

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Recorrer à gamificação para a capacitação do cuidador
do Lesionado Vertebro-medular:
contributos para a enfermagem de reabilitação

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Cheila Mónica Marques Pessoa

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

RECORRER À GAMIFICAÇÃO PARA A CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR DO LESIONADO
VERTEBRO-MEDULAR:

CONTRIBUTOS PARA A ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

THE USE OF GAMING IN THE QUALIFICATION OF CAREGIVERS OF SPINAL CORD INJURY
PATIENTS: CONTRIBUTIONS TO REHABILITATION NURSING

Dissertação orientada pela
Professora Doutora Carla Sílvia Neves da Nova
Fernandes
e coorientada pela
Professora Doutora Paula Cristina Nogueira

Cheila Mónica Marques Pessoa

Porto, 2021

“At some time, often when we least expect it, we all have to face overwhelming challenges. (...) When the unthinkable happens, the lighthouse is hope. Once we find it, we must cling to it with absolute determination. When we have hope, we discover powers within ourselves we may have never known - the power to make sacrifices, to endure, to heal, and to love. Once we choose hope, everything is possible.”

Christopher Reeve in “Nothing Is Impossible: Reflections on a New Life”

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à Professora Doutora Carla Fernandes, por me orientar neste trabalho de uma forma exímia, transmitindo-me a coragem e alento na prossecução desta dissertação. Ainda o seu tempo dedicado e a sua disponibilidade para todas as dúvidas que surgiram, foram estimáveis.

Em segundo lugar, agradeço à Professora Doutora Paula Nogueira pelo apoio e coorientação, assim como as suas palavras positivas, mesmo estando além fronteiras.

Depois, agradeço a todos os peritos que dedicaram uma parte do seu tempo na avaliação da aplicação para *smartphone*. Através dos seus *feedbacks* encorajadores e positivos, transmitiram ainda mais força para dar continuação a este trabalho.

Agradeço ainda aos meus pais por estarem sempre do meu lado, principalmente nos momentos de dúvida, garantindo a âncora que me permite seguir com a caminhada da vida. É neles que partem as raízes da minha essência e na ânsia de cuidar do próximo.

Agradeço ao meu irmão e à Inês pelo encorajamento, apoio, ânimo e carinho que sempre me transmitiram, sendo eles os impulsionadores da realização deste trabalho.

Finalmente, ao meu namorado pelo seu amor e alegria, dando-me a coragem para prosseguir este desafio, fortificando-me para seguir em frente.

Dedico este trabalho a todos os meus doentes do Centro de Reabilitação do Norte e às suas famílias, por serem enormes exemplos de resiliência, força e inspiração para a minha prática profissional.

A todos eles o meu muito obrigada!

ABREVIATURAS

AVD - Atividades de Vida Diária

ASIA - *American Spinal Injury Association*

CMRA - Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão

CRN - Centro de Reabilitação do Norte

EEER - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

INE - Instituto Nacional de Estatística

ISNCSCI - *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*

ITU - Infecções do Trato Urinário

JBI - *Joanna Briggs Institute*

LVM - Lesão Vertebro-Medular

NSCISC - *National Spinal Cord Injury Statistical Center*

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PBE - Prática Baseada em Evidência

PCC - População, Conceito e Contexto

PRISMA - *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

RNEHR - Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência

SCI - *Spinal Cord Injury*

WHO - *World Health Organization*

RESUMO

Introdução: A lesão vertebro-medular (LVM) traduz-se num evento crítico que resulta em alterações significativas para a condição de vida dum indivíduo, nomeadamente na diminuição da capacidade funcional, qualidade de vida, assim como, na dependência doutras pessoas para realizar atividades de vida diária. Intrinsecamente, o cuidador do doente com LVM tem um papel central após a sua alta hospitalar, já que, será pedido para assistir na satisfação dos autocuidados e prevenir complicações da doença. Esta nova função, exige ao cuidador que adquira novos conhecimentos e capacidades específicas, relacionadas com a LVM. Urge a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) na promoção da capacitação e transição saudável para o papel de cuidador.

Objetivo: Identificar e descrever as principais necessidades dos cuidadores de lesionados vertebro-medulares, sensíveis aos cuidados pelo EEER, no sentido de elaborar e avaliar por peritos, um jogo que contribua para a transição eficaz para o papel de cuidador, através duma aplicação *android*, para *smartphone*.

Método: Este processo desenvolve-se em 3 fases. Na primeira, foi realizada uma revisão integrativa de literatura para identificar as necessidades dos cuidadores de lesionados vertebro-medulares, com foco para a prática do EEER. Para isso, definiu-se a questão orientadora através do método PCC (População, Conceito e Contexto). A qualidade metodológica foi efetuada por 2 revisores independentes. Na segunda fase, com os resultados da fase anterior, foi concebido um jogo para a capacitação do cuidador. Em último, foi validado o jogo através de um grupo de peritos.

Resultados: Identificam-se nos cuidadores necessidades de suporte social, recursos comunitários e sociais, sendo menos destacadas as necessidades de preparação e conhecimento. Nestas últimas, especificam-se necessidades de conhecimento sobre LVM e problemas de saúde associados (gestão da bexiga neurogénica; prevenção de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico; prevenção de infeções respiratórias; prevenção de úlceras de pressão; atuar perante a disreflexia autonómica e/ ou espasticidade; gerir medicação ou nutrição adequada. Considerando estas necessidades, foi criado um jogo, que posteriormente foi avaliado por 23 peritos que o testaram. Atribuíram feedback positivo e relevante no uso para capacitação dos cuidadores, para conhecer as dúvidas destes e, por ser educativo e apelativo.

Conclusão: As necessidades ao nível da preparação e conhecimento são primordiais no processo de intervenção do EEER para promover uma transição no cuidador mais fluída, sendo a gamificação uma estratégia significativa e inovadora, tal como o jogo “CuizGiver”. Contudo, é necessária investigação adicional da sua eficácia neste público-alvo.

Palavras-chave: Lesão Vertebro-Medular, Cuidador, Necessidades, Jogos experimentais, Enfermagem de Reabilitação

ABSTRACT

Introduction: Spinal cord injury (SCI) translates into a critical event that results in significant changes to the lifestyle of an individual, specifically in decrease of functional capacity, quality of life, as well as, in dependency on others to perform activities of daily living. Essentially, the caregiver of a SCI patient has a central role after their discharge from hospital, as they will be asked to assist the patient with their self-care and to prevent complications resultant from the disease. This new role demands that additional knowledge and specific skills related to SCI are acquired by the caregiver. The intervention of rehabilitation nurse is required to promote training and a healthy transition to caregiver role. **Aim:** To identify and describe fundamental needs of caregivers of SCI patients, in terms of, rehabilitation nurse focus. Then, with these results, develop and evaluate an android game application for smartphone that promotes an effective transition to the caregiver role. **Method:** This process develops in 3 phases. In the first, an integrative literature review was performed to identify the needs of caregivers of SCI patients, focusing on Rehabilitation Nurse practice. For this, the guiding question was defined through the PCC method (Population, Concept and Context). Methodological quality was assessed by 2 independent reviewers. In the second phase, with the results of the previous phase a game was designed to further instruct the caregiver. Lastly, a group of experts validated the android application. **Results:** Caregivers are identified as having a need for social support, social and community-based resources, being less highlighted the needs related to preparation and knowledge. In the latter, the knowledge required is linked to SCI and associated health problems (neurogenic bladder management; prevention of urinary tract infections; neurogenic bowel management; prevention of respiratory infections; prevention of pressure ulcers; acting on autonomic dysreflexia and/or or spasticity; medicines management or adequate nutrition. In view of these needs, a game was created, which was later evaluated and tested by 23 experts. The feedback regarding its use to further instruct caregivers and address their queries, was positive and relevant. The application was marked as educational and appealing. **Conclusion:** The requirements regarding preparation and knowledge of caregivers are predominant in the rehabilitation nurse intervention process to promote a more fluid transition to the caregiver role, with gamification being a significant and innovative strategy, such as the game "CuizGiver". Nonetheless, its effectiveness in this target audience requires further investigation.

Key words: Spinal cord injury, Caregiver, Needs Assessment, Experimental games, Rehabilitation Nursing

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
1. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....	23
1.1. A pessoa com lesão vertebro-medular	24
1.2. Família e cuidador da pessoa com lesão vertebro-medular	28
1.3. O enfermeiro de reabilitação na capacitação do cuidador	35
1.4. Gamificação: como estratégia de capacitação do cuidador face às necessidades experienciadas	38
2. METODOLOGIA	43
2.1. Fase I: Estudo de revisão integrativa	44
2.2. Fase II: Desenvolvimento do jogo “CuizGiver”	50
2.3. Fase III: Avaliação do jogo “CuizGiver”	53
3. RESULTADOS	57
3.1. Fase I: Revisão integrativa sobre as necessidades do cuidador da pessoa com LVM	57
3.2. Fase III: Avaliação do jogo “CuizGiver”	73
4. DISCUSSÃO FINAL.....	87
CONCLUSÃO	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
ANEXOS	113
ANEXO I – Instrumento de avaliação dos artigos selecionados para revisão integrativa de literatura	
ANEXO II – Mapa de perguntas e respostas do jogo “CuizGiver”	

ANEXO III – Questionário de avaliação do jogo “CuizGiver”

ANEXO IV – Autorizações da utilização dos instrumentos de avaliação no questionário

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Esquematização do quadro conceptual da teoria das transições. Adaptado e traduzido de Meleis et al. (2010), p.56.....	33
Figura 2 - Etapas da dissertação	43
Figura 3 - Elementos do jogo “CuizGiver”	52
Figura 4 - Fluxograma PRISMA, adaptado de Moher et al. (2009)	58
Figura 5 - Representação gráfica do género da amostra.....	74
Figura 6 - Distribuição de idades por grupos etários	74
Figura 7 - Distribuição do grau académico da amostra	74

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Método PCC.....	45
Tabela 2 - Frases booleanas em cada motor de busca	48
Tabela 3 - Instrumentos de avaliação da qualidade dos estudos utilizados e scores obtidos para cada artigo	59
Tabela 4 - Apresentação dos artigos que cumprem os critérios de inclusão	71
Tabela 5 - Características dos cuidadores.....	72
Tabela 6 - Características dos recetores de cuidados.....	73
Tabela 7 - Avaliação do grau de concordância do jogo e estratégias de ensino	77
Tabela 8 - Avaliação da usabilidade do jogo	78
Tabela 9 - Inventário de motivação intrínseca.....	80
Tabela 10 - Vantagens descritas pelos peritos.....	85
Tabela 11 - Desvantagens descritas pelos peritos	86

INTRODUÇÃO

A presente dissertação está integrada no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Com a realização deste trabalho pretende-se investigar quais as necessidades dos cuidadores de doentes com Lesão Vertebro-Medular (LVM) relatadas na literatura, com a premissa de garantir uma melhor intervenção por parte do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na sua transição para o papel de cuidador, através de uma terapêutica de enfermagem ajustada a estas necessidades, inovadora e com base nos benefícios evidenciados do uso da gamificação.

A LVM corresponde a um evento crítico e de ocorrência súbita e inesperada, que causa no indivíduo afetado, alterações na estrutura anatómica ou fisiológica da coluna vertebral ou da medula espinhal que, resultam em consequências variadas no controlo sensorial e/ou motor dos principais segmentos corporais como tronco, membros superiores e membros inferiores, assim como noutras atividades de função reflexa. Todas estas alterações resultam para o doente, na diminuição da capacidade funcional, diminuição da qualidade de vida percecionada e, principalmente, na dependência de outras pessoas para executar o autocuidado e realizar atividades de vida diária (Alizadeh, Dyck & Karimi-Abdolrezaee, 2019; Conti, Garrino, Montanari & Dimonte, 2015; Rodriguez et al., 2018).

A família do doente vivencia também uma mudança abrupta na sua vida, sendo o cuidador quem tem maior sobrecarga, atribuída pela tarefa de prestação de cuidados ao doente (Rodriguez et al., 2018). O seu papel é central após a alta hospitalar do doente, já que, será responsável pela satisfação dos autocuidados e prevenção complicações da doença. Esta função não premeditada exige a aquisição de novos conhecimentos e capacidades específicas de cuidar de um indivíduo portador de LVM nomeadamente, cuidados com a bexiga (cateterismos vesicais intermitentes), com o intestino, a respiração, a pele, e adaptação às condições ambientais envolventes. Para além disso, crescem todas as tarefas relacionadas com o papel familiar prévio (Ma, Lu, Xiong, Yao & Yang, 2014; Nogueira, Rabeih, Caliri & Hass, 2013; Prudente, Ribeiro & Porto, 2017).

Urge a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) na promoção da capacitação e transição saudável para o papel de cuidador, pela exigência física, emocional e mental que acarretam todas estas alterações (Ma et al., 2014; Nogueira et al., 2013). Este profissional apresenta competências reconhecidas e diferenciadas para a sua execução, já que intervém no planeamento da alta e promove a educação de clientes e convenientes significativos para a continuidade de cuidados que mantenham a qualidade de vida e previnam alterações do estado saúde do doente (Diário da República, 2019).

Para além do mais, a sua intervenção é otimizada, porque têm experiência com a patologia e prevenção de complicações da doença. Os EEER estão envolvidos no tratamento, reabilitação e promoção do potencial de autonomia do doente (Diário da República, 2019). Quando transmitido este conhecimento aos cuidadores, o seu processo de capacitação para a prestação de cuidados após a alta é mais efetivo, porque adapta a sua intervenção ao perfil de necessidades do doente e do cuidador.

A teoria das transições, sintetizada por Afaf Meleis, emerge como uma teoria central na reflexão sobre o papel do EEER no processo de transição para o papel de prestador de cuidados de um doente com LVM. Isto porque é possível enquadrar as mudanças vivenciadas e necessidades relatadas pelos cuidadores e relacioná-las com as componentes da transição, de forma a facilitar as transições saudáveis no indivíduo (Meleis, 2010).

Em comparação com os recursos persuasivos tradicionais, a gamificação oferece várias vantagens para motivar a mudança de comportamento para a saúde e o bem-estar, e é cada vez mais utilizada, muito decorrente do exponencial desenvolvimento tecnológico das últimas décadas (D'Aprile, Ligorio, & Severino, 2019). Ultimamente, as pessoas têm uma maior conexão entre o uso de novas tecnologias no seu quotidiano, principalmente através do uso de dispositivos móveis altamente tecnológicos como os *smartphones*, recorrendo também a aplicações para monitorizar a sua saúde ou mesmo jogos digitais (Sardi, Idri & Fernández-Alemán, 2017). A enfermagem deve ter a sua prática profissional baseada na evidência e na evolução da sociedade, sendo a gamificação um recurso que começa a dar os primeiros passos na promoção da saúde, ensinando e promovendo a capacitação de competências (Abraham et al., 2020).

Assim, este trabalho pretende aliar as vantagens do uso da tecnologia e a sua importância na sociedade. Garantindo-se uma estratégia lúdica, interativa e que mitigue a distância física entre enfermeiro e cuidador e que complemente a sua intervenção.

Posto isto, decide-se promover o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem de reabilitação, com o recurso à gamificação para a capacitação do cuidador do lesionado vertebro-medular, com o objetivo final de se assegurar uma transição para o papel de prestador de cuidados mais facilitada.

Para dar origem a esta finalidade do estudo, deliberou-se como objetivo geral, elaborar e avaliar por peritos, um jogo que contribua para a transição eficaz para o papel de cuidador de doentes com LVM, com recurso a uma aplicação de tecnologia *android*, para *smartphone*. Posteriormente, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

1. Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes portadores de LVM com foco para a prática do EEER;
2. Categorizar e organizar as orientações presentes na revisão para a construção do jogo de capacitação dos cuidadores;
3. Conceber um jogo para a capacitação do cuidador do lesionado vertebro-medular;
4. Validar o jogo através de um grupo de peritos.

Esta dissertação encontra-se dividida em quatro capítulos principais. No primeiro capítulo efetuou-se uma contextualização teórica à LVM, enquadrando o perfil de incapacidade dos recetores de cuidados com as características dos cuidadores, analisando sob o prisma de intervenção por parte do EEER. Adicionalmente, enquadraram-se as vantagens e desvantagens do uso da gamificação por parte deste profissional.

Depois foram traçadas três fases para este estudo de investigação:

- A primeira fase referiu-se à revisão integrativa da literatura com o intuito de identificar necessidades do familiar cuidador da pessoa com LVM;
- A segunda fase procedeu-se ao desenvolvimento do jogo "CuizGiver", com os resultados da etapa anterior;
- A terceira fase efetuou-se o teste e avaliação do jogo "CuizGiver", com um grupo de peritos, e validação dos contributos para a enfermagem de reabilitação.

No segundo capítulo, redige-se a componente metodológica para dar resposta aos objetivos supracitados e encontra-se dividido pelas três fases. Analogamente, no terceiro capítulo, são expostos os resultados encontrados em cada fase. Seguidamente, no quarto capítulo é efetuado o paralelismo entre as várias etapas transitadas, discutindo os resultados obtidos.

O presente estudo termina com a conclusão, refletindo as principais conclusões do estudo, examinando os resultados obtidos e os objetivos delineados.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

A lesão vertebro-medular corresponde a um evento patológico crítico e devastador para o indivíduo que padece desta condição, acarretando consequências trágicas quer para este indivíduo, como para a sua família ou elementos significativos, como para a sociedade em que este se insere (Conti et al., 2015; Rodriguez et al., 2018). Os familiares destes doentes são os principais atores da prestação de cuidados ao indivíduo com LVM, sendo-lhes exigida uma maior carga de tarefas a desempenhar do que outros cuidadores da população geral (Gemperli et al., 2020).

Segundo Jeyathevan, Cameron, Craven & Jaglal (2019) estes têm dificuldades significativas na adaptação ao seu papel, pois é exigida a aquisição de competências complexas. Também, é uma função que se prolonga no tempo, em que o grau de dificuldade aumenta com o envelhecimento de ambas as partes, seja pelo declínio das capacidades funcionais de ambos, como do aumento de comorbilidades associadas à doença (Jeyathevan et al., 2019).

Por estes motivos, surgiu a pertinência desta temática de estudo, dada a complexidade desta transição e pela existência de pouco conhecimento sobre quais as necessidades que surgem nos cuidadores, associadas às dificuldades existentes.

Salienta-se que, ao conhecer as necessidades do cuidador é possível consciencializar a relevância de priorizar o cuidador no plano de intervenção do enfermeiro, porque ao apoiar o cuidador está-se de forma indireta a promover a saúde e a prevenir a doença do recetor de cuidados.

1.1. A pessoa com lesão vertebro-medular

Apesar da LVM ser menos prevalente em detrimento de outras patologias, esta doença extremamente condicionante para a funcionalidade do indivíduo acarreta inúmeras consequências para o seu *self*, mas também para a comunidade mais próxima e a sociedade em que se insere.

A nível patológico, dependendo da origem e local onde ocorreu a lesão vertebro-medular, ocorrem alterações que afetam a medula espinhal e modificam a função motora, sensitiva e autonómica. Surgem repercussões ao nível dos domínios da funcionalidade, incapacidade, qualidade de vida e participação social dos indivíduos afetados (Alizadeh et al., 2019).

Começa-se porquanto por explorar esta patologia em termos de números de casos ao nível mundial e a sua relevância como área de interesse e necessidade de tratamento e de cuidar dos indivíduos com LVM, seja qual for a área de disciplina de conhecimento.

Estima-se que o número total de doentes portadores de lesões medulares seja superior a três milhões a nível mundial (Ma et al., 2014). Para além disso, o número de novos casos no mundo é variável em função da literatura acedida, contudo, reportando aos dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2013, identifica-se uma incidência anual de 40 a 80 novos casos por milhão de habitantes, traduzindo-se em 250 000 a 500 000 pessoas ao nível global. Estes indivíduos são principalmente do sexo masculino e nas faixas etárias dos jovens adultos e idosos (Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência (RNEHR), 2017; *World Health Organization (WHO)*, Bickenbach, Officer, Shakespeare & Groote, 2013).

Analisando o caso particular dos Estados Unidos da América, que se destaca por uma economia desenvolvida e um avanço científico-tecnológico relevante na área da saúde, obtêm-se dados similares àqueles expostos anteriormente. Posto isto, segundo a *National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC)* a incidência anual da LVM neste país é de 54 casos por milhão de habitantes e a prevalência da LVM é de aproximadamente de 294 000 pessoas (NSCISC, 2020; Sieman, Ibrahim, Liew, 2018).

A nível nacional e considerando a data de realização desta dissertação, não existem dados significativos e atualizados sobre a incidência e prevalência da LVM (Campos et al., 2016; RNEHR, 2017). Contudo, alguns estudos efetuados em Portugal nesta população –

representando uma pequena parte da população de doentes com LVM - identifica-se um predomínio de indivíduos do sexo masculino (Campos et al., 2016). Futuramente, com a realização dos Censos de 2021, espera-se que esta lacuna seja superada e hajam dados pertinentes para fundamentar a necessidade de apoio a este tipo de doentes e às suas famílias.

É reconhecido um método de avaliação e classificação da LVM de acordo com o nível de motricidade e sensibilidade experienciados pelo doente, que foi desenvolvida pela *American Spinal Injury Association (ASIA)*, dividindo em cinco categorias (Alizadeh et al., 2019; Kalsi-Ryan, Wilson, Yang & Fehlings, 2014; Sieman et al., 2018; WHO et al., 2013):

- A primeira categoria, ASIA A, corresponde a uma lesão medular completa, ou seja, perda total da função motora e sensitiva abaixo do nível da lesão e perda das funções autonómicas. Associadas às alterações nas estruturas que enervam os órgãos responsáveis pela eliminação urinária e intestinal, o doente pode desenvolver incontinência. Porquanto neste tipo de lesões, prevê-se uma recuperação difícil das funções neurológicas, ao contrário do que acontece nas lesões incompletas (Fehlings et al., 2013; Kalsi-Ryan et al., 2014; Sieman et al. 2018).
- Na ASIA B, que se distingue da primeira por ser um tipo de lesão incompleta, existe o comprometimento da função motora de forma completa, ao passo que a perda da função sensitiva é incompleta abaixo do nível da lesão (Fehlings et al., 2013; Kalsi-Ryan et al., 2014; Sieman et al., 2018).
- Na ASIA C, também um tipo de lesão incompleta, ocorre a perda da função sensitiva e motora incompletas, apesar que a função motora está preservada abaixo do nível da lesão (Fehlings et al., 2013; Kalsi-Ryan et al., 2014; Sieman et al., 2018).
- Na ASIA D, também um tipo de lesão incompleta, a função motora está preservada abaixo do nível da lesão (Fehlings et al., 2013; Kalsi-Ryan et al., 2014; Sieman et al., 2018).
- Na ASIA E determina a função neurológica normal, com função motora e sensitiva (Fehlings et al., 2013; Sieman et al., 2018).

Através do uso deste tipo de ferramentas de classificação é possível, numa abordagem inicial, identificar-se o grau de comprometimento neurológico e consequências ao nível funcional que a LVM trará na fase aguda, assim como, prever numa fase mais estável e na fase de reabilitação, qual o prognóstico de recuperação. Desta forma é possível reunir e conduzir a

equipa multidisciplinar que participa na reabilitação do indivíduo de forma a promover o melhor processo de reabilitação (Fehlings et al., 2013).

Importa identificar quais são as complicações da LVM, relacionadas com o grau de afetação da medula, classificando em tetraplegia ou paraplegia: no caso da tetraplegia, define-se segundo os parâmetros da *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)* como diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva nos segmentos cervicais no canal vertebral. É esperado nestes indivíduos uma perda da função dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos da região pélvica. Não se incluem nesta categoria as lesões no plexo braquial ou lesões dos nervos periféricos fora do canal vertebral (OE, 2009, p. 219; Sieman et al., 2018, p. 5). Sucintamente, na tetraplegia há perda da função corporal inferior e superior (Kalsi-Ryan et al., 2014; WHO et al., 2013).

Doutro modo, o conceito de paraplegia distingue-se do anterior pela preservação da função dos membros superiores (Kalsi-Ryan et al., 2014). É definido pela ISNCSCI, como uma diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos dorsais, lombares ou sacrais, devido a lesão dos elementos neuronais dentro do canal vertebral, sendo que os segmentos cervicais estão excluídos deste nível. Prevê-se que a pessoa com paraplegia tenha a função dos membros superiores preservada; o nível da lesão vai determinar se existe comprometimento do tronco, membros inferiores e dos órgãos pélvicos (OE, 2009, p. 219; Sieman et al., 2018, p. 5)

Segundo dados da OMS, do documento *International Perspectives on Spinal Cord Injury*, de 2013, a origem da LVM é, na sua maioria, traumática (90%), provocado por quedas, acidentes de viação, acidentes desportivos ou relacionados com armas (fogo/ branca). Destacam-se as quedas e os acidentes de viação como as causas mais frequentes (Alizadeh et al., 2019; Kang et al., 2018; WHO et al., 2013). Além disso, a LVM pode ser ainda de origem não traumática (10% da totalidade das LVM) citando ainda RNEHR (2017), onde estão incluídas as afeções tumorais, infecciosas, vasculares e degenerativas, como espondilose cervical, mielite, osteoporose,iringomielia, tumores infiltrativos e compressivos e doenças vasculares (CMRA, 2015; Kang et al., 2018, OE, 2009; WHO et al., 2013).

Após uma revisão de literatura efetuada por Kang et al. (2018) reflete-se que o local mais frequentemente acometido por LVM, ocorre na região cervical, sendo a tetraplegia a consequência mais comum, cerca de 50% das LVM ocorrem neste local (Alizadeh et al., 2019). Posteriormente, e em menor percentagem, surgem as lesões dorsais inferiores que podem resultar em paraplegia, cerca de 35% das LVM ocorrem neste local (Alizadeh et al., 2019).

A LVM resulta em inúmeras complicações para o doente, sendo as mais graves relacionadas com o aparelho circulatório (40%) e doenças do foro respiratório (24%), que inclusivamente podem levar à morte (Kang et al., 2018). Outras complicações podem surgir como: Infecções do Trato Urinário (ITU); doenças cardíacas; infeções respiratórias; osteoporose; lesões músculo-esqueléticas por esforço nas extremidades superiores; úlceras de pressão; dor crónica; cansaço; depressão; distúrbios do sono; alterações da sexualidade; tentativa de suicídio (Guilcher et al., 2013, p. 895; WHO et al., 2013).

Quando estabelecemos o grau de comprometimento da LVM e a possibilidade de recuperação da funcionalidade do indivíduo, é importante definir em primeiro lugar a origem da lesão e o tipo grau de comprometimento.

Segundo Fehlings et al. (2013), identifica-se que 35,4% de um grupo de doentes com LVM melhoram o seu nível de capacidade neurológica, em relação ao estado de avaliação inicial. Em 94 % dos doentes com ASIA A mantiveram-se com o mesmo grau de comprometimento durante o período de reabilitação até à fase de alta. Os restantes participantes com lesão completa conseguiram obter algumas melhorias, embora sem resultados significativos no seu grau de funcionalidade. Em doentes com ASIA B, 63% obtiveram melhorias na sua recuperação, sendo que 33% destes recuperaram a sua funcionalidade. Dos doentes com ASIA C, 66% melhoraram a sua função neurológica e ficaram funcionalmente independentes. Em seguimento, todos os participantes com ASIA D, terminaram a fase de reabilitação funcionalmente independentes (Fehlings et al., 2013).

Fica espelhado que doentes que têm *scores* da escala ASIA mais elevados, ou seja, com menor gravidade de consequências da LVM, têm maior esperança em recuperar a capacidade motora. Adicionalmente, verifica-se que a reabilitação das funções motoras ocorre com maior significância nos primeiros três meses, sendo que se estima que a recuperação fica completa aproximadamente nove meses após o evento crítico, estendendo-se até aos 12 a 18 meses (Fehlings et al., 2013).

Quando se examina a recuperação deste tipo de lesão a longo prazo, depara-se que após cinco anos do evento crítico, 94,4% da amostra de participantes com ASIA A, mantém-se na mesma categoria de afetação neurológica. Dos restantes participantes com ASIA A: 3,5% progrediram para ASIA B, 1,05% evoluíram para ASIA C ou D (Fehlings et al., 2013).

Apesar da LVM acarretar mudanças profundas e na maior parte das vezes irreversíveis na função do sistema nervoso central, o avanço na medicina ao longo dos tempos é notável, aumentando a probabilidade de sobrevivência após o evento crítico e aumentando a

expectativa de vida destes indivíduos com LVM. Na fase aguda importa a existência de um corpo clínico especializado na manutenção da sobrevivência, em restabelecer o equilíbrio multiorgânico e prevenir complicações da doença. Numa fase posterior, aquando do doente não necessitar de cuidados agudos, surge o internamento no serviço de reabilitação em que se inicia o processo de adaptação do indivíduo em viver com a sua condição de saúde e reintegração no meio social e familiar (Campos et al., 2016; Phinao, Thomas, & Mathur, 2020).

A reabilitação pode ser definida como a “(...) promoção da maximização do potencial do indivíduo numa perspetiva física, intelectual, emocional e social” (Phinao et al., 2020, p. 24), daí ser fundamental a abordagem do doente numa perspetiva holística, já que o indivíduo afetado é trabalhado como um todo para reaprender a viver com a sua incapacidade adquirida no ambiente prévio à LVM, promovendo que este seja autónomo e ativo no seu processo de adaptação e redefinição pessoal (Phinao et al., 2020; WHO et al., 2013).

A pertinência desta área específica e a existência de centros de reabilitação especializados promove a redução da incapacidade de indivíduos com condições limitadoras da funcionalidade e é minorada a sobrecarga que estas incapacidades trazem para o indivíduo, família e sociedade (RNEHR, 2017; WHO et al., 2013).

Existem em Portugal quatro estruturas especializadas em reabilitação que se distribuem pelas grandes regiões do país. No Norte, o Centro de Reabilitação do Norte (CRN) é o centro especializado em reabilitação mais recente, que exerce funções desde 2014 (Campos et al., 2016; RNEHR, 2017). Através destes recursos do Sistema Nacional de Saúde é possível promover uma reabilitação do indivíduo integral, tendo por base um processo intensivo, ativo e dinâmico em que se prioriza a reabilitação familiar, social e profissional. Considerando como foco de atenção as áreas de “(...) desporto adaptado, a readaptação à vida domiciliária e familiar e a integração no meio escolar e profissional” (RNEHR, 2017, p. 47).

1.2. Família e cuidador da pessoa com lesão vertebro-medular

Sem dúvida que a LVM, por ser um evento que ocorre de forma imprevisível e repentina implica uma mudança abrupta no doente. Releva-se como existe uma preocupação na comunidade científica em intervir e encontrar soluções que promovam a qualidade de vida

destes indivíduos. Todavia, o mesmo não ocorre quando nos focamos nos cuidadores destes indivíduos, sendo ainda uma parte secundária da intervenção profissional do processo de integração do doente com LVM na sociedade (Ellenbogen, Meade, Jackson & Barrett, 2006; Rodriguez et al., 2018).

O conceito de cuidador é percecionado pela disciplina de enfermagem como “Indivíduo: aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente.” (Conselho Internacional de Enfermeiros, p.39). Mais detalhadamente, surge uma derivação do conceito anterior, sendo “Cuidador: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2019, p. 63). Ora, dentro dos vários tipos de cuidadores, consideramos na realização deste trabalho, o estudo dos cuidadores informais, mais centrado naqueles que são cuidadores familiares.

Mundialmente, de acordo com dados da OMS de 2007, a maior percentagem de cuidadores são do sexo feminino (citado por Gemperl et al., 2020); em que o grau de parentesco varia, no caso de cuidadores de indivíduos com LVM, entre cônjuges ou companheiros(as) ou, outros membros da família – pais, irmãos(ãs), filhos(as) - podendo chegar ainda a amigos próximos (Conti et al., 2015; Post, Bloemen & de Witte, 2005; Starkweather, 2011; WHO et al., 2013).

Os cuidadores de indivíduos com LVM necessitam de muito apoio pela sobrecarga que estão expostos, como o aparecimento de novas tarefas, necessidades e redefinição de antigos comportamentos e hábitos anteriores ao evento crítico (Jeyathevan et al., 2019). Tudo isto, resulta no desenvolvimento de uma nova identidade, com novas responsabilidades e que se misturam com outros papéis familiares e sociais prévios (Conti et al., 2015).

A assimilação, ou seja, o início do processo de transição para o papel de cuidador, ocorre durante a hospitalização do doente, sendo um processo difícil e longo (Rodriguez et al., 2018).

Dependendo da relação de parentesco estabelecida, a transição para este papel pode ser mais ou menos eficaz. No caso de cônjuges, em que se verifica ser o elemento que assume o papel de cuidador mais frequentemente, são aqueles que têm mais probabilidade de desenvolverem sobrecarga associada ao cuidado, existindo probabilidade de surgir condições mais severas como depressão e ansiedade, constatando-se, em certas situações, níveis mais altos que o próprio doente (Starkweather, 2011). Destacando que os cônjuges de

indivíduos com LVM podem exibir aproximadamente o dobro dos sintomas depressivos do que o recetor de cuidados (Post et al., 2005).

A condição psicossocial dos cuidadores é um aspeto facilmente afetado quando desempenham o seu papel (WHO et al., 2013). No caso de um estudo realizado na América do Sul, por Arango-Lasprilla et al. (2010) identificou-se uma predominância de sintomas negativos, em que 43% da amostra estudada teve um nível de depressão mediano a elevado; sendo que, 68% referiu sentir-se sobrecarregado com as responsabilidades do papel de cuidador; ainda 43% descreveu estar insatisfeito com as suas vidas. Ressalva-se que 85% da amostra vivia em condições de pobreza, sendo um fator adicional que pesava na qualidade de vida destes indivíduos. Os autores supracitados identificaram que a depressão afeta o estado físico e mental dos cuidadores, podendo inclusivamente pôr em causa a vida do próprio cuidador. Pode surgir ainda, em casos mais graves, doenças coronárias e problemas psicológicos associados a sentimentos de impotência e ansiedade (Arango-Lasprilla et al., 2010).

Analisando os modelos teóricos e conceptuais usados para estudar as experiências dos familiares cuidadores de pessoas com LVM, Starkweather (2011) através de uma revisão de literatura, nomeou défices de modelos teóricos explícitos que os fundamentam e abordam, carecendo de mais investigação no sentido de clarificar e uniformizar a avaliação e prestação de cuidados a estes clientes. Entre os vários estudos analisados pela autora, encontraram-se uma multiplicidade de metodologias de investigação usadas, amostras com características distintas e de difícil correlação, dificultando a extração de resultados (Starkweather, 2011). A mesma autora identificou um modelo concetual sintetizado por Chen e Boore, que poderá apoiar a análise das experiências que os familiares cuidadores vivenciam e as consequentes adaptações no funcionamento familiar, assim como ajuda a identificar áreas de atenção na abordagem às necessidades do cuidador (Starkweather, 2011). Este modelo, assim como de outros autores, permite refletir sobre o processo de transição do cuidador desde a ocorrência do evento crítico de doença do recetor de cuidados com LVM, até à sua capacitação para o papel.

Segundo um estudo efetuado por Rodriguez et al. (2018), os processos de transição destes cuidadores dividem-se em três etapas integrantes, que acompanham a progressão do cuidador desde fase de reabilitação do seu familiar doente, passando pela alta hospitalar e depois, a integração e retoma ao ambiente familiar e doméstico. Chamando este processo, a metamorfose do cuidador (Rodriguez et al., 2018).

A primeira etapa, de ajustamento (0-2 meses), o cuidador é confrontado com o episódio de LVM do seu familiar, algo que na maior parte das vezes, os familiares nunca tiveram contacto, conhecimento ou perceção desta doença. Experimentam preocupação, medo, angústia, incerteza, sobre a sua capacidade de lidar e gerir todos os aspetos relacionados com a LVM do seu familiar. Considera-se a fase mais exigente para o cuidador a atravessar o luto (Rodriguez et al., 2018). Aliando a resultados de Chen e Boore (2008) e Conti et al. (2015) existe a confrontação com a mudança de perspetiva/ paradigma – dada a condição de LVM dos seus familiares, os cuidadores descrevem um impacto significativo na componente emocional (sentimento de desespero, raiva, abandono, isolamento, exaustão) e até na mudança na relação com o seu ente-querido (Chen & Boore, 2008; Conti et al., 2015).

Na segunda etapa, a aceitação do papel de cuidador (2-5 meses), o cuidador vai consciencializando das suas novas responsabilidades e as suas limitações, devido à sua inexperiência; lentamente vai aceitando o seu papel (Rodriguez et al., 2018). Numa fase inicial da reabilitação, os cuidadores deparam-se com as mudanças nos seus familiares, tendo que as assimilar e alterar perspetivas e hábitos sobre o quotidiano. (Chen & Boore, 2008; Conti et al., 2015). É esperado nesta fase iniciar o processo de “treino” do cuidador. Numa fase inicial, vão observando a prática pelos profissionais de saúde ao seu familiar e progressivamente vão participando na satisfação do autocuidado do recetor de cuidados. Posteriormente, transita-se para outras competências mais avançadas e específicas como abordagem da via aérea. É esperado que o cuidador se sinta mais capacitado e crente das suas capacidades para desempenhar o papel de cuidador (Rodriguez et al., 2018).

Na última etapa, ocorre adaptação e preparação do papel de cuidador para a alta (5 meses até ao período de alta) – novamente esta fase acarreta um período de crise no cuidador já que a data de alta se aproxima. Para Conti et al. (2015), os cuidadores procuram uma figura de apoio perante as dúvidas e confrontam-se com as expectativas traçadas no período de internamento serem diferentes da realidade domiciliar. Sentem-se desorientados, com falta de confiança e referem necessitar de apoio, seja pelo centro de reabilitação, seja por grupos informais, outros cuidadores e pacientes que tenham vivências semelhantes (Conti et al., 2015). Por este motivo, é nesta fase que deverão ser abordadas as necessidades do familiar cuidador para a preparação para a alta, sendo os profissionais de saúde responsáveis pela sua identificação e intervenção. São globalmente relacionados com treino e repetição de técnicas relacionadas com o autocuidado e gestão da doença; orientação e adaptação das habitações; fontes de apoio económico (Rodriguez et al., 2018).

Após a alta, ou seja, numa fase mais crónica, os discursos dos cuidadores modificam em relação aos obtidos na fase de reabilitação. Destaca-se que a fase mais crítica decorre nos primeiros 2 meses após alta hospitalar, em que o cuidador tem que adaptar a uma nova situação, ajustar o seu estilo de vida, tempo livre, trabalho, entre outros. Têm de eliminar as barreiras arquitetónicas e desempenhar o seu papel sem o apoio dos profissionais de saúde. Perante a confrontação e resolução dos desafios de cuidar deste tipo de indivíduos, as famílias que vão conseguindo encontrar estratégias de adaptação e resolução dos problemas, transitarão para a fase de resiliência familiar; ou, em contraste, aquelas com menos capacidade, poderão vivenciar uma quebra do equilíbrio familiar prévio, podendo levar à divisão da família (Chen & Boore, 2008).

Segundo Conti et al., (2015) identificou que os cuidadores estudados no processo de alta para as suas casas depararam-se com emoções mistas aquando do regresso a casa dos seus familiares, designadamente com dificuldades na adaptação ao ambiente físico e da sexualidade, assim como elevados níveis de stress. A amostra de cuidadores deste estudo referiu falta de suporte e ainda de abandono, descrevendo exclusão social, surgindo aqui uma fase de resignação. Aquando no domicílio, a maior parte dos cuidadores ficaram sozinhos, sendo o único prestador de cuidados, surgindo fadiga e cancelamento das suas vidas (Conti et al., 2015).

Contudo, ao fim de mais de um ano de experiência, foram perspectivados aspetos positivos como melhor coesão familiar e crescimento pessoal (Rodriguez et al., 2018). Alguns cuidadores perspetivaram positivamente o seu papel por sentimentos de valorização pessoal e autoeficácia no apoio ao recetor de cuidados. (Conti et al., 2015).

No entanto, após a alta e fruto das atividades de cuidado e de exigência pessoal, é esperado que haja um declínio do estado de saúde dos cuidadores, em alguns casos depois de três a seis meses após alta (Conti et al., 2015). Dado o aumento da esperança de vida destes doentes e a possível exigência deste papel, a prestação de cuidados pelo familiar cuidador pode ter um impacto negativo na sua saúde e qualidade de vida (WHO et al., 2013).

Perante estas fases, fica transparente como a intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação é sempre necessária, analisando estas mudanças e exigências, como parte integrante do processo de transição relacionado com o papel de prestador de cuidados. Surge a teoria das transições como um modelo que fundamenta o processo de tomada de decisão na prestação de cuidados de enfermagem aos indivíduos que experienciam este tipo de transição.

De acordo com Meleis (2010) uma transição, corresponde à passagem de uma situação estável anterior para outra situação estável. Algo que logicamente acontece em todos os seres humanos ao longo do seu ciclo vital, seja pela busca do bem-estar, adaptação ao ambiente, ou ainda por um processo de saúde-doença (Meleis, 2010).

Através do enquadramento desta teoria na prática profissional do enfermeiro, é possível obter um guia teórico de como abordar e intervir sob processos de mudanças ou eventos ocorrentes nas várias etapas da vida de um indivíduo. Esta teoria baseia-se no estudo do tipo de transição acometida, também sobre os vários fatores que a influenciam positivamente e negativamente e por último, sobre os padrões de resposta. As intervenções de enfermagem surgem pela sua relação com estes três componentes e procuram promover a adaptação a um evento de vida (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010)

Para melhor conhecer a realidade que os cuidadores vivenciam no seu processo de transição, importa relacionar os conceitos enquadrados no quadro conceptual desenhado por Meleis et al. (2010), que se encontra na Figura 1.

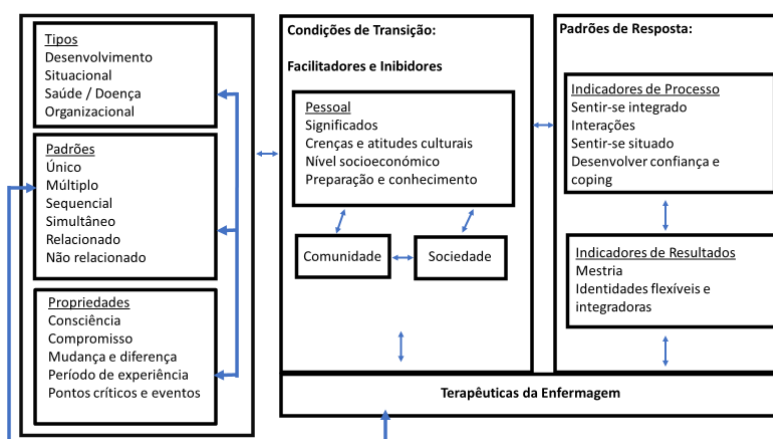


Figura 1 - Esquematização do quadro conceptual da teoria das transições. Adaptado e traduzido de Meleis et al. (2010), p.56

No processo de transição de um indivíduo importa refletir sobre vários componentes, como é o caso da natureza das transições, ou seja, qual o tipo de transição que acontece no indivíduo e se ocorre de forma simultânea ou não. A adaptação à nova condição depende de vários condicionantes, podendo ser pessoais, da comunidade ou da sociedade, podendo ser facilitadores ou inibidores de uma transição saudável. Por outro lado, existem alguns indicadores que traduzem se a transição é efetiva, chamados padrões de resposta, que podem ser indicadores de processo e indicadores de resultado (Meleis, 2010).

Todas as fases descritas anteriormente ao serem integradas nos conceitos organizados pela teoria das transições permite o ajuste da intervenção do EEER com terapêuticas ajustadas ao cuidador e mais significativas para este, prevendo uma transição eficaz para o seu papel.

Considerou-se esta teoria como uma base teórica sustentada para a compreensão das necessidades dos cuidadores de doentes com LVM, analisando que os cuidadores, vivenciam transições situacionais, que podem ainda serem múltiplas se considerarmos a influência de outros tipos de transições a decorrer (Meleis et al., 2010).

Alguns aspetos facilitam a transição dos cuidadores, como a reserva financeira disponível ou suporte financeiro, já que a LVM acarreta inúmeros custos para a família no que toca a adaptação da casa; ter apoio de outras pessoas no cuidar também é positivamente promotor da saúde dos cuidadores. Ter acesso a comunicar com um profissional de saúde da equipa de reabilitação, ter uma família estruturada e que promova o suporte emocional, receber apoio psicológico e ter recursos económicos para poder permanecer perto das instalações de reabilitação. Durante a fase de reabilitação enfatiza-se a vantagem do contacto com outros cuidadores na partilha de experiências e estabelecer relações (Rodriguez et al., 2018). Outros aspetos que melhoraram a perceção de qualidade de vida, foi a existência de tempo livre, diminuir as horas de prestação de cuidados ao cuidador, precisando de uma terceira pessoa que forneça ajuda e ter recursos económicos (Rodriguez et al., 2018).

Foram várias as dificuldades relatadas pelos cuidadores no processo de transição, uma das principais em providenciar apoio emocional ao recetor de cuidado; o medo de desempenhar técnicas específicas e complexas como executar cateterismo urinário intermitente ou aspirar secreções por via aérea artificial (Rodriguez et al., 2018).

Em síntese, os cuidadores referem uma mudança abrupta na sua vida e das suas famílias, considerando o esforço do cuidar e o tempo despendido, que impede a prática de atividades de lazer, como fatores inibidores da transição. Por outro lado, estes têm sentimentos de isolamento social, nomeadamente dos seus familiares e amigos, pois referem menos visitas destes. Resultado destes fatores negativos, surgem algumas verbalizações preocupantes por parte dos cuidadores, como a raiva e vontade de viver diminuída (Lucke, Martinez, Mendez & Arevalo-Flechas, 2013).

Quanto ao seu estado de saúde, identifica-se que este piora ao longo do tempo de prestação de cuidados, sendo frequente a descrição de lombalgia, lesões articulares, perda da qualidade do sono, fadiga e exaustão (Lucke et al., 2013).

Os participantes assumem a tarefa do cuidado difícil e cansativa e incluem que, com o avançar do tempo de prestação de cuidados a rede de suporte ao cuidador vai desvanecendo (Lucke et al., 2013).

1.3. O enfermeiro de reabilitação na capacitação do cuidador

Face ao papel fundamental dos cuidadores no processo de reabilitação do indivíduo com LVM, admite-se que o apoio prestado pelos profissionais de saúde aos cuidadores é deficitário (Conti et al., 2015). São recorrentemente esquecidos, não participando no processo de reabilitação e cuidado aos doentes; não são atendidas as suas opiniões e quando abordados, na sua grande maioria é durante a fase pré-alta. Posto isto, de acordo com Campbell (2005) citado por Ellenbogen, Meade, Jackson & Barrett (2006) os cuidadores de indivíduos com LVM são sempre a outra parte do processo de reabilitação que está esquecida pelo foco de atenção dos profissionais de saúde.

Assim, os EEER devem analisar o cuidador como um importante aliado na continuidade dos cuidados ao doente (Jeyathevan et al., 2019), sendo a função deste profissional, de acordo com o regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação (Regulamento nº 392/2019), de maio de 2019, promover a continuidade dos cuidados e promover a educação dos clientes e pessoas significativas, sendo mediadores do planeamento e preparação da alta, através do ensino, demonstração e treino de técnicas na promoção do auto cuidado e da continuidade de cuidados nos diferentes contextos (internamento/domicílio/comunidade) (Diário da República, 2019).

Este profissional está dotado de um corpo de conhecimentos e intervenções especializadas na satisfação de necessidades de pessoas com patologias agudas ou crónicas, com o objetivo final de aumentar a funcionalidade ou independência do cliente, contribuindo para o bem-estar geral (Diário da República, 2019). Assim, a sua intervenção deverá basear-se no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (Diário da República, 2019) e nos Padrões de Qualidade dos Cuidados

Especializados em Enfermagem de Reabilitação (Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação, 2018).

Face às exigências previamente apresentadas que os cuidadores estão expostos e as necessidades que foram espelhadas, cabe então ao EEER adotar a sua prática a este tipo de clientes e “promover e dinamizar planos que favorecem os processos de transição/adaptação situacional (saúde/doença e ou incapacidade)” (Diário da República, 2019, p. 13567). Adicionalmente,

“discutir as alterações da função a nível motor, sensorial, cognitivo, cardíaco, respiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade com a pessoa/cuidador e define com ela quais as estratégias a implementar, os resultados esperados e as metas a atingir de forma a promover a autonomia e a qualidade” (Diário da República, 2019, p. 13567).

O EEER tem ainda uma função ao nível da preparação e conhecimento do cuidador quando “(...) ensina, demonstra e treina técnicas no âmbito dos programas definidos com vista à promoção do auto cuidado e da continuidade de cuidados nos diferentes contextos (internamento/domicílio/comunidade)” (Diário da República, 2019, p. 13567).

Algumas competências ao nível da preparação e conhecimento, reconhecidas nos cuidadores de doentes com LVM, correspondem à monitorização e gestão da saúde física e prevenção de complicações da doença do indivíduo portador de LVM; tomada de decisão; gestão do tempo de prestação de cuidados e restantes tarefas de vida diária; flexibilidade como processo de ajustamento face aos desafios; saber articular ente sistemas e serviços de saúde para promoção da satisfação das necessidades do seu familiar; providenciar apoio psicológico ao seu familiar (Jeyathevan et. al., 2019).

Ora todas estas intervenções apenas serão efetivas no caso de adaptação das terapêuticas de enfermagem à experiência individual do processo de transição do cuidador, isto é, se o enfermeiro compreender os condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade, que facilitam ou dificultam o processo de transição saudável do indivíduo. Que poderá ser comprovado quando o cuidador demonstra a reformulação da sua identidade, quando adquire novas capacidades, conhecimentos e altera os seus comportamentos face à mudança (Meleis, 2010).

Pressupõem-se que para isto o enfermeiro de reabilitação tem um papel dinâmico ao longo das várias fases da transição, sendo que deve promover o cuidado centrado na família, permitindo a partilha de pensamentos e sentimentos sobre o significado do evento crítico nas suas vidas e encontrar novos significados, mais concretamente identificar as

necessidades que os cuidadores vivenciam, otimizando a forma de avaliação e planeamento de intervenções (Chen & Boore, 2008).

O processo de capacitação do cuidador inicia-se ainda enquanto o recetor de cuidados está internado, é aí que se inicia a curva de aprendizagem principal, em que os cuidadores se apercebem como providenciar cuidado aos seus familiares doentes. É nesta fase que as principais necessidades, quer do cuidador, quer do recetor de cuidados aparecem (Jeyathevan et. al., 2019).

O processo de integração e envolvimento do cuidador na fase de reabilitação e preparação para a alta, são fulcrais para a integração para o ambiente domiciliar. Sendo necessário uma comunicação clara e acessível, um aspeto facilitador na transição saudável (Conti et al., 2015).

O desenvolvimento de múltiplas competências do cuidar é fulcral para o aumento da performance do seu papel neste tipo de cuidadores. Para isso é pertinente o acompanhamento numa fase inicial e numa fase posterior, de forma regular, por profissionais de saúde, para determinar o grau de competências do cuidador e planear intervenções no sentido de atuar sobre as necessidades encontradas, que vão sofrendo alterações ao longo do tempo (Jeyathevan et. al., 2019).

Após a alta e no ambiente domiciliar o acompanhamento por profissionais deve continuar promovendo a avaliação do processo de transição para o ambiente familiar. A avaliação contínua e após a fase da alta é fundamental na avaliação das necessidades dos cuidadores, que vão variar em função daquilo que enfrentarão após a alta do centro de reabilitação (Conti et al., 2015).

Alguns padrões de resposta nos cuidadores foram nomeados por Jeyathevan et. al. (2019). Assim aqueles “mais competentes” estão mais conscientes e sensíveis às necessidades do recetor de cuidados e à complexidade da lesão, sendo os primeiros a recuar ou pedir ajuda a terceiros quando necessitam. São também aqueles que encontram soluções, são persistentes, procuram diferentes abordagens e estratégias para a resolução de problemas, aprendem com os erros (Jeyathevan et. al., 2019).

Os “menos competentes” têm por oposição menos conhecimentos sobre a tarefa do cuidar, que se traduz em aumento do risco de colocar em causa o bem-estar do recetor de cuidados, sendo também os últimos a procurar ajuda e a manter o cuidado mesmo que resulte em dano do doente (Jeyathevan et. al., 2019).

Neste âmbito, o EEER reconhecendo estas competências necessárias, deverá ajustar o seu foco de atenção ao cuidador e não seguir um conjunto de regras ou protocolos. Ao apoiar o cuidador está-se de forma indireta a promover a saúde e prevenir a doença do recetor de cuidados, algo importante para as instituições de saúde pela diminuição de internamentos hospitalares.

Desta forma, o EEER garante a reintegração das pessoas na família e na comunidade, assegurando-se o direito à dignidade e à qualidade de vida do indivíduo com LVM.

1.4. Gamificação como estratégia de capacitação do cuidador face às necessidades experienciadas

Face ao contexto social atual e graças à evolução tecnológica, atualmente é possível promover a capacitação do indivíduo na área da saúde com a tecnologia. Assim sendo, encaixa a necessidade de a disciplina de enfermagem promover estratégias de adaptação à transformação da sociedade.

A gamificação pode ser integrada neste contexto de evolução da disciplina de enfermagem, já que se define como uma estratégia que aplica técnicas usadas nos jogos, em contextos não relacionados e mais formais, tal como na área da saúde. Geralmente, são aplicados para se cativar um público-alvo, trazendo diversão e descontração e promovendo assim sentimentos positivos que ajudam na motivação, aprendizagem e alteração de comportamentos (Baptista & Oliveira, 2019; Sardi et al., 2017).

Estes tipos de jogos são desenhados, em primeiro plano, para educar, treinar e mudar comportamentos, considerando que incluem mecanismos de divertimento e lazer (Sardi et al., 2017). São projetados para atingir um objetivo específico na capacitação de um indivíduo, trazendo a tecnologia como um veículo que transmite informação de forma interativa e encorajadora (Abraham et al., 2020).

A inovação na área da transmissão de conhecimentos é fundamental, importando o uso de técnicas que se destaquem das estratégias pedagógicas convencionais. O formador ao sair do registo convencional de ensino-aprendizagem, promove também a cativação do

formando e a efetivação da assimilação de conhecimentos (Fernandes, 2014). No caso dos enfermeiros a necessidade de transmissão aos seus clientes de conhecimentos muito completos e com grau de dificuldade assente, torna a tarefa de capacitação mais difícil (Fernandes, 2014).

Algumas características que fazem com que o jogo se distinga de outras estratégias pedagógicas são os estímulos visuais atrativos, a promoção da autonomia da escolha e a obtenção de um resultado imediato de escolha, estabelecimento de metas e personalização do caminho a seguir (Fijačko et al., 2020).

Existem vários tipos de jogos, podendo ser confundido com estratégias de simulação. Embora possam ser integrantes, os jogos distinguem-se de técnicas simuladoras porque são construídos com um propósito, havendo um conjunto de regras, etapas e objetivos que desafiam o jogador a ultrapassar. Adicionalmente o jogo está construído para avançar etapas, aumentar pontuações, ou mesmo permitir a interação entre jogadores (Fernandes, 2014).

Os jogos de tabuleiro ou de cartas, puzzles, jogos de palavras, jogos de encenação provavelmente mais conhecidos, englobam estes fatores e ainda incluem elementos que o tornam mais apelativos, como peças, tabuleiros ou cartas (Fernandes, 2014), são mais associados à transmissão de conhecimento e treino de capacidades (Fijačko et al., 2020).

Os jogos de telemóvel, de origem mais recente, são outro tipo de jogos aplicados nos telemóveis ou similares como os *tablets*, em que as regras de construção são parecidas, embora decorram num ambiente virtual (Sá, Martins, Costa, Barbosa & Righi, 2017).

Perante a necessidade de recursos inovadores, a gamificação pode ser aplicada como uma estratégia de educação e formação na área da saúde, seja para profissionais ou utentes. Os jogos sérios promovem estratégias de ensino que permitem o aprofundamento sobre um tema ao nível de conhecimento, mas também de capacidades de uma forma chamativa e interessante (Sharifzadeh et al., 2020). Torna-se ainda mais estimulante esta ferramenta porque quando está associado à tecnologia, por exemplo através de jogos no telemóvel, é possível ensinar vários conteúdos. Contudo quem o está a utilizar, obtém estes conhecimentos de forma espontânea sem ter consciência que o está a fazer. Se o utilizador aumenta a sua literacia, é possível prever uma mudança de comportamento, atitudes e desmistificação de crenças erradas (Sá et al., 2017).

Quanto ao uso dos jogos na área da saúde, estes podem ter vários intentos, sendo que já é usado na área da educação, reabilitação, entre outros. Os efeitos são similares, sendo que a gamificação tem também a vantagem de capacitar qualquer tipo de perfil de utilizador, desde que se assegure que este consiga utilizar as tecnologias. Neste último caso, pode ser necessária uma pequena ajuda do profissional de saúde (Sá et al., 2017).

Especificamente na área de enfermagem o seu uso é validado em estratégias de ensino, que procuram se distinguir dos métodos formais de aprendizagem, por serem mais didáticos, também por serem dados de forma mais apelativa e que permite um papel ativo do seu utilizador, contribuindo para uma aprendizagem mais efetiva (Boctor, 2013). O jogo já é incluído no ensino de alunos, promovendo desta forma uma aprendizagem ativa (Fernandes, Martins & Gonçalves, 2014).

Analisando as vantagens, a gamificação integra inúmeros argumentos favoráveis à sua utilização visto que, permite que as atividades relacionadas com a aquisição de novos conhecimentos, sejam feitas de forma agradável, estimulando o utilizador de uma forma positiva para aspetos que são percecionados como pouco apelativos (Gauthier et al., 2019; Sarker et al., 2021). Os jogos por apresentarem uma atmosfera positiva, diminuem a pressão nos utilizadores e a possível ansiedade relacionada com a aprendizagem de conteúdos (Fernandes, 2014)

Por outro lado, podem reforçar a aprendizagem do utilizador por o corpo de conhecimentos que este necessita de adquirir, estar presente num ambiente virtual, de fantasia e que promove o ócio (Gauthier et al., 2019). Outras vantagens nomeadas, correspondem ao aumento da satisfação e até da autoestima, pela oportunidade de conquistar metas e progredir nos objetivos, que contribuem para a motivação e a mudança de comportamento (Sardi et al., 2017).

O utilizador fica interessado no jogo, aumentando os seus conhecimentos relacionados sobre um tema em saúde e é incentivado a integrar no seu quotidiano, promovendo uma melhor gestão da sua adesão à condição crítica e inclusivamente à adesão ao tratamento (se aplicável) (Sardi et al., 2017). O jogo pode ainda promover a interação interpessoal entre jogadores, estimulando uma maior aprendizagem (Sá et al., 2017)

O jogo tem a vantagem de tornar os conhecimentos relacionados com a saúde, divertidos, encorajadores e fáceis de compreender (Sardi et al., 2017). Percebe-se que existe um maior envolvimento e motivação dos utilizadores com o jogo do que, com estratégias educativas mais usadas, por permitir uma maior vinculação com os conteúdos. Resultando numa maior

integração das intervenções de saúde no seu quotidiano e gestão da doença e adesão ao tratamento e desenvolvimento de pensamento crítico (Fernandes, 2014; Sardi et al., 2017). Outra vantagem destaca-se pela possibilidade de poder utilizar o jogo por qualquer pessoa, seja qual for a sua idade ou género, desenvolvendo o seu pensamento crítico (Sá et al., 2017). Estes argumentos transmitem que a gamificação pode aumentar a eficácia do processo de educação, assim como melhor custo benefício em relação a outras estratégias (Fijačko et al., 2020).

Apesar dos efeitos benéficos existem também desvantagens referidas da sua utilização. Os utilizadores podem atribuir pouca seriedade à estratégia por não ser um recurso habitual em comparação com as técnicas formais esperadas, barrando aqui a sua capacidade de aprendizagem. Adicionalmente, podem achar inadequado ou desinteressante o uso de jogos. Mesmo para aqueles que se interessam pelo jogo, o seu grau de envolvimento pode ser variável, considerando que a sua vinculação pode desvanecer com o tempo (Sardi et al., 2017).

Considerando que apesar do jogo ser desenhado para uma utilização universal, pode não ser adequado para certos perfis de utilizadores, ou considerando a tecnologia, não ser possível de utilizar em todas as pessoas, isto porque as tecnologias utilizadas podem implicar custos de aquisição, ou necessitarem de formação nos seus utilizadores antes de as utilizar. Para os criadores destas ferramentas torna-se complexo avaliar os benefícios da sua utilização no público-alvo, por não existir um sistema de avaliação estruturado (Sardi et al., 2017).

Portanto o uso de jogos sérios é fundamental na capacitação de cuidadores de indivíduos com a premissa de educar o utilizador, o que contribui para o seu empoderamento (Abraham et al., 2020). Por este facto, é possível promover uma transição mais fluída para o papel de cuidadores, já que de uma forma motivante, se incentiva a mudança de comportamentos para fazer face às alterações resultantes do evento crítico, sendo possível ainda ensinar conteúdos de uma forma inovadora. Assim, aumenta-se a probabilidade de poderem influenciar atitudes, crenças e comportamentos (Sá et al., 2017).

Espelha-se que é pertinente o uso da gamificação na capacitação dos cuidadores de doentes com LVM, no entanto não se tinha conhecimento se já existia alguma ferramenta semelhante direcionada para este público-alvo. De forma a contornar esta lacuna, efetuou-se previamente uma revisão sistemática da literatura, onde examinando os 77 artigos obtidos, clarificou-se que não existem estudos que evidenciam a existência de jogos para estes indivíduos, todavia existem inúmeros destinados à reabilitação e intervenção na melhoria da

condição funcional dos indivíduos com LVM (Fernandes, Pessoa & Nogueira, 2021; Khurana, Walia & Noohu, 2017).

Assim argumentamos que existe um vazio na produção de conhecimento relativo ao uso de jogos na capacitação de cuidadores de indivíduos com LVM, o que incentiva o desenvolvimento de jogos sérios no empoderamento destes indivíduos e promoção de uma transição mais saudável.

2. METODOLOGIA

Foi perspectivado no capítulo anterior como o papel do cuidador do doente com LVM, tem um destaque significativo na promoção da saúde e bem-estar do indivíduo com LVM. Porém, admite-se que a intervenção por parte dos profissionais de saúde nos clientes cuidadores, não é tão considerável em relação ao que deveria acontecer.

Para a área da especialidade de enfermagem de reabilitação, existem áreas de investigação prioritárias estabelecidas para o período de 2015-2025, sendo definido pelo Colégio da Especialidade de Reabilitação, como área de interesse as intervenções do EEER, relacionadas com a capacitação da pessoa e/ ou cuidadores (Colégio da Especialidade de Reabilitação, 2015).

Associando a este objetivo exposto, evidenciou-se uma lacuna atual do conhecimento desta especialidade quanto às necessidades dos cuidadores dos doentes com LVM. Este trabalho pretendeu ir ao encontro deste vazio. Posto isto, propôs-se encontrar uma estratégia de capacitação dos familiares cuidadores do doente lesionado vertebro-medular, por parte do EEER, explorando os benefícios das tecnologias e do jogo, contribuindo para uma transição mais facilitada para o papel de cuidador de indivíduos com LVM. Para dar resposta a este objetivo da investigação, foi estabelecida a metodologia adequada neste trabalho, dividindo em três fases distintas, por forma a poder concretizar o estudo, tal como apresentado na Figura 2.

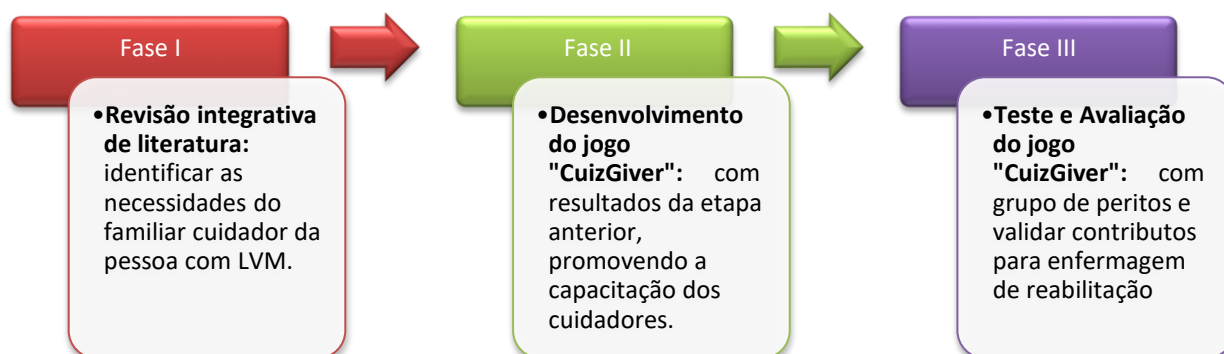


Figura 2 - Etapas da dissertação

Seja qual for a área de investigação da disciplina de enfermagem, é fundamental que se baseie na melhor evidência disponível e atualizada para a realidade, cada vez mais, tecnológica e com conhecimento avançado. Posto isto, surge a Prática Baseada na Evidência (PBE) como guia da procura da qualidade do conhecimento e prática profissional sistematizada e possível de ser replicada (Sousa et al., 2018; Souza, Silva & Carvalho, 2010).

2.1. Fase I: Estudo de revisão integrativa

No âmbito de identificar e clarificar as necessidades dos familiares cuidadores de doentes com LVM, importou localizar e compreender o que existia na literatura sobre esta temática, para numa fase posterior integrar estes dados para produzir evidência e resultados para esta população que se prevê desviada do foco de atenção da comunidade científica, em detrimento do indivíduo portador de LVM.

Foi escolhida a revisão integrativa de literatura como um método de compreensão das necessidades do cuidador do indivíduo com LVM, sobre o prisma da prática de Enfermagem de Reabilitação, dado este tipo de revisões se caracterizarem por uma metodologia sistemática e por etapas previamente definidas.

Com este método de revisão selecionado, foi possível obter qualidade metodológica da evidência encontrada. Isto porque houve uma seleção dos artigos rigorosa e a sua informação foi triada, interpretada e sintetizada, com o objetivo de produzir conclusões que guiassem o raciocínio para a produção de conhecimento sobre a temática (Toronto, 2020; Souza et al., 2010). Adicionalmente, em relação a outros tipos de revisão existentes, esta metodologia adequava-se ao objetivo deste trabalho por permitir a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais, enriquecendo a obtenção de uma maior e mais diversificada amostra, quer de conteúdos teóricos como empíricos (Souza et al., 2010). Assim foi possível obter um conhecimento mais profundo deste fenómeno.

Formulação da questão de investigação

Numa primeira etapa, definiu-se o tema, que se originou através de uma área de pouco conhecimento ou que existe necessidade de mais investigação e por outro lado, nomeadas as hipóteses (caso existam) ou questão de pesquisa para a revisão integrativa (Mendes, Silveira & Galvão, 2008; Toronto, 2020). No caso desta revisão integrativa, tal como já foi referido anteriormente, ambicionou-se conhecer quais as necessidades experienciadas ou relatadas pelos cuidadores de LVM. Para isso foi formulada a questão de investigação escolhendo o método PCC (População, Conceito e Contexto) considerando uma mnemónica em que não é necessária a definição dos resultados, intervenção ou fenómeno, sendo estes conceitos não conhecidos e que serão identificados aquando da revisão (Aromataris & Munn, 2020).

POPULAÇÃO (P)	Cuidadores
CONCEITO (C)	Necessidades
CONTEXTO (C)	Pessoas com lesão vertebro-medular

Tabela 1 – Método PCC

Com estes parâmetros foi possível definir a questão de investigação “Quais as necessidades experienciadas pelo cuidador da pessoa com LVM?”

Seleção dos estudos

Posto isto, atendendo à questão de investigação supramencionada e considerando os conhecimentos que se pretendiam sintetizar, avançou-se para uma segunda etapa, em que foram nomeados os critérios de inclusão e exclusão da evidência encontrada definindo a amostra ou a literatura encontrada para a revisão integrativa (Mendes, Silveira & Galvão, 2008; Toronto, 2020). Posto isto, determinaram-se como critérios de inclusão para a literatura acedida:

- População: que incluam adultos, com mais de 18 anos e que sejam cuidadores de indivíduos com LVM;
- Conceito: que englobem todas as necessidades existentes experienciadas pelos cuidadores;

- Contexto: que incluam recetores de cuidados com mais de 18 anos e portadores de LVM;
- Data de publicação: Estudos publicados sem limite temporal;
- Idioma em português, inglês e/ou espanhol;
- Todos os tipos de metodologia de investigação incluída.

Como critérios de exclusão, foram definidos os trabalhos em que as amostras de indivíduos apresentassem outras patologias principais diferentes da lesão vertebro-medular; removendo ainda artigos em que os cuidadores tivessem menos de 18 anos; ou que incluíssem temáticas irrelevantes considerando a questão de investigação.

Seguidamente, foram isolados os conceitos referentes à população, conceito e contexto, assim como definidos um conjunto de sinónimos e de termos relacionados que, quando englobados, resultassem num enriquecimento e maior expressão da pesquisa obtida. Para formulação da frase *booleana* foram utilizados como descritores os “CINAHL Subject Headings” para a pesquisa na base de dados CINAHL®; os termos MeSH (2020) para a base de dados MEDLINE®, para incluir todas as combinações ou sinónimos relacionados com os termos escolhidos, foi utilizada a ferramenta “MH Exact Subject Headings”; de seguida, seleccionados os termos da “Psychology and Behavioral Sciences Collection – Subjects” para a base dados “Psychology and Behavioral Sciences Collection”. Foram acrescentados outros termos livres para aumentar o número de variações de cada termo através do uso da truncagem “*” e de termos não indexados, estratégias estas que asseguram qualidade sistemática na técnica de pesquisa (Lawless & Foster, 2020).

Atendendo a estas etapas, em janeiro de 2021 foi efetuada uma pesquisa detalhada no agregador de conteúdos “EBSCOhost Web”, utilizando as bases de dados eletrónicas: “CINAHL® Complete”; “Psychology & Behavioral Sciences Collection”; “Medline (MEDLINE with Full Text)”. Adicionalmente, foi realizada pesquisa nas bases de dados referenciais: SCOPUS e SCIELO. A literatura cinzenta não foi incluída atendendo a se pretender obter artigos científicos, com maior validade científica presente nos dados e resultados.

Os termos de pesquisa ou descritores utilizados para cada motor de busca foram unidos e enunciados com recurso à lógica *booleana*, nomeadamente através dos conceitos - AND e OR - assim como outros operadores lógicos *booleanos* específicos para cada base de dados (Lawless & Foster, 2020). Para cada base de dados foram construídas as seguintes frases que constam na Tabela 2.

BASE DE DADOS	FRASE BOOLEANA
CINAHL®	<p>((((MM "Caregivers") OR (MM "Parents") OR (MM "Spouses"))(MM "Significant other") OR (MM "Family") OR (MM "Extended Family") OR ("Caregiver*") OR ("Family") OR ("Parents") OR ("Spouse*") OR ("Care provider*") OR ("Care giver*") OR ("caretake*") OR ("Family caregiver*") OR ("Family members") OR ("Informal caregiver*") OR ("non-professional caregiver*") OR ("partner-caregiver") OR ("Relatives caregivers") OR ("Spouse caregiver*") OR ("Extended Family") ("Families") OR ("Parents caregiver*") OR ("Relatives") OR ("significant other")) AND ((MH "Needs Assessment") OR (MM "Health Services Needs and Demand") OR (MM "Respite Care") OR (MM "Caregiver Burden") OR (MH "caregiver support") OR (MH "information needs") OR (MH "Support, Psychosocial") OR ("Social Support") OR ("Psychosocial Support") OR ("Need* Assessment") OR ("Need*") OR ("Health Services Needs and Demand") OR ("Respite Care") OR ("Caregiver Burden") OR ("Burnout, Psychological") OR ("Caregiver Support") OR ("burnout") OR ("strain") OR ("Support need*") OR ("burden") OR ("care needs assessment") OR ("Health Services Needs") OR ("Need* of Education") OR ("Need* of training") OR ("Need* of support") OR ("Need* of Information") OR ("Training") OR ("Support") OR ("education") OR ("information") OR ("information needs") OR ("Support, Psychosocial")) AND ((MM "Wheelchairs") OR (MH "Spinal Cord Injuries") OR (MM "Spinal Cord Diseases") OR (MH "Paraplegia") OR (MM "Quadriplegia") OR ("Spinal Cord Injur*") OR ("Wheelchair*") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("Paraplegia") OR ("parapleg*") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage") OR ("tetrapleg*") OR ("Quadriplegia") OR ("Quadriplegi*"))))</p>
Medline	<p>((((MM "Family") OR (MM "Caregivers") OR (MM "Parents") OR (MM "Spouses") OR ("Caregiver*") OR ("Family") OR ("Parents") OR ("Spouse*") OR ("Care provider*") OR ("Care giver*") OR ("caretake*") OR ("Family caregiver*") OR ("Family members") OR ("Informal caregiver*") OR ("non-professional caregiver*") OR ("partner-caregiver") OR ("Relatives caregivers") OR ("Spouse caregiver*") OR ("Extended Family") ("Families") OR ("Parents caregiver*") OR ("Relatives") OR ("significant other")) AND ((MH "Needs Assessment") OR (MM "Social Support") OR (MH "Psychosocial Support") OR (MM "Health Services Needs and Demand") OR (MM "Respite Care") OR (MM "Caregiver Burden") OR (MM "Burnout, Psychological") OR ("Social Support") OR ("Psychosocial Support") OR ("Need* Assessment") OR ("Need*") OR ("Health Services Needs and Demand") OR ("Respite Care") OR ("Caregiver Burden") OR ("Burnout, Psychological") OR ("Caregiver Support") OR ("burnout") OR ("strain") OR ("Support need*") OR ("burden") OR ("care needs assessment") OR ("Health Services Needs") OR ("Need* of Education") OR ("Need* of training") OR ("Need* of support") OR ("Need* of Information") OR ("Training") OR ("Support") OR ("education") OR ("information") OR ("information needs") OR ("Support, Psychosocial")) AND ((MM "Wheelchairs") OR (MH "Spinal Cord Injuries") OR (MM "Spinal Cord Diseases") OR (MH "Paraplegia") OR (MM "Quadriplegia") OR ("Spinal Cord Injur*") OR ("Wheelchair*") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("Paraplegia") OR ("parapleg*") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage") OR ("tetrapleg*") OR ("Quadriplegia") OR ("Quadriplegi*"))))</p>
Psychology & Behavioral Sciences Collection	<p>((((DE "Caregivers") OR (DE "Parents") OR (DE "Spouses") OR (DE "Significant others") OR (DE "Families") OR (DE "Extended Families") OR (DE "Releatives") OR ("Caregiver*") OR ("Family") OR ("Parents") OR ("Spouse*") OR ("Care provider*") OR ("Care giver*") OR ("caretake*") OR ("Family caregiver*") OR ("Family members") OR ("Informal caregiver*") OR ("non-professional caregiver*") OR ("partner-caregiver") OR ("Relatives caregivers") OR ("Spouse caregiver*") OR ("Extended Family") OR ("Families") OR ("Parents caregiver*") OR ("Relatives") OR ("significant other")) AND ((DE "Needs Assessment") OR (DE "information needs") OR (DE "Burden of Care") OR (DE "Caregiver Education") OR ("Social Support") OR ("Psychosocial Support") OR ("Need* Assessment") OR ("Need*") OR ("Health Services Needs and Demand") OR ("Respite Care") OR ("Caregiver Burden") OR ("Burnout, Psychological") OR ("Caregiver Support") OR ("burnout") OR ("strain") OR ("Support need*") OR ("burden") OR ("care needs assessment") OR ("Health Services Needs") OR ("Need* of Education") OR ("Need* of training") OR ("Need* of support") OR ("Need* of Information") OR ("Training") OR ("Support") OR ("education") OR ("information") OR ("information needs") OR ("Support, Psychosocial")) AND ((DE "Wheelchairs") OR (DE "Spinal Cord Injuries") OR (DE "Spinal Cord Diseases") OR (DE "Paraplegia") OR (DE "Quadriplegia") OR ("Spinal Cord Injur*") OR ("Wheelchair*") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("Paraplegia") OR ("parapleg*") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage") OR ("tetrapleg*") OR ("Quadriplegia") OR ("Quadriplegi*"))))</p>

	"Paraplegia") OR (DE "Quadriplegics") OR (DE "Spinal cord surgery") OR (DE "Paraplegics") OR ("Spinal Cord Injur*") OR ("Wheelchair*") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("Paraplegia") OR ("SCI") OR ("parapleg*") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage") OR ("tetrapleg*") OR ("Quadriplegia") OR ("Quadriplegi*"))
SCOPUS	(TITLE-ABS ("Caregiver") OR ("Family") OR ("families")) AND TITLE-ABS ("Need") OR ("Training") OR ("Support") OR ("education") OR ("information")) AND TITLE-ABS ("Spinal Cord Injurie") OR ("Wheelchair") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("paraplegic") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage"))
SCIELO	(TITLE-ABS ("Caregiver") OR ("Family") OR ("families")) AND TITLE-ABS ("Need") OR ("Training") OR ("Support") OR ("education") OR ("information")) AND TITLE-ABS ("Spinal Cord Injurie") OR ("Wheelchair") OR ("Spinal Cord Diseases") OR ("paraplegic") OR ("Spinal cord surgery") OR ("Spinal Cord Damage"))

Tabela 2 - Frases booleanas em cada motor de busca

Na terceira etapa foi rastreado a literatura selecionada e posteriormente organizada ou categorizada, conseguindo-se analisar criticamente (Mendes et al., 2008; Toronto, 2020).

Emergiu uma panóplia de artigos que foram submetidos à análise por parte de duas investigadoras que os triaram de forma sistemática e independente, para isso recorreu-se à plataforma *Rayyan*[®]. Trata-se de um *software* facilitador da agregação e organização dos artigos obtidos, que foi criado com o objetivo inicial de rever os títulos e resumos através de um processo semiautomático, com a possibilidade de trabalhar em “nuvem”, o que permite o trabalho simultâneo de vários investigadores na plataforma para a seleção dos artigos - sem que os outros investigadores vejam as suas escolhas enquanto a opção “Hide” se encontra ativa, desta forma, assegurando-se uma decisão independente e sem influências externas. Assim o investigador podia selecionar os artigos incluídos e excluídos e adicionalmente nomear categorias que facilitassem a seleção individual dos artigos. Terminada esta etapa, o programa permitia a partilha dos resultados a todos os investigadores de uma forma gráfica e intuitiva (Ouzzani; Hammady; Fedorowicz & Elmagarmid, 2016; Lawless & Foster, 2020).

O processo de avaliação e seleção dos estudos foi concretizado por duas investigadoras, de forma independente. O recurso ao terceiro investigador decorreu perante as discordâncias. Definidos os critérios de inclusão dos artigos, estes foram considerados pelas investigadoras, sendo os artigos selecionados de forma sequencial.

Nesta etapa, numa fase inicial, foram analisados os títulos aplicando os critérios de inclusão previamente estabelecidos, excluindo aqueles que eram irrelevantes e aqueles que se encontravam duplicados. Em segundo lugar, naqueles títulos em que não foi clara a sua inclusão para a revisão, procedeu-se à leitura do resumo. Os estudos que apresentassem resumos potencialmente relevantes foram lidos integralmente. Todos estes processos foram

documentados pelas investigadoras, evidenciado as escolhas dos estudos para a inclusão na revisão integrativa, através do uso do Fluxograma *PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)*, integrando o total de artigos recolhidos, analisados e selecionados (Lawless & Foster, 2020; Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009).

Análise e avaliação dos estudos

Já com os estudos escolhidos de forma unânime foi efetuada uma revisão criteriosa do conteúdo dos artigos para estabelecer uma comparação, utilizando uma tabela com a categorização dos conteúdos mais importantes na revisão: autor; ano; local do estudo; objetivos do estudo; tipo de estudo; instrumento de colheita de dados; população/amostra – destacando as características dos cuidadores e dos recetores de cuidados, qual a fase após LVM que se encontravam, por último, as necessidades reportadas. Posteriormente, foi examinada a qualidade metodológica dos artigos, através das grelhas de análise disponibilizadas pelo JBI criadas para cada tipo de estudo. Para isso verificou-se a existência de vários parâmetros para cada estudo, classificando-os como “Sim”(presentes), “Não” (ausentes), “Pouco claro” e “Não aplicável”.

Toda a descrição de como foi avaliada a qualidade metodológica, bem como a identificação dos instrumentos utilizados está explanado no Anexo I. Este ponto é considerado a quarta etapa do modelo de Cooper, efetuando a avaliação crítica dos estudos incluídos para a revisão integrativa (Mendes et al., 2008; Toronto, 2020).

Na quinta etapa foram interpretados os resultados (Mendes et al, 2008; Toronto, 2020). Seguidamente, na sexta etapa foram apresentados os resultados obtidos, integrando as etapas percorridas ao longo da revisão integrativa e os respetivos resultados obtidos aquando da análise dos artigos selecionados. Esta etapa define-se como aquela que permite a expansão do conhecimento na comunidade científica através da síntese de evidências existentes na literatura (Mendes et al., 2008). Ambas estas etapas foram explanadas no capítulo “3.1. Fase I: Revisão integrativa sobre as necessidades do cuidador da pessoa com LVM”.

Através desta etapa foi possível identificar as necessidades explanadas pelos cuidadores e selecionar aquelas que são pertinentes no âmbito do papel do enfermeiro de reabilitação. Assim possibilitou-se a categorização destas necessidades, convertendo-se numa estratégia de capacitação através da gamificação.

Quanto ao respeito dos princípios éticos impostos pela investigação, foram sempre identificados os autores e outras referências bibliográficas utilizadas. Assim como, preservadas as ideias originais presentes nos artigos sendo que, para isto, não foram utilizados excertos sem a devida referência.

2.2. Fase II: Desenvolvimento do jogo “CuizGiver”

Sendo conhecidas as necessidades dos cuidadores de doentes com LVM através da revisão integrativa de literatura e analisando a importância da capacitação destes mesmos cuidadores para a contínua promoção do bem-estar do indivíduo com LVM, após o momento da sua saída das instituições de saúde, o enfermeiro especialista de reabilitação é um ator fundamental no processo de capacitação dos cuidadores.

Com recurso à gamificação e ao uso dos jogos sérios, tal como explanado no primeiro capítulo, encontrou-se uma ferramenta que promove a aquisição de conhecimentos, de uma forma criativa e que por consequência atrai o seu utilizador, permitindo que se assimilem novos conhecimentos de uma forma espontânea, recreativa e cativante, facilitando a absorção de conteúdos que promovem a mudança de comportamento (Fernandes, 2014; Sardi et al., 2017; Sharifzadeh et al., 2020).

Porquanto, atendendo a esta premissa e considerando a motivação e finalidade para o desenvolvimento deste estudo e os objetivos traçados anteriormente, considerou-se a criação de um jogo sério dirigido para o cuidador, para auxiliar o enfermeiro no processo de capacitação dos cuidadores através do aumento da literacia em saúde sobre a LVM, mais concretamente no ensino de como ser cuidador e como cuidar do doente com LVM.

Com esta estratégia, pretendeu-se complementar o papel do enfermeiro na intervenção sobre o processo de preparação e conhecimento, relacionada com a transição para o papel de cuidador. Esta terapêutica complementar não tem o objetivo de substituir a intervenção do EEER.

Para o processo de desenvolvimento do jogo foram consideradas as etapas de produção de jogos digitais, sendo dividido em quatro fases principais, sendo elas, pré-produção, produção, testes e pós-produção (Chandler, 2010; Ribeiro, 2016).

Foi durante a fase de pré-produção que se elegeu o *quiz* como estratégia de jogo adequada para os cuidadores, dado ser facilmente integrado numa aplicação para *smartphone*, para futuro uso pessoal por parte do cuidador e por ser um tipo de jogo que se baseia na aprendizagem, transmissão e teste de conhecimentos de uma forma lúdica e fracionada (Thomes, 2019).

Na definição dos conceitos para o jogo, foi designado o nome do jogo “CuizGiver”, aliando os nomes de Cuidador - em língua inglesa *Caregiver* – e *Quiz* – um tipo de jogo que avalia os conhecimentos. Para a construção da aplicação foi escolhido o sistema operativo *Android* para uso em *smartphone*.

No corpo do jogo, foram escolhidas perguntas essencialmente de verdadeiro/falso e também de escolha múltipla, com a opção de apenas uma resposta certa. Considerando a complexidade da doença Lesão Vertebro-Medular e a necessidade de informações muito específicas para esta patologia, foi determinado que após a escolha da resposta e independente do resultado, seria apresentada uma sugestão de resposta que explica ao utilizador informações sobre um determinado fenómeno, como por exemplo, locais de desenvolvimento de úlceras de pressão no doente com LVM.

Relativamente ao conteúdo das perguntas e sugestões de resposta, foram atendidos os resultados obtidos da revisão integrativa de literatura quanto às necessidades dos cuidadores de conhecimento sobre a LVM e problemas de saúde associados, nomeadamente: gestão da bexiga neurogénica; prevenção de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico; cuidado com a via aérea e prevenção de infeções respiratórias; mobilização do recetor de cuidados e prevenção de úlceras de pressão; vigilância e deteção de complicações de doença frequentes de LVM (disreflexia autonómica, espasticidade e infeções respiratórias); gerir medicação ou nutrição (monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do transito intestinal e controlo vesical) (Jeyathevan et al., 2019; Rodríguez et al., 2020).

Para fazer face a estas necessidades de informação foram integrados conteúdos presentes em manuais de informação ao doente e cuidador, tal como redigidos pela Christopher e Dana Reeve *Foundation Paralysis Resource Center* (2017); *Frazier Rehab e Neuroscience Center* (2019), pela Ordem dos Enfermeiros (2009) e pela WHO et al. (2013).

Seguidamente foram estruturadas 10 categorias de necessidades de conhecimento dos cuidadores mais relevantes, baseadas na aquisição de saberes sobre a doença e gestão das alterações provocadas pela doença - “conhecimento sobre a doença”; “alimentação”; “eliminação urinária”; “treinos vesicais”; “eliminação intestinal”; “treinos intestinais”; “disreflexia autonómica”; “cuidados com a respiração”; “cuidados com a pele” – e, por outro lado, na capacidade de saber gerir o papel de cuidador - “ser cuidador”.

Foram delineados requisitos do jogo, sobretudo quanto a recursos de arte e *design* para traçar o aspeto geral do jogo como o uso de um logótipo, montagem do enquadramento geral das categorias, definição do tema das perguntas e respostas e por fim a banda sonora do jogo. Podem ser encontrados estes detalhes na Figura 3.

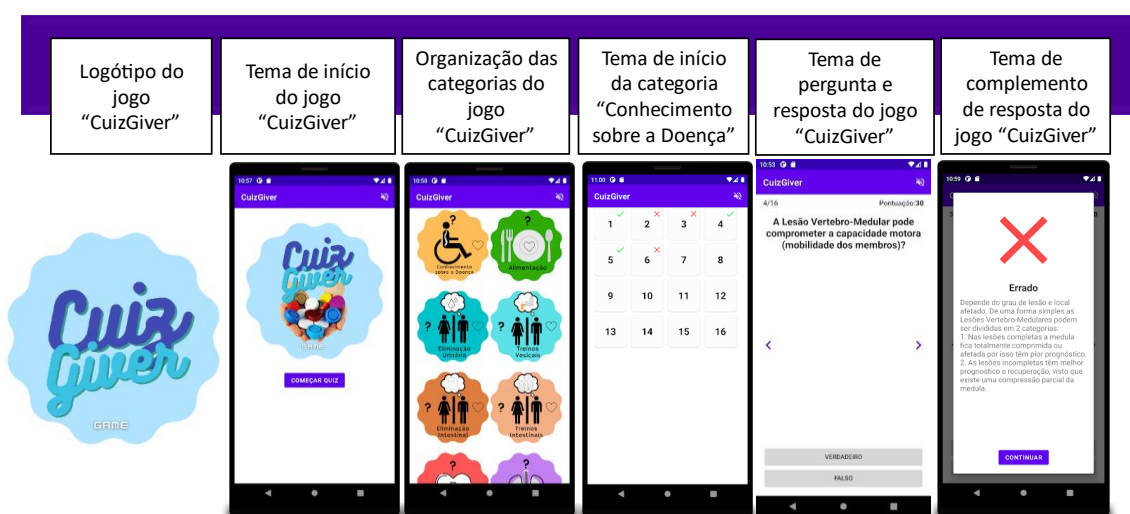


Figura 3 – Elementos do jogo “CuizGiver”

Através da imagem apresentada anteriormente, fica espelhado que o aspeto gráfico do jogo pretendia adotar critérios de acessibilidade dado o fundo branco e letras de cor preta para uma melhor visualização, adicionalmente pretendia simplificar a sua utilização através de um *design* mais simplista e com comandos básicos e intuitivos, isto porque, idealizava-se que a utilização desta *app* fosse efetuada por qualquer utilizador, independentemente da idade ou competência/ aptidão para tecnologias de informação e comunicação.

Já na fase de produção do jogo, os códigos foram escolhidos na *Android Studio* de forma a criar um *quiz* e compilando os componentes criados na fase de pré-produção do jogo.

2.3. Fase III: Avaliação do jogo “CuizGiver”

Posteriormente, tendo concluído a versão alfa do jogo “CuizGiver”, avançou-se para a fase de testes.

Amostra:

Para dar lugar a esta fase, importa referir que para a escolha dos participantes do teste foi efetuada por método de amostragem não probabilística por escolha racional/ julgamento e por bola de neve, dado os indivíduos serem escolhidos pelo investigador por apresentarem características específicas, já que representam e conhecem bem o fenómeno em estudo (Fortin, 2009). Assim, selecionaram-se peritos na área da reabilitação, nomeadamente EEER e/ ou enfermeiros com experiência na área de Lesão Vertebro-Medular, sugerindo-se ainda aos selecionados, o convite de outros participantes para o estudo (que atendessem a estes critérios).

Instrumentos de avaliação do jogo

Para a amostra selecionada, os indivíduos foram convidados para a participação no estudo, por via correio eletrónico, que incluía o teste e avaliação do jogo. No caso destes consentirem a sua participação livre e esclarecida, era posteriormente enviado um formulário *google* (Anexo III) com uma pequena introdução - explicando o projeto, a sua finalidade e objetivos do estudo - e anexadas instruções para efetuar *download* do jogo e posterior preenchimento do questionário de avaliação.

As etapas subsequentes do questionário, só surgiam após o utilizador oficializar o seu consentimento na participação do estudo livre e esclarecido, sendo princípios base numa investigação, já que segundo Fortin (2009), defende-se que devem ser salvaguardados, o direito à autonomia de decisão quando previamente informada; ao princípio da liberdade de cessar a sua participação a qualquer momento, sem que resulte em penalização; ainda, do direito à confidencialidade das informações pessoais; o direito à redução de inconvenientes ou prejuízos para o participante, sobrepondo os benefícios e por último, pelo

princípio de justiça e equidade. Todos estes princípios foram incluídos na investigação e transparentes no questionário de avaliação (Fortin, 2009)

Ao dar início ao preenchimento do questionário, em primeiro lugar, foram recolhidos dados de caracterização sociodemográfica e profissional dos peritos: sexo; idade; grau académico; existência de especialização em enfermagem; anos de experiência profissional, atividade profissional e experiência profissional em enfermagem de reabilitação e em LVM.

Em segundo lugar, o utilizador iniciou a avaliação do jogo, para isso, foram selecionados instrumentos validados para a população portuguesa e adaptados para o fenómeno em estudo, de forma a encontrar relações causais entre as variáveis (Fortin, 2009). Para isso os participantes foram convidados a preencher três instrumentos diferentes (instrumento de avaliação das estratégias de ensino – AEE; o instrumento de usabilidade do jogo – versão Portuguesa do *System Usability Scale* (SUS) e o Inventário De Motivação Intrínseca (IMI*p*). Seguidamente serão explorados cada um deles:

- Quanto ao instrumento de avaliação das estratégias de ensino (AEE) é definido como um questionário para o uso pelos avaliadores (validado para a formação de adultos). Constituído por 20 alíneas, onde o perito preenchia o seu grau de concordância, utilizando uma escala de Likert de um a cinco, permitiu a análise de vários parâmetros relacionados com o processo de aprendizagem e ensino oferecidos no jogo (Fernandes et al., 2014);
- Ao nível do instrumento de usabilidade do jogo, foi possível determinar o grau e características de usabilidade do jogo determinadas pelos peritos, já que este instrumento apresenta dez afirmações, com o grau de concordância numa escala de Likert de um a cinco pontos (Martins, Rosa, Queirós, Silva & Rocha, 2015);
- No Inventário De Motivação Intrínseca (IMI*p*) pretendeu-se analisar o grau de vontade, ou motivação intrínseca nos peritos em usar o jogo. Apresentava 18 afirmações, organizadas por quatro subescalas: “Prazer/Interesse, Competência, Esforço/Importância e Pressão/Tensão” (Fonseca & Brito, 2001, p. 60). Também com o preenchimento do grau de concordância ou discordância, numa escala de Likert de 1 a 5.

A sua utilização foi consentida pelos seus autores, tal como presente no Anexo IV.

Perguntas de resposta livre:

Em terceiro e último lugar, o questionário acrescentava perguntas de resposta livre, em que o utilizador dava a sua opinião quanto à existência de erros ou inconsistências, aspetos favoráveis e desfavoráveis à aprendizagem com a utilização do jogo, interface do jogo e por último, sugestões.

Análise dos dados:

Para a análise dos dados foram extraídos os dados registados no formulário *Google* e posteriormente processados pelo programa *Excel*® (*Microsoft Excel* para *Microsoft 365*).

Na caracterização sociodemográfica e profissional dos peritos, foram obtidos os resultados gráficos automaticamente calculados pelo *Google*. Foi calculada a distribuição de idades por grupos etários e a sua respetiva frequência através do *Excel*.

Nos três instrumentos de avaliação foi utilizada estatística descritiva. Em cada afirmação constituinte, foram avaliadas a frequência absoluta de cada opção de resposta selecionada. Posteriormente, ainda para cada afirmação, foi calculada a média, moda, desvio padrão, mínimo e máximo das respostas obtidas. Estão identificados estes resultados na Tabela 7, Tabela 8, Tabela 9.

Após o término do preenchimento dos questionários, foram compilados os dados obtidos e analisados de forma a se obterem informações de melhoria e otimizar os resultados obtidos com o desenvolvimento do jogo “*CuizGiver*” como estratégia de capacitação dos cuidadores de indivíduos com LVM por enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação.

3. RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos que deram resposta aos objetivos deste trabalho, de promover o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem de reabilitação, com o recurso à gamificação para a capacitação do cuidador do lesionado vertebro-medular, promovendo uma transição para o papel de prestador de cuidados mais facilitada.

3.1. Fase I: Revisão integrativa sobre as necessidades do cuidador da pessoa com LVM

Começando pela primeira fase, na análise dos resultados da revisão integrativa de literatura, foi construída a Figura 4. Pode-se traduzir que em todas as bases de dados usadas, obtiveram-se 1018 títulos de artigos compilados na aplicação *Rayyan*[®]. Na próxima etapa foram removidos os títulos duplicados (n=168) – sendo 136 identificados de forma automática pelo algoritmo *Rayyan*[®] e 32 identificados pelos investigadores - resultando em 850 títulos.

Com estes artigos, as duas investigadoras, seguiram para a sua triagem, selecionando-os em primeiro lugar, pela leitura do título e depois pela leitura do resumo. Após este facto e de serem visualizadas as decisões autónomas das investigadoras e quais os artigos que tiveram conflito de decisão, o terceiro investigador aplicou o desempate das decisões. Portanto, foram excluídos 819 por não se enquadrarem nos critérios de inclusão mencionados. Dos 31 artigos obtidos para leitura do texto integral, foram excluídos: sete por não apresentarem o conceito relacionado com as necessidades do cuidador objetivamente, já que, abordam o impacto do papel de cuidador em vários domínios, não abordando as suas necessidades de

forma direta (n=7); três artigos por incluírem outros contextos, diferentes de LVM na amostra de participantes (n=3); dois por não existir acesso ao texto integral (n=2); finalmente, um artigo foi excluído por ser um estudo de caso. O fluxograma de decisão pode ser visualizado na Figura 4.

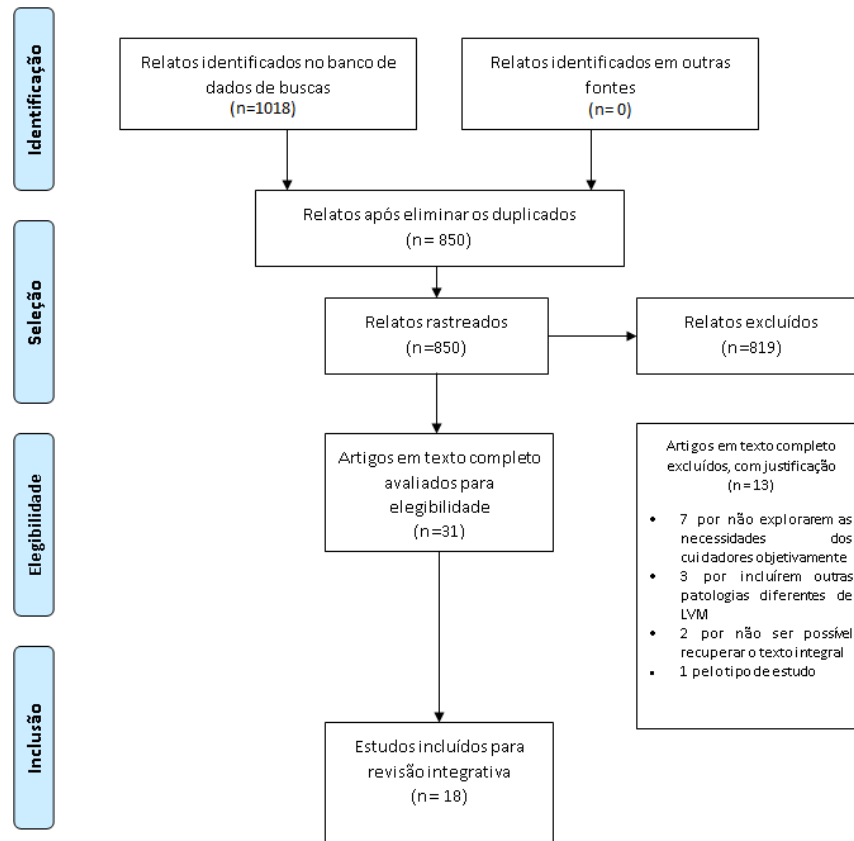


Figura 4 - Fluxograma PRISMA, adaptado de Moher et al. (2009)

Assim, totalizaram-se 18 artigos para revisão integrativa, sendo rastreados e analisados de acordo com os seguintes parâmetros: autor; ano; local; objetivos do estudo; tipo de estudo; instrumento de colheita de dados; população/amostra – destacando as características dos cuidadores, dos recetores de cuidados; qual a fase após LVM que se encontram e por último, as necessidades reportadas.

Caraterização dos estudos

Os artigos seleccionados para revisão integrativa são todos publicados em revistas científicas multidisciplinares, contudo destacam-se em superioridade numérica aquelas da área clínica de reabilitação e específicas da LVM. Apenas cinco artigos provêm de periódicos da área de enfermagem. As publicações distribuem-se numa escala temporal entre 1981 e 2020, considerando uma janela de destaque para se obterem resultados diversificados e perceber as mudanças ao longo do tempo no âmbito das necessidades dos cuidadores. Existe uma

maior concentração de estudos de 2010 até 2020, com totalidade de 8 publicações. Quanto à distribuição geográfica das publicações, identifica-se que na maioria provêm da América do Norte (n=8), seguida da Europa (n=6), Oceânia (n=2), América do Sul (n=1) e Ásia (n=1).

Na avaliação dos artigos com recurso às grelhas de análise do JBI, obtiveram-se artigos de qualidade metodológica relevante, dado o *score* obtido em cada um, tal como pode ser verificado na Tabela 3. Os resultados proveem de estudos mistos (n=9) (Arango-Lasprilla et al., 2010; Boschen, Tonack & Gargaro, 2005; Diviani et al., 2020; Gemperli et al., 2020; Meade et al., 2004; Post et al., 2005; Rodríguez et al. 2020; Stanton, 1984; Weitzenkamp, Gerhart, Charlifue, Whiteneck & Gordana, 1997), depois surgiram-nos exclusivamente de análise qualitativa (n=8) (Chen & Boore, 2008; Conti et al., 2015; Ellenbogen et al., 2006; Hart, 1981; Jeyathevan et al., 2019; Lucke et al., 2013; Pullin & McKenzie, 2017; Rodriguez, 2018) e uma revisão de literatura (Pullin, 2010).

Instrumento JBI Utilizado	Artigo	Score obtido
<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross-Sectional Studies</i>	6	6/8
	7	6/8
	21	6/8
	27	5/8
	28	5/8
	29	5/8
	30	6/8
<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Quasi-Experimental Studies (non-randomized experimental studies)</i>	8	7/9
<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research</i>	10	8/10
	11	8/10
	13	8/10
	14	10/10
	15	8/10
	23	10/10
	25	8/10
	31	5/10
<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses</i>	18	3/11
<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Case Series</i>	26	6/10

Tabela 3 - Instrumentos de avaliação da qualidade dos estudos utilizados e scores obtidos para cada artigo

Considerando a avaliação da qualidade dos estudos, foi utilizada as escalas disponibilizadas pelo JBI, sendo que se considerou mais uma vez a inclusão destes estudos uma mais-valia já que se obtiveram *scores* de avaliação elevados, tal como pode ser interpretado na seguinte tabela. Apesar do artigo 18 apresentar um *score* mais baixo, consideram-se pertinentes os resultados obtidos.

Considerando estes resultados, destacou-se que praticamente todos os artigos apresentam qualidade metodológica relevante, considerando os seus scores superiores ao valor médio. Apenas um artigo (artigo 18) apresentou uma pontuação inferior, por alguns parâmetros do instrumento de avaliação utilizado não serem claros na análise do artigo.

Necessidades dos cuidadores

Da pesquisa efetuada, obtiveram-se os seguintes artigos que se apresentam na Tabela 4, que foram analisados criticamente, concretizando-se a síntese das necessidades experienciadas pelos cuidadores de doentes com LVM.

Em primeiro lugar, percebe-se como existe uma necessidade de informação fundamental relacionadas com a fase de doença e condição de saúde do seu conveniente significativo com LVM.

Determinou-se que as características pessoais do familiar cuidador e a fase de metamorfose/transição que vivencia, geram necessidades de informação teórica e prática relacionadas com o cuidado ao indivíduo com LVM também diferentes (Hart, 1981; Jeyathevan et al., 2019).

Quanto ao conhecimento que os cuidadores identificaram necessitar, considerando uma fase mais aguda - menos de um ano após o evento crítico - tal como avaliado num estudo de Meade, Taylor, Kreutzer, Marwitz & Thomas (2004), valoriza-se a necessidade de obter informação em saúde sobre a LVM, mais concretamente, sobre o estado de saúde e quais os tratamentos relacionados com LVM do recetor de cuidados. Ainda acrescentam que a informação deve ser transmitida de forma perceptível e obter respostas às suas questões com honestidade. Por outro lado, os cuidadores descreveram a necessidade de terem conhecimentos médicos e de se manterem capazes de identificar e atuar perante alterações do estado de saúde (Pullin & McKenzie, 2017).

Considerando uma fase crónica - em que os cuidadores exercem a sua função há mais de um ano - experienciam necessidades de informação sobre tarefas de cuidado ao familiar na área da saúde, seguido de como adaptar a habitação e sobre suporte financeiro (Gemperli et al., 2020). Resultados semelhantes também são destacados por Diviani et al. (2020) em que os participantes têm necessidade de obter informação e respostas para problemas de saúde relacionados com a LVM, problemas financeiros, seguros, equipamento adaptativo e ajudas técnicas para o recetor de cuidados (Diviani et al., 2020). Ainda se acrescenta a necessidade

de informações sobre problemas físicos, cognitivos e emocionais, assim como prognóstico evolução e tratamento da LVM (Arango-Lasprilla et al., 2010; Hart, 1981). Surgiu a necessidade de categorizar estas necessidades em “Conhecimento sobre a Doença”

Em segundo lugar, deparou-se como os cuidadores referem necessitar de capacidades ou competências técnicas relacionadas com a gestão da LVM, foram identificadas as necessidades de treino e aprendizagem no domínio da gestão da bexiga neurogénica, que inclui a capacitação para gerir um regime de treinos vesicais que possam ser prescritos ao recetor de cuidados, ou ainda, gestão dos cuidados durante a algaliação contínua . Também se identifica a prevenção de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico, que inclui os cuidados com o treino intestinal e gestão de medicação, monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do trânsito intestinal (Jeyathevan et al., 2019; Rodríguez et al., 2020). Definiu-se assim as categorias de conhecimento : “Eliminação Urinária”; Eliminação Urinária – Treinos vesicais”, “Eliminação Intestinal – Treinos intestinais”;

Nos cuidados e prevenção de problemas respiratórios, sendo destacados os cuidados com a via aérea no caso de doentes traqueostomizados, que inclui a capacidade de os cuidadores aspirarem as secreções (Rodríguez et al., 2020). Surgiu assim a categoria de conhecimento “Cuidados com a Respiração”.

Quanto a cuidados com a pele, identificamos a mobilização do recetor de cuidados e a prevenção e tratamento de úlceras de pressão (Jeyathevan et al., 2019; Rodríguez et al., 2020). Desenvolveu-se a categoria “Cuidados com a Pele”.

Por último, a vigilância e deteção de complicações de doença frequentes de LVM como a disreflexia autonómica que integraram a categoria “Disreflexia autonómica”. Ainda a espasticidade e infeções respiratórias (Rodríguez et al., 2020), que foram incluídas nas categorias “Conhecimento sobre a Doença” e “Cuidados com a Respiração”, respetivamente.

Neste caso, os cuidadores necessitam de uma sensibilidade em identificar alterações no estado físico, mental e comportamental do recetor de cuidados, de forma a detetar precocemente sinais e sintomas de complicação da LVM, procurando a sua causa. Os cuidadores acrescentaram que após descobrirem as alterações e causas, identificaram que precisam de atuar em consonância, nomeadamente, usar dispositivos para monitorizar a saúde; administrar e organizar medicação; gerir as necessidades do recetor de cuidados e comorbilidades (Jeyathevan et al., 2019).

Ainda, foi considerada a gestão nutricional adequada do indivíduo com LVM na categoria “Alimentação”.

Noutro aspeto, foi possível identificar como outros fatores pessoais relacionados com o estatuto socioeconómico podem influenciar a eficácia da transição ou mesmo os recursos relacionados com a comunidade ou sociedade, tendo sido também necessidades encontradas baseadas nestes conceitos.

Analisou-se que os cuidadores têm necessidade de terem recursos económicos para fazer face à doença dos seus significativos, ou de ajuda para fazer face às exigências económicas (Arango-Lasprilla et al., 2010; Rodriguez, 2018). Associado a este facto, conciliar o trabalho com o papel do cuidador é de extrema dificuldade pois as responsabilidades do papel de cuidador e da sua situação profissional entraram por vezes em conflito (Ellenbogen et al., 2006; Rodriguez, 2018). Ainda, recursos socioeconómicos favoráveis têm uma influência positiva, já que a LVM acarreta inúmeros custos para a família (Rodriguez, 2018).

Quanto às necessidades de recursos de comunidade e sociedade, destacou-se como as mais nomeadas pelos cuidadores na revisão integrativa de literatura efetuada. Essencialmente, constou-se que os cuidadores necessitam de suporte social providenciado por grupos de apoio, nomeadamente apoio emocional (Chen e Boore, 2008; Hart, 1981; Lucke et al., 2013; Post et al., 2005; Rodriguez, 2018).

Adicionalmente, sendo mais evidente numa fase crónica, verificou-se que existe necessidade de suporte formal ao nível da prática de cuidados ao indivíduo com LVM (Meade et al., 2004; Pullin & McKenzie, 2017). Foi notório que obter ajuda da família nas tarefas do cuidar do recetor de cuidados ou das crianças é um elemento fundamental do apoio, principalmente de esposas cuidadoras (Chen & Boore, 2008; Lucke et al., 2013; Pullin, 2010; Pullin & McKenzie, 2017). Ainda grupos de apoio foram fundamentais para os cuidadores combaterem o isolamento social, na partilha de sentimentos e dificuldades com familiares ou pessoas que tenham transitado experiências similares (Arango-Lasprilla et al., 2010; Hart, 1981; Pullin & McKenzie, 2017).

Quanto ao contacto com profissionais de saúde, os cuidadores consideram-no insuficiente, estes precisam de ser ouvidos e reconhecidos pelos profissionais de saúde, assim como comunicar com um profissional de saúde da área de reabilitação com regularidade (Hart, 1981; Meade et al., 2004; Pullin & McKenzie, 2017; Stanton, 1984).

ESTUDO	AUTOR/ANO/PAÍS	TIPO DE ESTUDO	FASE DA LVM (AGUDA/CRÓNICA)	NECESSIDADES	CLASSIFICAÇÃO JBI
6. LIVING SITUATION OF FAMILY CAREGIVERS OF PERSONS WITH SPINAL CORD INJURY	Armin Gemperli; Sara Rubinelli; Claudia Zanini; Jianan Huang; Mirjam Brach; Diana Pacheco / 2020 / Suíça	Estudo Misto	Fase crónica, em média ocorrida há 17,5 anos	Necessidades de informação sobre atividades de cuidado na área da saúde (34%), seguido de como adaptar a habitação (26%) e sobre suporte financeiro (22%). As principais fontes de informação confiadas foram os médicos de medicina familiar (29%) enquanto os grupos de suporte têm menor percentagem.	6/8
7. INFORMATION SEEKING BEHAVIOR AND PERCEIVED HEALTH LITERACY OF FAMILY CAREGIVERS OF PERSONS LIVING WITH A CHRONIC CONDITION. THE CASE OF SPINAL CORD INJURY IN SWITZERLAND	Nicola Diviani; Claudia Zaninia; Rebecca Jaks; Mirjam Bracha; Armin Gemperli; Sara Rubinelli / 2020 / Suíça	Estudo Misto	Fase crónica, lesão em média ocorrida há 18,5 anos	Necessidades de informação sobre aspetos práticos do cuidar. Um em cada dois familiares procurou ativamente informação sobre atividades de cuidado ao familiar cuidador. Os participantes deste estudo pesquisaram também problemas de saúde gerais relacionados com a doença, adaptação das casas, problemas financeiros, seguros e equipamento adaptativo e ajudas técnicas. Os autores sugerem que os cuidadores com menor nível de literacia experienciam barreiras na procura de informação ou não identificam o valor da informação e por consequência não a utilizam para o apoio das suas atividades de cuidar.	6/8

8. IMPACT OF SIMULATION-BASED LEARNING ON FAMILY CAREGIVERS DURING THE REHABILITATION PERIOD OF INDIVIDUALS WITH SPINAL CORD INJURY	Laura Rodríguez; Manuel Ríos; Matilde Hermoso; Nuria Alonso; César Costa; José Agea / 2020 / Espanha	Estudo Misto	Fase aguda, lesão em média ocorrida há 7 meses	Necessidades de treino e aprendizagem para familiares cuidadores: domínio da gestão da bexiga neurogénica; prevenção de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico; cuidado com a via aérea superior (no caso de doentes traqueostomizados); Aspirações de secreções; mobilização e prevenção e tratamento de úlceras de pressão; vigilância e deteção de complicações de doença frequentes de LVM (disreflexia autonómica, espasticidade e infeções respiratórias).	7/9
10. IDENTIFYING REQUIRED SKILLS TO ENHANCE FAMILY CAREGIVER COMPETENCY IN CARING FOR INDIVIDUALS WITH SPINAL CORD INJURY LIVING IN THE COMMUNITY	Gaya Jeyathevan; Jill Cameron; B. Catharine Craven; Susan Jaglal, / 2019 / Canadá	Estudo qualitativo	Fase crónica, maioritariamente, os cuidadores desempenham o seu papel há mais de 10 anos, os restantes desempenham a sua função entre 6 meses a 2 anos	Necessidades durante o processo de capacitação do cuidador, que envolve a aquisição de competências necessárias para cuidar do indivíduo com LVM, que engloba: Monitorização e gestão da saúde física e prevenção de complicações da doença – os cuidadores necessitam de uma sensibilidade e identificar alterações no estado físico, mental e comportamental do recetor de cuidados de forma a detetar precocemente sintomas de complicação da LVM; assim como atuar perante alterações associadas e gerir medicação ou nutrição. Áreas específicas: gestão contínua na prevenção de úlceras de pressão, monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do transito intestinal e controlo vesical. Providenciar apoio psicológico – os cuidadores deverão desenvolver a função de assegurar as necessidades psicológicas, sociais e espirituais, de forma a prevenir a ansiedade e stress do recetor de cuidados. Ainda se descreve a importância de assegurar a interação e participação social do recetor de cuidados, através do incentivo e aconselhamento. Tomada de decisão – consideram-se as capacidades de escolha através da ponderação, observação e interpretação em relação ao recetor de cuidados. Podem ser sobre as AVD's ou outros processos mais complexos. Gestão de tempo – refere-se ao uso do tempo de forma efetiva e produtiva para desempenhar inúmeras tarefas do cuidar e complementar com necessidades específicas do recetor de cuidados, como cateterismo urinário intermitente Ser flexível – processo contínuo e que implica ajustamentos, que se desenvolve com o tempo e com a tentativa erro.	8/10

				Saber articular ente sistemas e serviços de saúde – incluem as capacidades relacionadas com acesso à saúde e serviços sociais de forma a assegurar que as necessidades do recetor de cuidados são atendidas Providenciar treino a outros cuidadores (terceiros)	
11. RELATIVES OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY: A QUALITATIVE STUDY OF CAREGIVERS' METAMORPHOSIS	Laura Rodriguez; Manuel Rios; César Costa; Matilde Hermoso; Nuria Alonso; Jose Agea / 2018 / Espanha	Estudo qualitativo	Fase aguda e fase crónica: ocorrendo a lesão entre 2 meses a 30 anos antes do estudo.	Necessidades do cuidador, durante a fase de reabilitação: Suporte social providenciado por grupo de apoio, nomeadamente através de apoio emocional, como procurar palavras de conforto, compreensão e ter alguém com quem poder desabafar. Suporte económico, considerando que no período de reabilitação muitos cuidadores para se instalarem perto do local de internamento do seu familiar, têm despesas consideráveis, que pode prejudicar a capacidade financeira para adaptação das suas casas; Suporte psicológico, apesar de ser relatado que numa primeira fase, os cuidadores rejeitam apoio psicológico; com a evolução da reabilitação estes percebem a sua necessidade e a influência positiva. Necessidade de apoio por grupos de suporte ou de apoio mútuo; Necessidades de informação, sobre o estado de saúde e evolução do recetor de cuidados. Estes procuram e sentem necessidade de fontes de informação fidedignas; Necessidades de treino de competências incluindo informação teórica e prática relacionadas com o cuidado do doente com LVM.	8/10
13.SPINAL CORD INJURY AND LONG-TERM CARERS: PERCEPTIONS OF FORMAL AND INFORMAL SUPPORT	Laynie Pullin; Heather McKenzie / 2017 / Austrália	Estudo qualitativo	Fase crónica, os cuidadores desempenham o seu papel entre 8 e 33 anos	Necessidade significativa pelos cuidadores de assistência, incluindo apoio externo seja em tarefas domésticas, apoio em cuidar das crianças e a gestão de assuntos familiares. Por outro lado, ajuda com as atividades de vida diária do recetor de cuidados. Necessidade de suporte de instituições de saúde, quer ao nível da prática de cuidados, quer para suporte emocional; Necessidade de ser ouvido e reconhecido pelos profissionais de saúde; Necessidade de ajuda da família nas tarefas de cuidar do recetor de cuidados ou com as crianças da família; Necessidade de apoio emocional sob a forma de conselhos sobre o papel de cuidar, principalmente sobre quando procurar apoio externo; Necessidade de apoio informal, promovendo qualidade de vida para o recetor de cuidados e para o prestador de cuidados; Necessidade de conhecimento médico e assistência prática para serem capazes de identificar e atuar perante alterações do estado de saúde; Necessidade de suporte de grupos de pares como associações, grupos apoio, vizinhos e família afastada.	8/10

14. INFORMAL CAREGIVERS' NEEDS ON DISCHARGE FROM THE SPINAL CORD UNIT: ANALYSIS OF PERCEPTIONS AND LIVED EXPERIENCES	Alessio Conti; Lorenza Garrino; Paola Montanari; Valerio Dimonte / 2015 / Itália	Estudo qualitativo	Fase aguda, entrevistas realizadas antes da alta e 6 meses após alta	Numa fase inicial da reabilitação, os cuidadores necessitam de assimilar as mudanças provocadas pela doença, alterar perspectiva e hábitos sobre o quotidiano. Necessitam de uma abordagem multidisciplinar para o processo de alta do recetor de cuidados. No processo de alta para suas casas, estes deparam-se com falta de suporte e ainda de abandono. Aquando no domicílio, a maior parte dos cuidadores ficam sozinhos, sendo o único prestador de cuidados, surgindo fadiga e cancelamento das suas vidas. Estes necessitam de uma figura de apoio perante as dúvidas e confrontam-se com as expectativas traçadas no período de internamento serem diferentes da realidade domiciliar. Referem necessitar de apoio, seja pelo centro de reabilitação, seja por grupos informais, outros cuidadores e pacientes que tenham vivências semelhantes. No regresso a casa com os seus familiares, deparam-se com dificuldade na adaptação ao ambiente físico e da sexualidade, assim como elevados níveis de <i>stress</i> .	10/10
15. RESOLVING TO GO FORWARD: THE EXPERIENCE OF LATINO/HISPANIC FAMILY CAREGIVERS	Kathleen Lucke; Hernando Martinez; Thomas Mendez; Lyda Arevalo-Flechas / 2013 / Estados Unidos da América	Estudo qualitativo	Fase aguda e crónica, os cuidadores desempenham o seu papel há menos de 2 anos	Necessidade de suporte familiar e de amigos por isolamento social, referem menos visitas destes. Resultado destes fatores negativos, surgem algumas verbalizações preocupantes por parte dos participantes, como a raiva e vontade de viver diminuída. Os participantes assumem a tarefa do cuidado difícil e estressante, incluem que, com o avançar do tempo de prestação de cuidados a rede de suporte ao cuidador vai desvanecendo. Outro aspeto relatado foi o sentido de responsabilidade que os cuidadores atribuem ao seu papel, considerando um dever ou obrigação o papel de cuidar do recetor de cuidados, por isso inibindo a procura de ajuda através de serviço de internamento de descanso do cuidador. A fé foi o principal motor de uma perspectiva positiva do cuidado descrito, assim como maior facilidade de encontrar recursos de apoio na comunidade através de instituições religiosas.	8/10
18. CARING FOR PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES: A REVIEW OF THE FAMILY CARER LITERATURE	Laynie Pullin / 2010 / Austrália	Revisão de literatura	Fase crónica, os cuidadores desempenham o seu papel há mais de 5 anos	Necessidades de apoio ao papel de cuidar dos cuidadores cônjuges. O enfermeiro deve incentivar o cuidador a recorrer a cuidadores formais pagos de forma a facilitar a relação conjugal. Os cuidadores identificam necessidades não satisfeitas quanto ao apoio/ assistência social e à informação, aspetos estes, que têm influência na satisfação destes com a sua vida e com sintomas depressivos.	3/11

21. FAMILY NEEDS AND PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING OF CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH SPINAL CORD INJURY FROM COLOMBIA, SOUTH AMERICA	Juan Arango-Lasprilla; Silvia Plaza; Allison Drew; Jose Romero; Jose Pizarro; Kathryn Francis; Jeffrey Kreutzer / 2010 / Colômbia	Estudo Misto	Fase crônica: lesão em média ocorrida há 12 anos	<p>Necessidades mais frequentes ao nível informacional, económico, emocional, suporte comunitário e de descanso do cuidador. A frequência das necessidades identificadas pelos cuidadores é tanto maior quanto maior for a média.</p> <p>Mais frequentemente referem: 1. “Eu preciso de ajuda de organizações comunitárias” (m = 4.29); 2. “Eu preciso de informação específica sobre organizações, associações e / ou grupos de suporte que ajudem ou deem suporte a indivíduos com LVM e as suas famílias (m = 4.18); 3. “Eu necessito de receber informação completa sobre problemas físicos, cognitivos e emocionais do meu familiar com LVM, incluindo a sua evolução, prognóstico e tratamento (m= 3.94); 4. “Eu preciso de partilhar os meus sentimentos, sobre o meu familiar com LVM, com alguém que tenha transitado pela mesma experiência” (m = 3.94); 5. “Eu preciso de dinheiro para fazer face às necessidades atuais (m = 3.72) 6. “Eu preciso de ajuda para fazer face às necessidades financeiras da minha família” (m = 3.64); 7. “Eu preciso de descanso do papel de cuidador” (m = 3.62); 8. “Eu preciso de partilhar os meus sentimentos, sobre o meu familiar com LVM, com outros amigos ou familiares (m = 3.62)</p> <p>As necessidades menos referidas pelos familiares cuidadores: “Eu preciso que outros membros da família me ajudem com o cuidado ao recetor de cuidados e outras tarefas domésticas” (m = 2.3); “Eu preciso de ter amigos que possa ligar para me ajudarem sempre que precisar” (m = 2.54); “Eu preciso de ajuda com a preparação das refeições” (m = 2.35); “Eu preciso de ser capaz de cuidar da minha própria saúde, que ficou pior desde que comecei a prestar cuidados ao meu familiar com LVM” (m = 2.72); “Eu preciso de ajuda para cuidar das crianças, avós ou outros membros dependentes que residam em casa” (m = 2.72); “Eu preciso de passar mais tempo com os meus amigos (m = 2.72); “Eu preciso de alguém que me ajude a cuidar do meu familiar com LVM durante a noite, para que eu possa dormir tranquilamente” (m = 2.89);</p> <p>Os autores identificam que as necessidades podem variar de acordo com algumas características dos cuidadores: País de origem; Diferenças culturais e/ ou étnicas; Contexto sociocultural – as noções de dedicação, culpa e responsabilidade pelo cuidado ao membro familiar doente variam de cultura, valores defendidos pelo indivíduo prestador de cuidados; Anos de prestação do papel de familiar cuidador – quanto mais anos de prestação de cuidados mais esperado é o ajustamento e melhores estratégias de coping são adotadas; Tempo de prestação de cuidados ao indivíduo com LVM – quanto mais tempo o cuidador dedica ao cuidado do recetor de cuidados, maior probabilidade de surgirem necessidades de apoio, já que não equilibra as suas responsabilidades do cuidar com outras tarefas; As necessidades do cuidador variam com a sua idade – cuidadores mais jovens podem sentir mais dificuldade em</p>	6/8
---	---	--------------	--	--	-----

				confrontar com a sobrecarga e responsabilidades associadas ao cuidado. No entanto, apesar de maior experiência de vida nos cuidadores mais velhos, estes poderão desenvolver mais facilmente problemas de saúde que condicionem o seu papel de cuidador; Relação entre cuidador e recetor de cuidados – os cônjuges referem mais dificuldade ao nível emocional em iniciar o papel de cuidador.	
23. LIVING WITH A RELATIVE WHO HAS A SPINAL CORD INJURY: A GROUNDED THEORY APPROACH	Hsiao-Yu Chen; Jennifer Boore / Taiwan / 2008	Estudo qualitativo	Fase crónica: selecionados os cuidadores que desempenham o seu papel há mais de 1 ano	As necessidades em manter a integridade familiar, no caso da relação conjugal entre recetor e cuidador; de manter a intimidade entre o casal, apesar de na maior parte das vezes a sexualidade poder ser fortemente afetada na LVM. A mobilidade do recetor de cuidados torna-se uma preocupação para o cuidador dada as exigências de integração e direito de cidadania do seu familiar, ou adaptação de transporte próprio. Têm necessidade de gerir recursos de suporte no auxílio do papel de cuidador, como família, outros conhecidos e amigos, associações. Alguns descrevem a necessidade de apoio nas suas crenças espirituais. Alguns participantes referem que as suas crenças prévias ao evento crítico deixam de ter significado, pelo que procuram suporte noutras religiões no sentido de encontrar paz (considerar a cultura da China).	10/10
25. THE IMPACT OF SPINAL CORD INJURY ON THE EMPLOYMENT OF FAMILY CAREGIVERS	Phyllis Ellenbogen; Michelle Meade; M. Jackson; Kirsten Barrett / Estados Unidos da América / 2006	Estudo qualitativo	Fase crónica, evento crítico ocorrido entre o primeiro ano e mais de 10 anos.	Necessidade de encontrar ou criar flexibilidade na gestão dos seus empregos e do papel de cuidador, de forma a poderem manter os seus empregos. A empregabilidade dos familiares cuidadores é afetada pela falta de cuidadores formais qualificados que confiem. Necessidade de permanecer com o seu familiar e ocupar-se de outras responsabilidades (integração do recetor de cuidados na habitação, processo de alta, seguros, etc.).	8/10

26. THE IMPACT OF BEING A SUPPORT PROVIDER TO A PERSON LIVING IN THE COMMUNITY WITH A SPINAL CORD INJURY	Kathryn Boschen; Mark Tonack; Judith Gargaro / Canadá / 2005	Estudo Misto	Fase crónica: prestadores de cuidados com duração entre 1 a 7 anos	As necessidades em que a amostra de participantes definiu como melhor atendidas foram: relação com os seus familiares (77%, estando em 2º lugar de importância); ter e criar filhos (72%, estando em 7º lugar de importância); materiais ou recursos de conforto (70%, estando em 12º lugar de importância). Salienta-se que pelo menos um terço da amostra (33%) classifica que as suas necessidades não foram atendidas nestas áreas. Embora 96% dos prestadores de cuidados referem que a saúde é o fator mais importante para estes, mas apenas 66% destes refere que as suas necessidades foram bem satisfeitas nesta área.	6/10
27. BURDEN OF SUPPORT FOR PARTNERS OF PERSONS WITH SPINAL CORD INJURIES	MWM Post; J Bloemen; LP de Witte; / Países Baixos / 2005	Estudo misto	Fase crónica, lesão em média ocorrida há 13,2 anos	Necessidades de suporte em cuidadores com relação conjugal de doentes com LVM, evidenciando-se a necessidade de informação, grupos de suporte ou terapia de casal. Excetuando o suporte de enfermagem, os tipos de ajuda que os cuidadores referem necessitar não diferem entre o grau de incapacidade dos recetores de cuidados. Os cuidadores pretendem e sentem maior necessidade de consulta telefónica; visita a domiciliária; grupos de suporte ao cuidador; suporte de enfermagem e de serviços de limpeza. Os casais mais frequentemente obtiveram ajuda semanalmente ou diariamente de enfermagem (21,3%), com tarefas domésticas (29,7%). Informação (8,7%) e ajuda psicossocial (8,4%) e outros tipos de ajuda (6.1%). Identifica-se que são os casais em que o cuidador é do sexo masculino que recorrem a ajuda externa com maior percentagem (41.5%). Muitos dos cuidadores (37,4%) expressaram a necessidade de um ou mais tipos de suporte.	5/8
28. PRELIMINARY STUDY OF ACUTE FAMILY NEEDS AFTER SPINAL CORD INJURY: ANALYSIS AND IMPLICATIONS	Michelle Meade; Laura Taylor; Jeffrey Kreutzer; Jennifer Marwitz; Vera Thomas / Estados Unidos da América / 2004	Estudo Misto	Fase aguda, lesão em média ocorrida há 45 dias	Quanto às necessidades mais importantes destaca-se “Necessidade de informação em Saúde” (m=3.82, SD=0.21) com um maior <i>score</i> , incluindo as respostas às questões dos cuidadores com honestidade, obter informação sobre o estado de saúde e quais os tratamentos relacionados com LVM do recetor de cuidados. Em contraste, a “Necessidade de suporte instrumental” foram consideradas as menos importantes (m= 3.16, SD=0.57). Todos os participantes descreveram a necessidade “de ter respostas honestas para as suas perguntas” como muito importante. Quanto às necessidades mais frequentemente atendidas correspondem “Envolvimento com as necessidades de cuidado [do recetor de cuidados]”, enquanto as “Necessidades de suporte emocional” são as menos atendidas. Os participantes determinam que a percentagem média das necessidades atendidas varia entre 43% a 68%.	5/8

				<p>Nos domínios de Informação em Saúde, Rede Apoio Comunitário e Envolvimento no Cuidar obtiveram <i>scores</i> maiores que 60% (significando que as necessidades dentro destes domínios são satisfatoriamente atendidas). Contudo, quanto aos domínios do Suporte Emocional, Suporte Instrumental tem percentagens médias inferiores a 50%. Assim identifica-se que existe uma percentagem média de necessidades atendidas de 47%, 26% de necessidades parcialmente atendidas e 11% de necessidades não atendidas.</p> <p>Destas necessidades não atendidas, as cinco mais frequentemente identificadas são: procurar ajuda de outras pessoas; preparação para o pior; gestão dos comportamentos; ajuda com as tarefas domésticas e ainda, resolver os receios do futuro.</p> <p>No global, afirmam necessitar de muito suporte e compreensão por parte da família, amigos, colegas de trabalho, chefias e professores. Alguns participantes descrevem a preocupação de não terem capacidades para fazerem face às necessidades físicas, emocionais, cognitivas e comportamentais do cuidador, daí estes indicarem a necessidade de ajuda para serem preparados para as dificuldades e incertezas do futuro.</p>	
29. SPOUSES OF SPINAL CORD INJURY SURVIVORS: THE ADDED IMPACT OF CAREGIVING	David Weitzenkamp; Kenneth Gerhart; Susan Charlifue; Gale Whiteneck; Gordana Savic / Estados Unidos da América / 1997	Estudo Misto	Fase crónica, a LVM ocorreu em média há 30,2 anos atrás	<p>Segundo dados do questionário de necessidades individuais do cuidador, os cuidadores destacam 81% necessidade de saúde e segurança; 78,5% na relação com o cônjuge; 60,8% na relação com a sua família e 58% em ter filhos ou cuidar deles.</p> <p>Quanto às necessidades que foram “muito bem ou bem” atendidas, os cuidadores dão menor percentagem às atividades de lazer (22,8%); socialização, ajudar os outros e aprendizagem (27,8%); ainda à autoaprendizagem 33,3%. As necessidades mais bem atendidas correspondem à relação com o cônjuge (63,3%); relação com a família (58,2%); em ter filhos ou cuidar deles (57%); confortos materiais (51,9%).</p>	5/8

30. A NEED ASSESSMENT OF SIGNIFICANT OTHER FOLLOWING THE PATIENT SPINAL CORD INJURY	Gail Stanton / Estados Unidos da América / 1984	Estudo Misto	Não é claro	<p>Quanto a necessidades físicas: 60% dos participantes descreveram a condição de sono, apetite, força e energia disponível como “Boa, Muito boa ou Excelente”; 90% atribui a condição intestinal e urinária como “Boa, Muito boa ou Excelente”;</p> <p>Quanto às necessidades psicossociais estas foram classificadas como “Importantes ou Muito Importantes”: quanto às necessidades de profissionais de saúde, os cuidadores descrevem a importância da aceitação pelos profissionais de saúde e a demonstração de preocupação como “muito importante”; Metade dos cuidadores descrevem a necessidade e pertinência de falarem com o mesmo enfermeiro e conhecerem toda a equipa (disponibilidade para contacto); obterem preocupação dos profissionais.</p> <p>Ainda, 70% dos participantes têm necessidade de comunicar sobre o tratamento dos doentes, cuidado e progressos, classificando como “muito importante e importante” outros fatores classificados foram: honestidade; Ter informação “relevante”; Cuidado ao doente; comunicação; progresso; Equipa médica; Explicações. Sendo que 90% dos participantes descrevem como “importante ou muito importante” a comunicação com outros profissionais que ajudem com finanças, religião e com problemas familiares.</p>	6/8
31. SPINAL CORD INJURY: IMPACT ON CLIENTS SIGNIFICANT OTHERS	Geraldine Hart / Canadá / 1981	Estudo qualitativo	Fase aguda, lesão recente	<p>Necessidade de terem acesso aos profissionais de saúde para informem sobre a condição de saúde e prognóstico dos recetores de cuidados. Por outro lado, a maioria expressa a necessidade de obter informação sobre como ajudar e poder ser útil para o recetor de cuidados, após a alta hospitalar; Necessidade de ser capaz de lidar com as responsabilidades domésticas e familiares – os participantes identificaram que se sentem estressados pela necessidade de confrontar e lidar com as suas responsabilidades habituais, mais as responsabilidades de cuidar do indivíduo com LVM. Têm inclusivamente a necessidade de suporte emocional; de expressar os sentimentos; de sentirem que o seu familiar está a ser bem tratado; Necessidade de lidar com as consequências da LVM no futuro do recetor de cuidados; quanto à relação conjugal, sejam os recetores como cuidadores , têm necessidade aconselhamento sexual.</p>	5/10

Tabela 4 - Apresentação dos artigos que cumprem os critérios de inclusão

Em suma, atendendo aos resultados obtidos, foi possível categorizar as necessidades implícitas nos estudos selecionados.

De acordo com o perfil da amostra é importante determinar as características mais frequentes quer de cuidadores, quer dos recetores de cuidados. Para facilitar a sua leitura foram construídas as seguintes tabelas (Tabela 5; Tabela 6):

CUIDADORES DE DOENTES COM LVM	
SEXO	Em todos os estudos predominaram cuidadores do sexo feminino
IDADE (MÍNIMO E MÁXIMO)	20 – 83 anos
IDADE (MÍNIMO E MÁXIMO DA MÉDIA)	43,9 - 59,1 anos
ESTATUTO SOCIOECONÓMICO	Maioria dos participantes dos estudos tinham rendimentos adequados. Excetuando no artigo 21 em que se referia que 85% dos cuidadores viviam em pobreza.
ESCOLARIDADE	A maioria apresenta ensino igual ou superior ao secundário.
HORAS DE CUIDADO PRESTADO (MÉDIA)	Os artigos sete e 21 forneceram essa informação: são gastas entre 21 a 80 horas por semana (3 a 11,4 horas por dia). No artigo 26, 39% dos participantes não providenciavam cuidados pessoais ao recetor de cuidados; 12% despendia de 21 horas por semana. No artigo 27, a maioria dos cuidadores ajudavam os seus familiares “frequentemente” ou “sempre”.
GRAU DE PARENTESCO	Maioria dos estudos apresentava as esposas como amostra principal (20-80%). Noutros estudos, são pais (32-80%).

Tabela 5 - Características dos cuidadores

Analisando o perfil de cuidadores dos estudos selecionados, a maioria tinha o sexo feminino, sendo esposas ou então, pais do recetor de cuidados, com idade média entre 43,9 a 59,1 anos. Dos estudos que recolheram o nível de habilitações literárias dos participantes, identificou-se que a maioria apresenta ensino igual ou superior ao secundário, exceto em países em desenvolvimento (Arango-Lasprilla et al., 2010).

RECETORES DE CUIDADOS	
SEXO	Em todos os estudos predominavam recetores de cuidados do sexo masculino.
IDADE (MÍNIMO E MÁXIMO)	15-81 anos
IDADE (MÍNIMO E MÁXIMO DA MÉDIA)	25,4-57,4 anos
GRAU DA LVM	Maioria paraplégicos (48,27%-77%) Nos estudos 15 e 26 predominavam tetraplégicos (68%-89%)

DEPENDÊNCIA	Maioria com lesão completa e são dependentes ou muito dependentes dos cuidadores.
FASE DA LVM (TEMPO EM MÉDIA APÓS INCIDENTE)	Maioria na fase crónica (5 anos-30,2 anos). A fase aguda variou entre 45 dias a 10 meses.

Tabela 6 - Características dos recetores de cuidados

Caraterizando o perfil de participantes com LVM dos estudos selecionados, identificou-se que os paraplégicos são prevalentes (com valor mínimo de 48,27% a 77% de valor máximo) em relação aos tetraplégicos. Apresentavam também lesões completas, resultando em moderada ou elevada dependência dos cuidadores, na sua maioria numa fase crónica (5 a 30,2 anos após a LVM).

3.2. Fase III: Avaliação do jogo “CuizGiver”

Findado o desenvolvimento e produção do jogo “CuizGiver”, tal como explanado anteriormente, transita-se para a próxima fase de construção de um jogo, a fase de testes (Chandler, 2010; Ribeiro, 2016). Este capítulo terá como ênfase a exposição dos resultados da avaliação do jogo pelos enfermeiros ao utilizarem o jogo “CuizGiver”.

Caracterização da amostra

A amostra obtida segundo os critérios mencionados na fase metodológica foi composta por 23 enfermeiros, apresentando uma forte predominância de enfermeiras - sendo 78,3% do género feminino e 21,7% do sexo masculino (Figura 5), com uma distribuição de idades dos 27 aos 51 anos, obtendo-se um valor médio de 38,1 anos, sendo os grupos etários dos 35 aos 39 anos e dos 40 aos 44 anos mais prevalentes, com 22% de representação cada um (Figura 6).

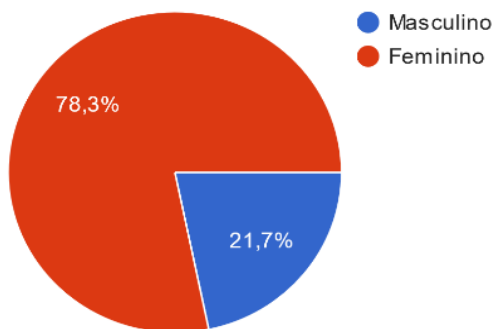


Figura 5 - Representação gráfica do gênero da amostra

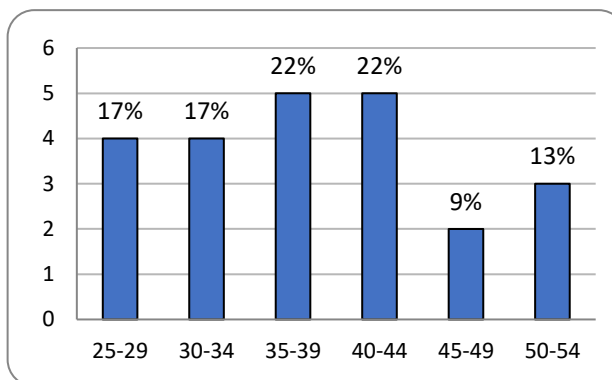


Figura 6 - Distribuição de idades por grupos etários

Considerando a média de idades e a sua distribuição por grupos etários, associa-se também a experiência profissional evidente da amostra, já que o valor médio é de 15,1 anos, sendo o valor mínimo de quatro anos e máximo de 28 anos. Quanto à atividade profissional exercida a maioria da amostra está na prática clínica (n=22) e um enfermeiro está na área da docência (n=1).

Ao analisarmos o grau académico da amostra, 73,9% tem o grau de pós-licenciatura em enfermagem de reabilitação, 13% mestrado, 8,7% licenciatura e 4,3% (n=1) tem o doutoramento (Figura 7). Assim distingue-se que 82,6% (n=19) tem especialidade em enfermagem de reabilitação, ainda 78,3% (n=18) tem experiência com a LVM.

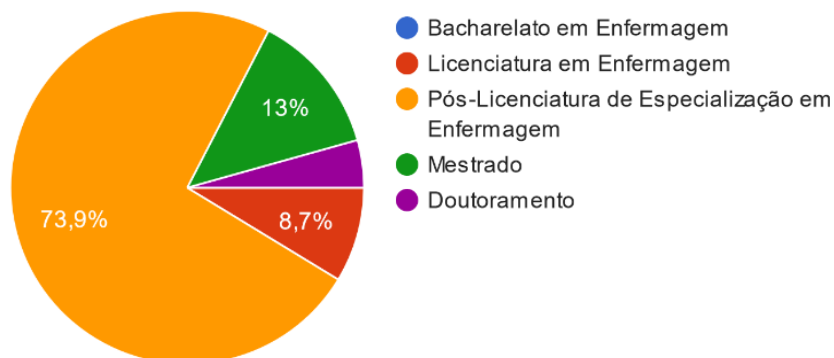


Figura 7 - Distribuição do grau académico da amostra

Na seleção da amostra, conseguiu-se garantir um maior rigor no estudo, por se terem incluído peritos adequados para os critérios de inclusão definidos. Assim, aqueles enfermeiros que não tinham experiência com doentes com LVM (n=5), todos eram EEER (garantindo o conhecimento da área de estudo desta dissertação). Daqueles que não tinham especialização (n=4), todos tinham experiência com doentes com LVM, o que garantia um conhecimento direcionado para a prática clínica.

Resultados do Questionário de Avaliação do jogo “CuizGiver”

Instrumentos de Avaliação do Jogo

Após a amostra de peritos ter utilizado os três instrumentos de avaliação selecionados e descritos no subcapítulo 0, obteve-se um conjunto de dados, que traduzem o grau de aceitação dos enfermeiros ao jogo desenvolvido. De seguida são expostos estes resultados, sendo que na Tabela 7 são identificados os resultados para o grau de concordância dos enfermeiros quanto ao jogo e como estratégia de ensino. Em segundo lugar, na Tabela 8 expõe-se o grau de concordância dos enfermeiros quanto à usabilidade do jogo. Por último, a concordância dos enfermeiros quanto à motivação para o uso do jogo através do Inventário de Motivação Intrínseca (IMI_p), que se encontra na Tabela 9.

QUESTÕES	OPÇÕES DE RESPOSTA SELECIONADAS										RESPOSTAS OBTIDAS				
	1 - DISCORDO COMPLETAMENTE		2 - DISCORDO		3 - INDIFERENTE		4 - CONCORDO		5 - CONCORDO COMPLETAMENTE		MÉDIA	MODA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%					
A utilização do jogo contribui para a melhor compreensão sobre capacitação dos cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebro-Medular	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	26,1%	17	73,9%	4,7	5	0,4	4	5
Considera que os conteúdos abordados neste instrumento foram úteis ao desenvolvimento da sua atividade profissional	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	9	39,1%	14	60,9%	4,6	5	0,5	4	5
O tempo destinado a aplicabilidade deste instrumento é adequado	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	10	43,5%	12	52,2%	4,5	5	0,6	3	5
Os temas deste instrumento são apresentados de modo claro e coerente	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	21,7%	18	78,3%	4,8	5	0,4	4	5
O conteúdo do instrumento é adequado entre a teoria e a prática	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	17,4%	19	82,6%	4,8	5	0,4	4	5
Considera que a aprendizagem decorrente deste instrumento terá impacto ao nível do seu desempenho na prática	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	10	43,5%	13	56,5%	4,6	5	0,5	4	5
A utilização deste instrumento contribui para a motivação dos Formandos	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	21,7%	18	78,3%	4,8	5	0,4	4	5
Sentiu evolução dos seus conhecimentos na área da capacitação dos cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebro-Medular com a utilização deste instrumento	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	9	39,1%	14	60,9%	4,6	5	0,5	4	5
Pretende aplicar os conhecimentos adquiridos com esta actividade	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	9	39,1%	14	60,9%	4,6	5	0,5	4	5

Os conteúdos desenvolvidos foram em quantidade adequada ao seu nível de conhecimentos	0	0,0%	1	4,3%	0	0,0%	10	43,5%	12	52,2%	4,4	5	0,7	2	5
O momento proporcionado nesta actividade incentivou a participação dos formandos	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	30,4%	16	69,6%	4,7	5	0,5	4	5
Considera que esta metodologia é útil para a aprendizagem	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	26,1%	17	73,9%	4,7	5	0,4	4	5
A duração desta actividade é adequada para permitir aprendizagem	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	26,1%	17	73,9%	4,7	5	0,4	4	5
Recomendaria os conteúdos abordados nesta actividade a outras pessoas	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	22	95,7%	5	5	0,2	4	5
Este instrumento é útil para rever conhecimentos sobre Capacitação de Cuidadores de Indivíduos com Lesão Vertebro-Medular	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	26,1%	17	73,9%	4,7	5	0,4	4	5
A utilização deste instrumento é um bom recurso para despertar interesse sobre o tema	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	8,7%	21	91,3%	4,9	5	0,3	4	5
Este instrumento é útil para diagnosticar lacunas no âmbito do papel de prestador de cuidados do cuidador	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	17,4%	19	82,6%	4,8	5	0,4	4	5
Este instrumento ajuda a reter conhecimentos específicos sobre intervenção na capacitação de cuidadores de doentes com Lesão Vertebro-medular	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	5	21,7%	17	73,9%	4,7	5	0,5	3	5
Este instrumento é uma estratégia de ensino adequada para aquisição de competências	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	3	13,0%	20	87,0%	4,9	5	0,3	4	5
Globalmente esta estratégia foi para mim satisfatória	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	3	13,0%	20	87,0%	4,9	5	0,3	4	5

Tabela 7 - Avaliação do grau de concordância do jogo e estratégias de ensino (Fernandes et al., 2014)

QUESTÕES	OPÇÕES DE RESPOSTA SELECIONADAS										RESPOSTAS OBTIDAS:				
	1 - DISCORDO COMPLETAMENTE		2 - DISCORDO		3 - INDIFERENTE		4 - CONCORDO		5 - CONCORDO COMPLETAMENTE		MÉDIA	MODA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%					
Acho que gostaria de utilizar este produto com frequência.	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	11	47,8%	12	52,2%	4,5	5	0,5	4	5
Considereei o produto mais complexo do que necessário.	10	43,5%	10	43,5%	0	0,0%	3	13,0%	0	0,0%	1,8	1	1	1	4
Achei o produto fácil de utilizar.	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	26,1%	17	73,9%	4,7	5	0,4	4	5
Acho que necessitaria de ajuda de um técnico para conseguir utilizar este produto.	16	69,6%	6	26,1%	0	0,0%	1	4,3%	0	0,0%	1,4	1	0,7	1	4
Considereei que as várias funcionalidades deste produto estavam bem integradas.	1	4,3%	0	0,0%	0	0,0%	10	43,5%	12	52,2%	4,4	5	0,9	1	5
Achei que este produto tinha muitas inconsistências.	20	87,0%	3	13,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,1	1	0,3	1	2
Suponho que a maioria das pessoas aprenderia a utilizar rapidamente este produto.	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	9	39,1%	13	56,5%	4,5	5	0,6	3	5
Considereei o produto muito complicado de utilizar.	19	82,6%	4	17,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,2	1	0,4	1	2
Senti-me muito confiante a utilizar este produto.	1	4,3%	0	0,0%	0	0,0%	10	43,5%	12	52,2%	4,4	5	0,9	1	5
Tive que aprender muito antes de conseguir lidar com este produto.	17	73,9%	5	21,7%	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	1,4	1	0,9	1	5

Tabela 8 - Avaliação da usabilidade do jogo

QUESTÕES	OPÇÕES DE RESPOSTA SELECIONADAS										RESPOSTAS OBTIDAS:				
	1 - DISCORDO COMPLETAMENTE		2 - DISCORDO		3 - INDIFERENTE		4 - CONCORDO		5 - CONCORDO COMPLETAMENTE		MÉDIA	MODA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%					
Gosto bastante do Jogo.	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	8	34,8%	15	65,2%	4,7	5	0,5	4	5
Despendo muito esforço neste Jogo.	16	69,6%	6	26,1%	0	0,0%	1	4,3%	0	0,0%	1,4	1	0,7	1	4
Penso que sou bastante bom/boa neste Jogo.	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	17	73,9%	6	26,1%	4,3	4	0,4	4	5
Sinto-me tenso/a enquanto pratico este Jogo.	16	69,6%	7	30,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,3	1	0,5	1	2
O Jogo é divertido.	0	0,0%	0	0,0%	2	8,7%	12	52,2%	9	39,1%	4,3	4	0,6	3	5
É importante para mim fazer bem as coisas neste Jogo.	1	4,3%	0	0,0%	1	4,3%	6	26,1%	15	65,2%	4,5	5	0,9	1	5
Estou satisfeito/a com o meu rendimento neste Jogo.	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	10	43,5%	12	52,2%	4,5	5	0,6	3	5
Sinto-me nervoso/a enquanto pratico este Jogo.	16	69,6%	7	30,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,3	1	0,5	1	2
Descreveria o Jogo como muito interessante.	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	7	30,4%	15	65,2%	4,6	5	0,6	3	5
Empenho-me bastante neste Jogo.	0	0,0%	0	0,0%	2	8,7%	9	39,1%	12	52,2%	4,4	5	0,6	3	5
Sou bastante bom/boa neste Jogo.	0	0,0%	0	0,0%	2	8,7%	13	56,5%	8	34,8%	4,3	4	0,6	3	5

Sinto-me descontraído/a enquanto utilizo este Jogo.	1	4,3%	0	0,0%	3	13,0%	7	30,4%	12	52,2%	4,3	5	1	1	5
Enquanto utilizo o Jogo, penso em como gosto de o fazer.	0	0,0%	1	4,3%	4	17,4%	10	43,5%	8	34,8%	4,1	4	0,8	2	5
O Jogo não me desperta a atenção.	19	82,6%	4	17,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,2	1	0,4	1	2
Não consigo utilizar o Jogo muito bem.	20	87,0%	2	8,7%	0	0,0%	0	0,0%	1	4,3%	1,3	1	0,8	1	5
Sinto-me pressionado/a enquanto utilizo o Jogo.	20	87,0%	3	13,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1,1	1	0,3	1	2
Não me esforço muito neste Jogo.	14	60,9%	6	26,1%	1	4,3%	1	4,3%	1	4,3%	1,7	1	1	1	5
Após praticar um bocado o Jogo sinto-me bastante competente.	0	0,0%	2	8,7%	1	4,3%	12	52,2%	8	34,8%	4,1	4	0,8	2	5

Tabela 9 - Inventário de motivação intrínseca

Analisando os resultados da avaliação pelo instrumento de avaliação das estratégias de ensino, que se encontra na Tabela 7, é possível reconhecer que todos os itens deste recurso são avaliados de forma muito positiva, dado os valores da classificação em média serem sempre superiores a 4,5 (sendo que “4” representa concordo e “5” concordo completamente). Por outro lado, os peritos apresentaram opiniões semelhantes entre si, considerando que o desvio padrão em todas as alíneas assume sempre valores inferiores a um. Identifica-se, portanto, que o jogo é para os peritos uma estratégia favorável em todos os itens. Mais concretamente, destaca-se o item, “A utilização do jogo contribui para a melhor compreensão sobre capacitação dos cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebral”, em que 73,9% atribui o máximo de concordância (“concordo completamente”) e igual percentagem de concordância para o item “Considera que esta metodologia é útil para a aprendizagem”. Ainda, quanto ao item “O tempo destinado a aplicabilidade deste instrumento é adequado” 52,2% dos peritos também atribuem o *score* máximo e a “A utilização deste instrumento contribui para a motivação dos Formandos” tem 78,3% de concordância; ainda 91,3% atribui o *score* máximo quanto ao item “A utilização deste instrumento é um bom recurso para despertar interesse sobre o tema”.

O item que apresenta valores de concordância mais baixos, embora com pouca representatividade, com 4,3% (n=1) (“Discordo”) é “Os conteúdos desenvolvidos foram em quantidade adequada ao seu nível de conhecimentos”.

Considerando o instrumento de usabilidade do jogo (Tabela 8) os peritos não apresentaram tanto consenso na sua avaliação como no uso do instrumento anterior, dado que alguns itens apresentaram valor próximo ou igual a um no desvio padrão (“Considere o produto mais complexo do que necessário”; “Considere que as várias funcionalidades deste produto estavam bem integradas.”; “Senti-me muito confiante a utilizar este produto.”). Isto porque alguns peritos consideram o jogo complexo ou difícil de utilizar, no item “Considere o produto mais complexo do que necessário” 43,5% atribui o *score* “Discordo completamente”, no entanto 13% concorda com a afirmação. Quanto ao item “Achei o produto fácil de utilizar”, a maioria, 73,9%, concorda com esse facto. Relevante ainda, são os 87,0% dos participantes que discordam completamente no item “Achei que este produto tinha muitas inconsistências.”

Face aos resultados apresentados na Tabela 9 sobre o inventário de motivação intrínseca é possível verificar que os peritos têm concordância na afirmação “Gosto bastante do Jogo” em que 65,2% classifica como “Concordo completamente”; o jogo não desperta de muito

esforço na sua utilização, em que 69,6% atribui o *score* mais baixo no item “Despendo muito esforço neste Jogo”, apenas um perito atribui o nível “Concordo”. O jogo confere a percepção aos avaliadores de “Penso que sou bastante bom/boa neste Jogo.” em que 73,9% atribui uma pontuação de “Concordo” e, por outro lado, de empenho, em que 52,2% atribui o *score* máximo e 39,1% no nível elevado (nível quatro ou cinco) no “Empenho-me bastante neste Jogo.”. Outros itens que obtiveram equivalência significativa na opinião dos peritos são: “Não consigo utilizar o Jogo muito bem.”; “Sinto-me pressionado/a enquanto utilizo o Jogo”, em que a maioria dos avaliadores (87,0%) atribui a classificação “discordo completamente”.

Perguntas de resposta livre:

Seguidamente, transita-se para a componente do questionário em que os peritos forneceram a sua opinião de forma mais livre quanto à verificação de erros ou inconsistências, aspetos favoráveis e desfavoráveis à aprendizagem com a utilização do jogo, interface do jogo e por último, sugestões. De forma a manter a confidencialidade dos dados, os enfermeiros foram identificados numericamente. Foi realizada uma análise de conteúdo dos diferentes itens.

Começando pela presença de erros ou inconsistências, a maioria da amostra (87,0%) não deteta (n=20). Daqueles que identificaram (n=3), foi mencionado:

- O Perito Um (P1) questiona “A reutilização de cateteres vesicais não é possível?”;
- O Perito Três (P3) anuncia que “Houve respostas que não eram assumidas ou assumia a resposta contrária á que era seleccionada” (que se atribui por algum erro espontâneo da *app*);
- O Perito 13 (P13) identificou algumas inconsistências ao nível da construção frásica das questões ou respostas do jogo:
 - Na categoria “Treinos intestinais”, na pergunta quatro, o uso da expressão “movimentos com mais força”;
 - Na categoria “Disreflexia Autonómica”, na pergunta três, na resposta certa “Sentar a pessoa”, considerar que a “pessoa pode já estar sentada.”;
 - Na categoria “Cuidados com a respiração” na pergunta quatro, considerar que o “cuidador pode ser ensinado a fazer tosse assistida/dirigida”
 - Na categoria “Cuidados com a pele” na pergunta 11, “tentar rever o item A da resposta (Posicionar para um lado onde essa região não esteja posicionada). Talvez mudar posicionada por em carga?”

Considerando os comentários ou sugestões efetuadas, 39,1% dos peritos (n=9) não deu resposta. Os restantes 14 acrescentaram como sugestões:

- Incluir no início do jogo, breve explicação das instruções do jogo (P12, P13);
- Em caso de selecionar resposta errada: identificar a resposta certa antes de avançar para a sugestão de resposta (P1);
- Tornar mais nítidas as sugestões de resposta com gráficos ou imagens (P21);
- Incluir vídeos de demonstração prática (P8);
- Reduzir o número de perguntas por categoria, selecionando as mais relevantes (P14);
- Pelo sistema de pontos, ao acertar nas categorias, atribuir diplomas de competências “virtual” (P18);
- Colocar música mais animada (P21).

Ainda estes indivíduos comentaram que o jogo é interessante, intuitivo, dinâmico, apelativo (P2, P6, P9, P15, P17, P21, P22), e que em resultado corresponde a um “Bom trabalho” (P4). Adicionalmente, quanto a outras sugestões nomeadas, 82,6% dos peritos não respondeu a este campo (n=19). Os restantes quatro peritos sugerem:

- Incluir informação sobre “exercícios benéficos à evolução física ou à sua manutenção” para aplicação no recetor de cuidados (P5);
- Desenvolver mais jogos semelhantes “sobre outras patologias, de forma a outros cuidadores terem mais facilidade em aprender a informação toda que é dada no internamento.” (P16);
- “O instrumento terá de ser apresentado como um complemento aos ensinamentos para não ser perdido o comprometimento nesses momentos e evitar perdas de atenção” (P21);
- Sugere-se acrescentar na categoria da Disreflexia autonómica: “ (...) quem pode apresentar (pessoas com lesão acima de T6) e sinais e sintomas. Na resposta da questão 1 eu sugiro acrescentar “esclareça suas dúvidas com o médico assistente e/ou equipe de reabilitação”. Para as orientações de ingestão hídrica, sugiro ressaltar para considerar se a pessoa tem alguma restrição - problemas cardiológicos ou renais que necessitam de restrição hídrica” (P23).

Porquanto, após a leitura dos aspetos favoráveis e desfavoráveis nomeados pelos peritos distinguem-se as vantagens e desvantagens que o jogo “CuizGiver” apresentados segundo o prisma do EEER ou do enfermeiro com experiência na LVM. Serão analisadas as vantagens na Tabela 10 e posteriormente as desvantagens na Tabela 11.

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	EXCERTOS DA RESPOSTA
VANTAGENS	Linguagem clara e acessível aos cuidadores	<p>“Facilidade de linguagem” (P4)</p> <p>“(…)De fácil compreensão, perguntas claras e objetivas. (P8)</p> <p>“Perguntas simples e coerentes” (P14)</p> <p>“(…) apresenta as principais necessidades de cuidado da pessoa com lesão medular, de forma clara, com linguagem acessível (P23)”</p>
	Direcionado para as dúvidas dos cuidadores	<p>“(…) foca os aspetos que habitualmente surgem dúvidas aos cuidadores.” (P4)</p> <p>“(…) pretende retirar dúvidas (P8)</p> <p>“(…) esclarecimento do cuidador” (P21)</p>
	Temas abrangentes	<p>“Abrangência dos temas” (P6)</p> <p>“Abrangente nos temas centrais” (P13)</p>
	Divisão do jogo por temas facilita a aprendizagem de conteúdos (já que o utilizador pode ir direto ao tema de interesse ou dúvida)	<p>“A temática apresentada de forma separada permite a quem está a jogar ou pretende retirar dúvidas vá direto ao que pretende.” (P8)</p> <p>“(…) estar dividido por áreas facilita a aprendizagem” (P19)</p>
	Inclusão da resposta correta	<p>“A explicação da resposta errada ou certa” (P3)</p> <p>“Julgo que dado ter uma explicação após a correção é benéfico para a aprendizagem” (P12)</p> <p>“Com as respostas erradas uma vez que tem uma explicação sobre a temática torna-se um instrumento didático” (P15)</p> <p>“Aparecem respostas complementares quando se erra e mesmo em algumas respostas certas o que incrementa a aprendizagem.” (P18)</p>
	Existência de sugestão de resposta permite o aumento do conhecimento, assimilação e compreensão sobre a LVM	<p>“Quando sou confrontado com uma resposta errada e vejo a resposta correta, não mais esqueço. E posso desmistificar ideias erradas.” (P1)</p> <p>“Apresenta factos curiosos e sua explicação para uma melhor compreensão da temática” (P5)</p> <p>“A explicação apresentada nas questões permite a quem o realiza ter uma explicação científica e clara proporcionando aumento de conhecimentos.” (P8)</p> <p>“(…) explica a teoria com aspetos práticos.” (P9)</p> <p>“Desenvolvimento de competências no âmbito das lesões vertebro-medulares.” (P10)</p> <p>“Modo de relembrar os conteúdos e aprender outros que não se tem conhecimentos. Modo de aprendizagem” (P12)</p> <p>“Com as respostas erradas uma vez que tem uma explicação sobre a temática torna-se um instrumento didático” (P15)</p> <p>“Acabo por reter melhor a informação” (P16)</p>
	Permite a capacitação do cuidador	<p>“Capacitação e esclarecimento do cuidador; facilitar os ensinamentos aos cuidadores ; confiança e segurança para essa alteração de vida no indivíduo e família.” (P21)</p> <p>“O jogo apresenta as principais necessidades de cuidado da pessoa com lesão da medula” (P23)</p>
	Permite identificar as dificuldades dos cuidadores, familiares e de indivíduos com LVM	<p>“Perceção das dificuldades das famílias e dos utentes” (P2)</p>
	Otimizar capacitação por parte do enfermeiro para cuidadores	<p>“(…) para otimizar ensinamentos” (P2)</p> <p>“facilitar os ensinamentos aos cuidadores” (P21)</p>
	Incentiva a adesão e a aprendizagem	<p>“ (….) aprender com a sua realização é quase algo espontâneo e divertido” (P17)</p> <p>“ (….) incrementa a aprendizagem.” (P18)</p> <p>“Permite aprender de uma forma didática” (P19)</p>

VANTAGENS	Educativo	<p>“(…) De fácil compreensão, perguntas claras e objetivas” (P8)</p> <p>“Assimilar novas aprendizagens importantes (…) duma forma mais interativa sendo assim mais fácil de assimilar conteúdos. Torna-se um instrumento didático” (P15)</p> <p>“Acabo por reter melhor a informação” (P16)</p> <p>“(…) aprender com a sua realização é quase algo espontâneo e divertido” (P17)</p> <p>“(…) educativo” (P20)</p>
	<p>Características positivas do jogo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • O jogo é interessante, apelativo, interativo • Jogo de resposta rápida • Jogo de fácil utilização • Incluem imagens, gráficos 	<p>“Muito interessante e apelativo ao nível visual/estético.” (P8)</p> <p>“Assimilar novas aprendizagens importantes na minha prática profissional, duma forma mais interativa” (P15)</p> <p>“Descontraído e como tal adesão a fazer o jogo e aprender com a sua realização é quase algo espontâneo e divertido” (P17)</p> <p>“(…) intuitivo; apelativo visualmente” (P20)</p> <p>“Resposta rápida” (P9)</p> <p>“(…) fácil utilização” (P13)</p> <p>“Perguntas simples e coerentes com aprendizagem rápida” (P14)</p> <p>“(…)Gráficos” (P7)</p>

Tabela 10 - Vantagens descritas pelos peritos

Começando pelas vantagens, todos os peritos (n=23) identificaram a presença de vários aspetos favoráveis na aplicação que concorrem para a pertinência do uso desta aplicação para a capacitação dos cuidadores de doentes com LVM, tal como podem ser identificados. Estes destacam que os temas e conteúdos inseridos no “CuiZGiver” estão adaptados para a aprendizagem e capacitação dos cuidadores, tanto pela linguagem de fácil compreensão, como por estarem direcionados para os aspetos que os cuidadores têm mais dúvidas; foi valorizada a organização do jogo por categorias e por apresentar sugestões de resposta. Adicionalmente os enfermeiros valorizam a aplicação para o uso profissional, auxiliando no processo de capacitação dos cuidadores, tal como, é possível o profissional identificar as dificuldades dos cuidadores ou familiares. Adicionalmente, perspetivam que o processo de transição dos cuidadores poderá ficar facilitado pela transmissão de segurança, confiança e conhecimento.

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	EXCERTOS DA RESPOSTA
DESVANTAGENS	<p>Acessibilidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exige ter acesso à internet • Exige ter tecnologia <i>Android</i> 	<p>“Não permite acesso a quem não tem acesso à internet (P19)”</p> <p>“Exige <i>Android</i> ou PC” (P2)</p> <p>“A tecnologia informática (ainda) não é acessível a todos” (P4)</p> <p>“Não consegui instalar o jogo pelo sistema iOS.” (P18)</p>
	<p>Características dos utilizadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difícil utilização do jogo por pessoas infoexcluídas • Depende da literacia do cuidador 	<p>“Para pessoas infoexcluídas, pode ser difícil realizar o jogo.” (P1)</p> <p>“(…) podendo ser mais difícil numa faixa etária mais avançada.” (P4)</p> <p>“Eventual complexidade tecnológica” (P7)</p>

DESVANTAGENS	<ul style="list-style-type: none"> • Difícil a utilização em pessoas com idade avançada 	“Depende da literacia do utilizador” (P3)
	Necessidade de Incorporação de mais conteúdos	“(…) poderia haver mais perguntas”
	Características negativas do jogo: <ul style="list-style-type: none"> • Jogo muito extenso; • Dificuldade em reter toda a informação; • Considerar um jogo supérfluo e não levar a sério a informação; • Aprendizagem é limitada; • Sem possibilidade de registar as dúvidas; • Limitar a pesquisa de mais conhecimentos por parte do cuidador • Tempo curto para ler as respostas (por ter sido enviado vídeo de demonstração do jogo) 	“Muito extenso” (P14) “Dificuldade em reter toda a informação fornecida pelo jogo.” (P9) “Não levar a sério a informação achando que é algo supérfluo” (P17) “A aprendizagem restringe-se às perguntas que o jogo contém” (P19) “(…) local para efetuar perguntas se duvidas com a explicação” (P20) “(…) limitar a pesquisa” (P22) “Curto tempo para leitura das respostas” (P23)

Tabela 11 - Desvantagens descritas pelos peritos

Porém, os peritos adicionam também desvantagens e aspetos desfavoráveis no jogo. Do total de participantes, 39,1 % (n=9) não identificou aspetos desfavoráveis no jogo. Os restantes 14 peritos identificaram aspetos negativos relacionados com a tecnologia e acessibilidade, dificultando o seu uso em todos os perfis de cuidadores, como pessoas infoexcluídas ou num público com idade avançada. Também por ser específico para tecnologia *Android*, o que limita o seu uso num computador ou em dispositivos *Apple*. Quanto ao jogo propriamente dito houveram alguns pontos não consensuais. Em primeiro lugar, um perito referiu que o jogo é muito extenso, embora outro enfermeiro mencionou que poderiam ser acrescentadas mais perguntas. Outro perito considerou que os utilizadores possam não levar a sério o jogo, ou considerarem supérfluo; distinguiram ainda que os cuidadores podem ter dificuldade em reter toda a informação, ou condicionar a sua iniciativa de procurar informação, por restringir a aprendizagem às perguntas e respostas que o jogo contém. Além disso, os peritos apontavam o facto de não existir um campo para registar dúvidas. Em último lugar, por ter sido enviado um vídeo demonstrativo do jogo, um dos peritos referiu tempo reduzido para ler as respostas.

4. DISCUSSÃO FINAL

Com a realização deste trabalho de dissertação ficou espelhado o processo de desenvolvimento para o aumento do corpo de conhecimentos, no domínio da enfermagem de reabilitação, no que toca à promoção da capacitação de cuidadores de indivíduos com LVM com recurso a estratégias de gamificação.

Considerando o evento crítico que provoca alterações ao indivíduo com LVM, os cuidadores experienciam também uma fase de muitas mudanças ao nível pessoal e familiar, condicionando a homeostasia prévia ao ponto de viragem (Conti et al., 2015). Estes indivíduos têm necessidade de apoio particular dado a exigência do papel de cuidador, relacionada com a incapacidade do seu familiar com LVM. Adicionalmente, ocorre o aparecimento de novos papéis, tarefas, necessidades e redefinição de estilos de vida (Jeyathevan et al., 2019; Rodriguez et al., 2018). A transição corresponde a um processo difícil e longo, que requer mudanças, adaptações ao papel, com o objetivo de adquirir estabilidade e/ ou maturidade (Meleis, 2010).

Dada esta problemática, considerando o corpo de conhecimentos diminuto na especialidade de enfermagem de reabilitação (Fernandes, Gomes, Magalhães & Lima, 2019), propôs-se encontrar uma estratégia de capacitação dos cuidadores dos doentes lesionados vertebro-medulares, por parte do EEER, explorando os benefícios das tecnologias e do jogo, contribuindo para uma transição mais facilitada para o papel de cuidador de indivíduos com LVM.

A teoria das transições sintetizada por Afaf Meleis, surge como uma teoria central na enfermagem, o que permite refletir sobre este mesmo processo de mudança e sobre as respetivas relações com os componentes da transição para o papel de cuidador.

Por esta relação, os enfermeiros ao considerarem os conceitos preconizados por Meleis, podem originar terapêuticas de enfermagem que conduzam a uma transição saudável (Meleis, 2010). A criação de um jogo teve como objetivo promover uma transição mais facilitada sobre este ponto.

Para isso, para a realização deste trabalho foi considerado a prossecução dos seguintes objetivos:

- Identificar as necessidades dos cuidadores de doentes portadores de LVM com foco para a prática do EEER;
- Categorizar e organizar as orientações presentes na revisão para a construção do jogo de capacitação dos cuidadores;
- Conceber um jogo para a capacitação do cuidador do lesionado vertebro-medular;
- Validar o jogo através de um grupo de peritos.

De forma a identificar as necessidades que os cuidadores de doentes com lesão vertebro-medular vivenciavam e relatavam foi efetuada uma revisão integrativa de literatura. Esta etapa baseou-se no primeiro objetivo específico definido para este trabalho. Seguidamente, com as necessidades sintetizadas, foi possível enquadrar aquelas que são específicas para o foco do EEER e aquelas que são secundárias à sua prática.

Desta revisão foi possível cimentar, através dos resultados da revisão, as necessidades que os cuidadores experienciam desde uma fase inicial do processo de doença dos seus convenientes significativos, até uma fase crónica. Encontraram-se maioritariamente resultados sensíveis para os cuidados gerais dos enfermeiros, contudo, os resultados mais direcionados para o foco do EEER foram obtidos em menor percentagem (Arango-Lasprilla et al., 2010; Conti et al., 2015; Rodriguez et al., 2018).

Com as necessidades dos cuidadores encontradas, enquadrou-se estes achados nos condicionalismos da transição, isto é, nos fatores inibidores e facilitadores de uma transição saudável, algo que foi equivalente à forma de estruturação dos resultados efetuados por Melo, Rua e Santos (2014) e Fernandes e Angelo (2016).

Dada a pluralidade de resultados, apenas foram focados aqueles que são relevantes para a prática do EEER e que são possíveis de intervir, apoiando o cuidador.

Posto isto, refletiu-se que a transição tem início quando o recetor de cuidados está internado, coincidindo com começo da curva de aprendizagem de conhecimentos e competências, em que os cuidadores se apercebem das mudanças ocorridas no seu familiar doente e perspetivam as diferenças quando visualizam os profissionais de saúde a providenciar cuidados aos seus familiares doentes. É nesta fase que as principais necessidades, quer do cuidador, quer do recetor de cuidados aparecem (Jeyathevan et al., 2019), desenvolvendo as fases iniciais de consciencialização da mudança.

Ficou espelhado que fatores pessoais como a idade do cuidador, as habilitações literárias, o país de origem, diferenças culturais e/ ou étnicas, tempo despendido na prestação de cuidados, número de anos de desempenho do papel de cuidador, relação entre cuidador e recetor de cuidados e o contexto em que o treino dos cuidadores decorreu, gerou necessidades diferentes nos cuidadores, dado os diferentes significados, atitudes e crenças face à mudança, sendo exemplo os resultados obtidos em estudos efetuados na Colômbia e Taiwan, em que as crenças culturais ou religiosas influenciavam o desempenho do papel de cuidador (Arango-Lasprilla et al., 2010; Chen & Boore, 2008). Estas singularidades têm influência na eficácia das terapêuticas de enfermagem (Arango-Lasprilla et al., 2010; Rodriguez et al., 2018). Algo que também foi verificado por Fernandes e Angelo (2016) e Nogueira et al. (2013).

Dando lugar ao segundo objetivo deste trabalho, procedeu-se à categorização das necessidades específicas dos cuidadores, dando especial destaque àquelas que fazem parte do domínio da preparação e conhecimento. Examina-se que correspondem ao principal foco definido para a capacitação do público-alvo deste trabalho, tal como descrito por outros autores, como Melo, Rua e Santos (2014), destacando no seu estudo, que os cuidadores identificam como prioritário a obtenção de informação e serem preparados por profissionais de saúde.

Considerando o regulamento das competências específicas do EEER, este discute com o cuidador as alterações “(...) a nível motor, sensorial, cognitivo, cardíaco, respiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade” do seu conveniente significativo e depois define estratégias que promovam a autonomia e a qualidade de vida (Diário da República, 2019, p. 13567). Justifica-se portanto, a necessidade de capacitar o cuidador para a patologia, quais as alterações esperadas e como fazer face a estas. Para isso, decidiu-se enquadrar uma estratégia de capacitação do cuidador, através do aumento do conhecimento, organizando-o por categorias de sistemas corporais.

Identificou-se que os cuidadores têm necessidades de informação relacionadas com a fase de doença e a condição de saúde do seu conveniente significativo com LVM, assim como, do treino de competências, que deverão ser atendidas pelo EEER considerando as características do cuidador e a fase de metamorfose/transição em que este se encontra, visto que, se sabe que cada estadio do desenvolvimento da transição gera necessidades de informação teórica e prática relacionadas com o cuidado também diferentes (Hart, 1981; Jeyathevan et al., 2019).

Mais concretamente, determinou-se que os cuidadores necessitam de conhecimentos, numa fase mais aguda (menos de um ano após o evento crítico), de informação em saúde sobre a LVM, isto é, sobre a doença e tratamentos relacionados com LVM do recetor de cuidados (Meade et al., 2004). Os cuidadores mais experientes, identificaram a necessidade de conhecimentos sobre tarefas de cuidado na área da saúde e problemas de saúde relacionados com a LVM (Diviani et al., 2020; Gemperli et al., 2020). Nomeadamente sobre problemas físicos, cognitivos e emocionais, assim como prognóstico, evolução e tratamento da LVM (Arango-Lasprilla et al., 2010; Hart, 1981). Surgiu assim a definição da categoria “Conhecimento sobre a doença”.

O EEER tem ainda uma função ao nível da preparação e conhecimento do cuidador quando “ensina, demonstra e treina técnicas no âmbito dos programas definidos com vista à promoção do autocuidado e da continuidade de cuidados nos diferentes contextos (internamento/domicílio/comunidade)” (Diário da República, 2019, p. 13567). Para isso importou determinar quais as capacidades ou competências técnicas relacionadas com a gestão da LVM a desenvolver nos cuidadores, de forma a integrar numa terapêutica de enfermagem. Enumeraram-se, portanto, os domínios de necessidades de conhecimento do cuidador, assim como, as categorias onde se podiam enquadrar, construindo assim o corpo dos conteúdos a ensinar. Foram identificados os seguintes pontos:

- Treino e aprendizagem no domínio da gestão da bexiga neurogénica, onde se definiu duas categorias distintas: “Eliminação Urinária” que inclui a gestão dos cuidados durante a algaliação contínua, prevenção de complicações urinárias e prevenção de infeções urinárias; depois outra categoria “Eliminação Urinária – Treinos vesicais”, que foi desenvolvida apenas para os cuidadores que fossem gerir um regime de treinos vesicais prescrito ao recetor de cuidados, dando conhecimento sobre prevenção e deteção de complicações e também na prevenção de infeções urinárias;
- Gestão do intestino neurogénico, também foi dividido em duas categorias: “Eliminação Intestinal”, relacionado com a gestão de medicação, monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do trânsito intestinal (Jeyathevan et al., 2019; Rodríguez et al., 2020); outra categoria, especificamente para os doentes a cumprirem treino intestinal, identificando a “Eliminação Intestinal – Treinos intestinais”;
- Nos cuidados e prevenção de problemas respiratórios, definiu-se a categoria “Cuidados com a Respiração”, onde foram incluídos os cuidados que previnem o

desenvolvimento e a detecção precoce de infeção respiratória (Rodríguez et al., 2020). Assim como a pertinência dos dispositivos de ventilação não invasiva;

- Quanto a cuidados com a pele, criou-se a categoria “Cuidados com a Pele”, onde se abordou a questão da importância da mobilização do recetor de cuidados e a prevenção e tratamento de úlceras de pressão (Jeyathevan et al., 2019; Rodríguez et al., 2020);
- Determinou-se que a vigilância e detecção de complicações de doença frequentes de LVM fosse dividida noutras categorias. No caso da disreflexia autonómica construiu-se a categoria “Disreflexia autonómica” atribuindo conhecimento sobre esta complicação, como detetar precocemente os seus sinais e sintomas e como atuar. A espasticidade, foi englobada na categoria “Conhecimento sobre a Doença”. As infeções respiratórias foram englobadas na categoria “Cuidados com a Respiração”;
- Por último definiu-se a categoria “Alimentação” onde incluisse a capacidade de o cuidador assegurar uma gestão nutricional adequada do seu familiar (Jeyathevan et al., 2019).

Face ao processo de transição e a exigência submetida ao cuidador, com a possibilidade de desenvolvimento de sobrecarga no cuidador (Arango-Lasprilla et al., 2010; Conti et al., 2015; Rodriguez et al., 2018; Starkweather, 2011), definiu-se a categoria “Ser Cuidador” onde se apresentou estratégias de prevenção de sobrecarga relacionado com o papel.

Salienta-se que ao nível da capacitação, por parte do EEER, do cuidador do doente com LVM, estas são as principais necessidades de conhecimento e capacidades que são fundamentais nesta investigação, que correspondem aos focos principais do EEER.

Foi possível desta forma concluir o segundo objetivo específico em que se categorizou e organizou, face às orientações presentes na literatura, as necessidades de preparação e conhecimento necessárias para o desenvolvimento da prestação de cuidados ao doente com LVM, por parte do cuidador, sobre o prisma do perfil de competências do EEER.

Reflete-se ainda que ao longo da análise dos artigos não foram encontradas diferenças significativas ao nível de necessidades quer de cuidadores de indivíduos com paraplegia, quer de indivíduos tetraplégicos, o que nos levou a considerar o desenho de uma aplicação universal para qualquer tipo de grau de LVM, sendo o enfermeiro especialista em reabilitação que orienta o cuidador para as categorias adaptadas à situação do conveniente significativo.

Quanto aos restantes resultados encontrados sobre as necessidades nos cuidadores, assume-se que não são focos de atenção prioritários para o EEER, porém são fatores que

influenciam o processo de transição do cuidador e que devem ser atendidos por este profissional de forma complementar, tal como descrito por Fernandes e Angelo (2016). Dado os objetivos e a extensão deste trabalho, estes resultados não foram explorados nesta dissertação, porém fica o mote para posterior desenvolvimento de outros trabalhos neste âmbito.

Deixando a esfera pessoal e analisando os fatores facilitadores e inibidores em relação a recursos de comunidade e sociedade, destacou-se como o domínio de necessidades mais frequentemente relatadas na revisão de literatura efetuada, resultados semelhantes foram encontrados por Melo, Rua e Santos (2014), em que aprovam que os recursos formais de apoio são mais frequentemente relatados como necessários por cuidadores de doentes dependentes.

Embora o EEER não tenha como foco principal na sua intervenção, pois de forma direta não capacita o cuidador para o papel de prestador de cuidados. Porém, novamente, considera-se pertinente a reflexão no sentido deste profissional orientar ou apoiar o cuidador na procura deste tipo de recursos.

Assume-se que se esperava que mais artigos incluídos explorassem as necessidades de conhecimento e capacidade dos cuidadores, no entanto apenas dois artigos foram mais direcionados para esta lacuna de conhecimento. Igualmente, deparou-se com uma insuficiência de conhecimentos sobre quais os conteúdos específicos que devem ser transmitidos aos cuidadores para cada uma das áreas temáticas identificadas anteriormente.

Dada a variabilidade nos artigos analisados na revisão integrativa de literatura, de características de recetores de cuidados e cuidadores, tal como de tipos de estudo e instrumentos de colheita de dados, tornou-se difícil a correlação entre resultados encontrados. Considerando esta heterogeneidade, a inclusão de diferentes tipos de metodologias de estudo pode resultar em vieses na sua interpretação e análise.

Contudo, é de salientar que a maioria dos artigos selecionados, teve como participantes recetores de cuidados paraplégicos (com valor mínimo de 48,27% a 77% de valor máximo) e com lesões completas - sendo algo que vai de encontro aos resultados encontrados por Kang et al. (2018), analisando que existem mais doentes tetraplégicos que paraplégicos e com lesões incompletas - e eram dependentes ou muito dependentes dos cuidadores, na sua maioria numa fase crónica (5 a 30,2 anos após a LVM).

Quanto ao perfil de cuidadores dos estudos selecionados, a maioria eram do sexo feminino, esposas ou então, pais do recetor de cuidados, com idade média entre 43,9 a 59,1 anos. Estes dados vão ao encontro dos resultados obtidos em estudos realizados por Nogueira et al. (2013) e Prudente et al. (2017).

Considerou-se que a revisão integrativa de literatura foi fundamental para integrar os conhecimentos e compilar as necessidades dos cuidadores de indivíduos com LVM. Tendo sido definida uma base teórica para suportar o desenvolvimento de uma terapêutica de enfermagem inovadora e aproveitando os benefícios já explorados da gamificação.

Dando lugar ao terceiro objetivo específico deste trabalho, foi criado o jogo “CuizGiver” como uma estratégia que auxiliasse o EEER na capacitação do cuidador, ao nível da aquisição de conhecimentos específicos e dicas de cuidados, desta forma, podendo ser utilizado como um complemento e não como uma substituição da intervenção deste profissional.

A gamificação, através do jogo sério, é um excelente recurso para estruturar a transmissão e aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de competências, pois reforça a ligação entre a teoria e a prática (D’Aprile et al., 2019). Inclusivamente alguns autores descrevem-na como uma estratégia inovadora na área da educação, por incluir elementos da recreação e ócio presentes no jogo, que cativam o aprendiz de forma espontânea e que o convidam a aprender conteúdos estruturados (Fijačko et al., 2020; Sarker et al., 2021).

Obviamente que a aprendizagem de conhecimentos através do jogo é proveitosa, pois o utilizador tem a oportunidade de se conectar com os conteúdos de uma forma apelativa, divertida, interativa e direcionada para as necessidades de desafio, mistério e harmonia (Gauthier et al., 2019; Tay, Lee, Yong & Wong, 2018).

A sua aplicabilidade pela disciplina de enfermagem já tem obtido resultados positivos na educação de enfermeiros, sendo que os seus utilizadores têm maior satisfação com esta estratégia pedagógica em detrimento de filmes ou palestras (Fernandes et al., 2014), sendo algo muito relevante para integrar em cuidadores de indivíduos com LVM. Através da tecnologia educacional é possível promover a instrução de familiares cuidadores, tal como evidenciado por Landeiro, Martins & Peres (2016).

Segundo um estudo efetuado por Blok, Valley e Abbott, (2021) determinou que o uso de vários elementos da gamificação aumenta a motivação de membros familiares na mudança de estilos de vida e de comportamento. Sendo um argumento que levou a considerar a sua utilização nos cuidadores de doentes com LVM (Blok, Valley & Abbott, 2021).

Para a criação de um jogo sério, elegeu-se o *quiz* por ser facilmente integrado numa aplicação para *smartphone*, sendo um instrumento relativamente acessível na sociedade atual e que permite o uso em qualquer lugar ou momento por um utilizador (Fijačko et al., 2020). Um aspeto que é privilegiado segundo resultados de Melo, Rua e Santos (2014), em que os cuidadores valorizam que as informações possam ser revistas mais tardiamente.

Se relacionarmos os dados dos cuidadores obtidos na revisão integrativa de literatura, com a taxa de escolaridade e o uso de tecnologias pela população portuguesa, podemos esperar um perfil de indivíduos com uma taxa de escolaridade de ensino básico de 77,2% (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2020) e de ensino secundário de 58% (INE, 2020). Assume-se assim que poderão estar aptos a utilizar a *app* desenvolvida, considerando dados do INE que avaliaram o uso das tecnologias de informação e comunicação, por indivíduos com idade entre 16 e 74 anos, em que 55,5% usa a internet para jogar ou fazer *download* de jogos, imagens, filmes ou música (INE, 2020). Assim, o conteúdo das perguntas e respostas procurou adaptar-se a este perfil de escolaridade e ser de fácil leitura e interpretação considerando a população de cuidadores esperada.

O jogo “CuizGiver” foi criado com o mote de promover a aquisição de conhecimentos relevantes para os cuidadores, capacitando-os para cuidar do doente com LVM, seja em que etapa se encontre após a doença, consciencializando para as mudanças provocadas pela doença e na promoção de competências de cuidado. Idealizando o aumento da literacia em saúde sobre a doença e estratégias de cuidado de forma lúdica, interativa e divertida. Assim foi instituída uma terapêutica de enfermagem que pretendia promover uma transição mais fluída para o papel de prestador de cuidados.

De forma a dar resposta ao quarto objetivo deste trabalho, após a elaboração do jogo, procedeu-se ao seu teste e avaliação por enfermeiros com experiência na área da LVM ou da área da enfermagem de reabilitação. De uma maneira geral, houve um *feedback* favorável no grau de concordância quanto ao jogo como estratégia de ensino.

Os enfermeiros reportaram que o jogo é útil como estratégia de aprendizagem de conteúdos específicos pois incentivava à adesão à aprendizagem, algo que vai ao encontro com Fijačko et al. (2020), em que existe uma opinião positiva em estudantes quanto à aprendizagem através da gamificação.

Os peritos também associaram o jogo ao ganho de interesse e empenho dos utilizadores pelo tema, que também foi descrito por Fijačko et al., (2020) e Sarker et al., (2021) em que a

gamificação produziu motivação, interesse, aprendizagem e conhecimento junto dos seus utilizadores.

Alguns peritos identificaram no jogo a presença de elementos que promovem o interesse do utilizador pelos conteúdos, como um design apelativo e a presença de imagens, gráficos. Algo que também é relatado por Blok et al. (2021) como elementos que estimulam a envolvimento dos participantes, nomeadamente o tipo de desenho de jogo e características apelativas à aprendizagem. Um dos fatores contribuintes para a adesão dos utilizadores ao jogo, é a noção de autonomia de decisão sem o medo de errar ou ser julgado (Blok et al., 2021).

Houveram divergências de opiniões quanto aos parâmetros que avaliam a complexidade do uso da aplicação. A explicação para estes factos, surgiu quando analisamos as respostas livres dos peritos, em que alguns identificaram que a tecnologia e acessibilidade do jogo no *smartphone* é complexa. Estes refletiram que a tecnologia não é acessível a todos os perfis de cuidadores (pessoas infoexcluídas ou com idade avançada). Também, a plataforma *Android*, limitou o seu uso em outros dispositivos, tais como computadores que não tinham este sistema operativo.

As desvantagens que foram descritas pelos peritos, podem ser verificadas aquando do uso em cuidadores de LVM. Algo que vai ao encontro de um estudo efetuado por Dias (2012), em que numa amostra de utilizadores seniores portugueses (com mais de 55 anos), as mulheres mais velhas tinham mais dificuldades no uso de tecnologias, embora recorressem aos netos ou familiares próximos para aceder a estes recursos. Por outro lado, mulheres mais jovens e com escolaridade mais alta, utilizavam mais as tecnologias que o grupo anterior. Os homens evidenciaram um maior uso para pesquisa de informação, comunicação e lazer. (Dias, 2012)

Assim, face à opinião dos peritos e sugestões propaladas, examina-se que é necessária uma reedição do jogo criando uma nova versão, uma fase beta, incluindo os seguintes aspetos: introduzir instruções de jogo; afinando a linguagem utilizada, de forma a evitar interpretações erradas de perguntas e sugestões de resposta; incluir mais recursos gráficos como vídeos ou imagens de procedimentos, para otimizar a compreensão da informação; destacar a resposta certa antes de avançar para a sugestão de resposta (no caso de resposta errada). Desta forma, é possível aumentar a eficácia do jogo e o direcionamento para os cuidadores de doentes com LVM.

Estas reflexões são muito pertinentes e devem ser consideradas na eficácia desta estratégia de capacitação, todavia apenas pode ser comprovada mediante a investigação do seu uso pelos cuidadores de doentes com LVM, para averiguar se esta estratégia é efetiva para a

promoção da preparação e aumento do conhecimento por parte destes utilizadores e estudar os resultados de aprendizagem.

A enfermagem de reabilitação deverá incluir o uso da gamificação na promoção da capacitação de indivíduos ou familiares, pois como foi espelhado anteriormente o uso dos jogos promove a motivação dos utilizadores na conquista de resultados, no aumento do conhecimento e na captação da sua atenção. Que como se sabe promove uma transição saudável e a conquista da adaptação nos processos de saúde/doença.

A tecnologia está cada vez mais presente nas vidas de cada um e se a gamificação inclui a tecnologia, o seu uso é imprescindível no futuro, por isso a enfermagem dever-se-á adaptar a esta condição, algo que vai ao encontro de Timmers, Janssen, Kool e Kremer (2020), já que o uso de aplicações para *smartphones* podem aumentar o nível de conhecimento, adesão a um determinado tratamento e satisfação dos clientes (Timmers et al., 2020).

Por outro lado, a tecnologia permite que a intervenção do enfermeiro seja mais acessível e universal, isto porque, mais pessoas podem aceder a este recurso, em qualquer momento e em qualquer lugar. Dá-se, portanto, uma transmissão de conhecimentos sérios e ajustados ao utilizador, longe do local de trabalho do enfermeiro (Blok et al., 2021). Algo que inclusivamente se torna útil para as instituições de saúde e órgãos responsáveis.

Pode-se considerar a realização deste trabalho, como integrante das áreas de investigações prioritárias enumeradas pela Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. Relacionando com a área de intervenção ao nível da capacitação da pessoa e/ou cuidador informal e na intervenção sob a dependência do autocuidado em contexto domiciliário (Colégio da Especialidade de Reabilitação, 2015). Estas premissas sustentam a necessidade da investigação efetuada e dos resultados deste trabalho.

No término desta dissertação, podemos inferir que os objetivos traçados inicialmente foram atingidos, sendo que, por um lado se desenvolveu um modelo dum jogo de capacitação de cuidadores de indivíduos com LVM, denominado “CuizGiver”, por outro lado, foi efetuado o teste e avaliação deste recurso por uma amostra de enfermeiros com franca experiência e contributo nesta área, sendo os principais atores no processo de apoio na transição para o papel de cuidador, em que poderão futuramente utilizar nos seus clientes, promovendo de uma forma inovadora o aumento da sua literacia em saúde.

Concluindo, estima-se que o desenvolvimento deste trabalho proporcionou a descoberta de achados pertinentes para o incremento da prática do enfermeiro especialista em

enfermagem de reabilitação. Já que se refletiu sobre as necessidades expostas pelos cuidadores. Adicionalmente, definiu-se uma terapêutica de enfermagem que alia estes conhecimentos, com uma estratégia de aumento da literacia dos cuidadores sobre necessidades de preparação e conhecimento relacionados com a prestação de cuidados. Sendo o resultado final a promoção de uma melhor transição.

Em suma, promoveu-se uma estratégia de capacitação dos cuidadores inovadora e recreativa, deixando a inspiração para investigação futura nesta área.

CONCLUSÃO

Ao longo do desenvolvimento deste trabalho foi possível determinar através da revisão integrativa de literatura efetuada, um conjunto de necessidades encontradas nos cuidadores de lesionados vertebro-medulares, o que evidencia a importância da avaliação e intervenção do enfermeiro de reabilitação neste público-alvo.

A intervenção do EEER é imprescindível na pessoa portadora de deficiência, intervindo de forma direta e indireta promovendo a melhoria da funcionalidade e da sua qualidade de vida, atendendo à premissa de garantir a reintegração na sociedade e a sua participação no exercício da sua cidadania (Diário da República, 2019). Segundo a OMS é fundamental que, quer o indivíduo portador de deficiência como, a sua família ou cuidadores, tenham apoio na transição após o evento crítico, para a potencialização das capacidades que conduzem à autonomia e na promoção do bem-estar do indivíduo com deficiência, sendo o EEER, o profissional capacitado para fazer face a este desafio (WHO et al., 2013).

Surgiu o objetivo de aliar a estratégia de gamificação à intervenção do EEER, para garantir um processo de transição para o papel de prestador de cuidados mais fluído e efetivo. O cuidador se estiver capacitado para a sua função, promoverá qualidade de vida e prevenção da doença do recetor de cuidados (WHO et al., 2013). Trata-se do resultado final do foco da intervenção do enfermeiro.

Percebemos que as necessidades que os cuidadores experimentam são muito variáveis e que dependem de vários fatores internos e externos, como a idade do cuidador e recetor de cuidados, tempo dedicado à prestação de cuidados, país ou cultura onde o cuidador se insere, anos que desempenha o papel de cuidador, relação entre cuidador e recetor de cuidados.

As necessidades que são pertinentes para o foco de atenção do EEER, estão relacionadas com a necessidade da aquisição de conhecimentos e capacidades necessárias para promover o bem-estar do recetor de cuidados. Estes aspetos relacionados com o conceito de preparação e conhecimento, incluem informações sobre a doença e sobre tarefas do cuidar: gestão da bexiga neurogénica (regime de algaliação contínua ou gestão dos treinos vesicais); prevenção

de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico (cuidados com o treino intestinal, gestão de medicação, monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do trânsito intestinal); cuidados e prevenção de problemas respiratórios, cuidados com a pele (mobilização do recetor de cuidados e a prevenção e tratamento de úlceras de pressão); obter informação e respostas para problemas de saúde relacionados com a LVM (disreflexia autonómica, espasticidade e infeções respiratórias); por último assegurar gestão nutricional adequada.

As necessidades mais frequentemente relatadas partiram da necessidade de suporte da comunidade ou sociedade, seja este formal, social ou emocional, não sendo um foco deste trabalho.

Esperava-se obter mais artigos que informassem quais os conteúdos, em específico, que deveriam ser incluídos nas categorias de conhecimento descritos atrás. Para fazer face a esta limitação do estudo foram acedidos manuais de informação rigorosa, credível e direcionada quer para doentes com Lesão Vertebro-Medular como para os respetivos cuidadores.

Consideramos uma limitação desta dissertação, a variabilidade de estudos selecionados, isto porque, obteve-se da revisão integrativa de literatura, uma diversidade metodológica nos estudos. Por consequência, dada a abundância de resultados, dificulta a sua interpretação e relação.

Contudo, apesar destas limitações, note-se que a revisão sintetizou dados sobre diversas populações quanto às necessidades expressadas pelos cuidadores, algo que nunca antes havia sido efetuado na literatura, enriquecendo por isso a pertinência desta dissertação.

Estima-se que a questão de investigação delineada, foi respondida nesta revisão integrativa de literatura, embora se reconheça a necessidade de aumentar a investigação quanto às necessidades de conhecimento específicos para cada categoria de conhecimento encontrado.

Por outro lado, salienta-se a pertinência de mais investigação do uso da gamificação na intervenção do enfermeiro ao nível da capacitação de cuidadores de indivíduos com LVM. Sugere-se ainda, a publicação destes resultados em artigos na comunidade científica, traduzindo assim o papel significativo do EEER neste processo de transição situacional.

A teoria das transições sintetizada por Afaf Meleis traduziu-se como uma mais-valia no processo de estruturação dos resultados encontrados.

Todavia, considerando as limitações descritas, acreditamos que a evidência encontrada permitiu conhecer quais as principais necessidades sentidas pelos cuidadores, avançando para o desenvolvimento de uma terapêutica de enfermagem baseada na gamificação, dando resposta ao objetivo principal deste estudo.

Através da avaliação do jogo “CuizGiver” por peritos na área da reabilitação e da LVM e a obtenção de um feedback encorajador, contribui-se para a definição de uma intervenção do EEER mais significativa face às necessidades do cuidador, promovendo a transição para o papel de cuidador de doentes com LVM, com recurso a um jogo.

Finaliza-se, deixando o mote para promover mais investigação nesta área e avaliar a eficácia deste jogo junto dos cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abraham, O., LeMay, S., Bittner, S., Thakur, T., Stafford, H., & Brown, R. (2020). Investigating serious games that incorporate medication use for patients: Systematic literature review. *JMIR Serious Games*, 8(2), 1–9. Retirado de <https://doi.org/10.2196/16096>
- Abreu, W. (2012). *Saúde, doença e diversidade cultural* (2ª edição). Lisboa: Instituto Piaget.
- Alizadeh, A., Dyck, S. M., & Karimi-Abdolrezaee, S. (2019). Traumatic spinal cord injury: An overview of pathophysiology, models and acute injury mechanisms. *Frontiers in Neurology*, 10, 1–25. Retirado de <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00282>
- Arango-Lasprilla, J. C., Plaza, S. L. O., Drew, A., Romero, J. L. P., Pizarro, J. A. A., Francis, K., & Kreutzer, J. (2010). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 83–93. Retirado de <https://doi.org/10.3233/NRE-2010-0583>
- Arnab, S., Dunwell, I., & Debattista, K. (Eds.). (2013). *Serious Games for Healthcare: Applications and Implications*. IGI Global. Recuperado de <http://doi:10.4018/978-1-4666-1903-6>
- Aromataris, E., & Munn Z. (Editors) (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. Recuperado de <https://synthesismanual.jbi.global>
- Baid, H., & Lambert, N. (2010). Enjoyable learning: the role of humour, games, and fun activities in nursing and midwifery education. *Nurse Education Today*, 30(6), 548–552. Retirado de <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nedt.2009.11.007>
- Baptista, G., & Oliveira, T. (2019). Gamification and serious games: A literature meta-analysis and integrative model. *Computers in Human Behavior*, 92(May 2018), 306–315. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.11.030>
- Blok, A. C., Valley, T. S., & Abbott, P. (2021). Gamification for Family Engagement in Lifestyle Interventions: A Systematic Review. *Prevention Science*, (0123456789). Retirado de <https://doi.org/10.1007/s11121-021-01214-x>

- Boctor, L. (2013). Active-learning strategies: The use of a game to reinforce learning in nursing education. A case study. *Nurse Education in Practice*, 13(2), 96–100. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2012.07.010>
- Boschen, K. A., Tonack, M., & Gargaro, J. (2005). The impact of being a support provider to a person living in the community with a spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 397–407. Retirado de <https://doi.org/10.1037/0090-5550.50.4.397>
- Campos, I., Margalho, P., Lopes, A., Branco, C., Faria, F., Caldas, J., ... Lains, J. (2016). People with Spinal Cord Injury in Portugal. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 0(0), 1–6. Retirado de <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000616>
- Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA). (2015). *Como viver com uma lesão medular e manter-se saudável: Serviço de Lesões Vértebro-medulares*. Alcabideche. Recuperado de <http://cmra.pt/manual-lesoes-vertebro-medulares-lvm/>
- Chandler, H. M. (2010). *The Game Production Handbook* (2ª Edição). Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers. Recuperado de https://books.google.pt/books?id=laiOw5WkdEcC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_atb#v=onepage&q=production&f=false
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. P. (2008). Living with a relative who has a spinal cord injury: A grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 174–182. Retirado de <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x>
- Christopher & Dana Reeve Foundation Paralysis Resource Center. (2017). *Paralysis resource guide* (4ª Edição; S. Maddox, ed.). Short Hills, New Jersey.
- Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. (2018). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação* (pp. 1–19). pp. 1–19. Lisboa: Ordem dos enfermeiros. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8141/ponto-4_regulamento-dos-padrões-qualidade-ceer.pdf
- Colégio da Especialidade de Reabilitação. (2015). *Área Investigação Prioritárias para a Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*. Porto. Retirado de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2019). *CIPE® Versão 2019 -Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Obtido em março de 2021, de ICNP Browser <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

- Conti, A., Garrino, L., Montanari, P., & Dimonte, V. (2015). Informal caregivers' needs on discharge from the spinal cord unit: Analysis of perceptions and lived experiences. *Disability and Rehabilitation*, (2), 1–9. Retirado de <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1031287>
- D'Aprile, G., Ligorio, M. B., & Severino, A. U. (2019). How Serious Games for Health Enhance Empowerment-Related Patient Education: The Impact of Gender. *Technology, Knowledge and Learning*, 24, 325–340. Retirado de <https://doi.org/10.1007/s10758-017-9344-x>
- Diário da República. *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem de Reabilitação.*, Pub. L. No. Diário da República n.º 85/2019, Série II, 13565 (2019). Portugal: Ordem dos enfermeiros. Obtido de <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/122216893/details/normal?l=1>
- Dias, I. (2012). O uso das tecnologias digitais entre os seniores: Motivações e interesses. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 68, 51–77. Retirado de <https://doi.org/10.7458/SPP201268693>
- Diviani, N., Zanini, C., Jaks, R., Brach, M., Gemperli, A., & Rubinelli, S. (2020). Information seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1531–1537. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.024>
- Ellenbogen, P. S., Meade, M. A., Jackson, M. N., & Barrett, K. (2006). The impact of spinal cord injury on the employment of family caregivers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25(1), 35–44. Retirado de https://worksupport.com/documents/meade_JVR2006%283%29.pdf
- Fehlings, M. G., Vaccaro, A. R., Boakye, M., Serge, R., Ditunno, J., & Burns, A. (2013). Essentials of spinal cord injury : basic research to clinical practice. In *Journal of Trauma and Acute Care Surgery* (Vol. 75). Nova Iorque: Thieme Medical Publishers. Retirado de <https://doi.org/10.1097/ta.0b013e318292bf5f>
- Fernandes, C. (2014). *A Família como foco dos cuidados de enfermagem - aprendendo com o family nursing game* (Tese de doutoramento não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Fernandes, C., Martins, M., & Gonçalves, L. (2014). Another way to teach family: family nursing game. *Acta Scientiarum - Health Sciences*, 36(2), 195–200. Retirado de <https://doi.org/10.4025/actascihealthsci.v36i2.20373>
- Fernandes, C. & Angelo, M. (2016). Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 50(4), 675–682. Retirado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361047445019>

- Fernandes, C., Angelo, M., & Martins, M. (2018). Dar Voz aos Cuidadores: um jogo para o cuidador familiar de um doente dependente. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 52(0), 1–8. Retirado de <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017013903309>
- Fernandes, C., Gomes, J., Magalhães, B., & Lima, A. (2019). Produção de conhecimento em enfermagem de reabilitação portuguesa - scoping review Knowledge. *Journal Health NPEPS*, 4(1), 282–301. Retirado de <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/3378>
- Fernandes., C., Pessoa, C., & Nogueira, P. (2021). *Observando o recurso ao jogo para a capacitação do familiar cuidador da pessoa com traumatismo vertebral medular - estudo de revisão*. Poster apresentado no Congresso Internacional: Literacia Em Saúde e Autocuidados, Evidências Que Projetam Para a Prática Clínica, (Tema X-Literacia dos cuidadores informais), Bragança.
- Fijačko, N., Gosak, L., Debeljak, N., Skok, P., Štiglic, G., & Cilar, L. (2020). Gamification in nursing: a literature review. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 54(2), 133–152. Retirado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=144595199&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
- Fonseca, A. M., & Brito, A. (2001). Propriedades psicométricas da versão portuguesa do Intrinsic Motivation Inventory (IMIp) em contextos de actividade física e desportiva. *Análise Psicológica*, 19(1), 59–76. Retirado de <https://doi.org/10.14417/ap.344>
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Frazier Rehab & Neuroscience Center. (2019). *Patient and Family Spinal Cord Medicine Handbook* (3ª Edição). Louisville, Kentucky. Recuperado de [https://www.uoflhealthnetwork.org/documents/Frazier/Frazier Spinal Cord Medicine Patient Family Handbook 2020.pdf](https://www.uoflhealthnetwork.org/documents/Frazier/Frazier_Spinal_Cord_Medicine_Patient_Family_Handbook_2020.pdf)
- Gauthier, A., Kato, P. M., Bul, K. C. M., Dunwell, I., Walker-Clarke, A., & Lamer, P. (2019). Board Games for Health: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Games for Health Journal*, 8(2), 85–100. Retirado de <https://doi.org/10.1089/g4h.2018.0017>
- Gemperli, A., Rubinelli, S., Zanini, C., Huang, J., Brach, M., & Pacheco, D. (2020). Living situation of family caregivers of persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 52(11). Retirado de <https://doi.org/10.2340/16501977-2762>
- Guilcher, S. J. T., Craven, B. C., Lemieux-Charles, L., Casciaro, T., McColl, M. A., & Jaglal, S. B. (2013). Secondary health conditions and spinal cord injury: An

uphill battle in the journey of care. *Disability and Rehabilitation*, 35(11), 894–906. Retirado de <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.721048>

Hart, G. (1981). Spinal Cord Injury: Impact on clients Significant others. *Rehabilitation Nursing*, 6(1), 11–15. Retirado de <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=6907010&lang=pt-br&site=ehost-live>

Instituto Nacional de Estatística (INE). *Proporção de indivíduos com idade entre 16 e 74 anos que utilizaram Internet nos primeiros 3 meses do ano por tipo de actividades efectuadas na Internet (acesso a informação e uso de serviços online)*. , (2020). Portugal. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006678&contexto=bd&selTab=tab2

Instituto Nacional de Estatística (INE). *Taxa de escolaridade do nível de ensino básico por Local de residência*. , (2020). Portugal. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006420&contexto=bd&selTab=tab2

Instituto Nacional de Estatística (INE). *Taxa de escolaridade do nível de ensino secundário por Local de residência, Sexo e Grupo etário*. , (2020). Portugal. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006402&contexto=bd&selTab=tab2

Jeyathevan, G., Cameron, J. I., Craven, B. C., & Jaglal, S. B. (2019). Identifying required skills to enhance family caregiver competency in caring for individuals with spinal cord injury living in the community. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25(4), 290–302. Retirado de <https://doi.org/10.1310/sci2504-290>

Kalsi-Ryan, S., Wilson, J., Yang, J. M., & Fehlings, M. G. (2014). Neurological grading in traumatic spinal cord injury. *World Neurosurgery*, 82(3), 509–518. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2013.01.007>

Kang, Y., Ding, H., Zhou, H., Wei, Z., Liu, L., Pan, D., & Feng, S. (2018). Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *Journal of Neurorestoratology*, Volume 6, 1–9. Retirado de <https://doi.org/10.2147/jn.s143236>

Khurana, M., Walia, S., & Noohu, M. M. (2017). Study on the effectiveness of virtual reality game-based training on balance and functional performance in individuals with paraplegia. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 23(3), 263–270. Retirado de <https://doi.org/10.1310/sci16-00003>

Landeiro, M. J., Martins, T., & Peres, H. H. C. (2016). Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de

pessoa dependente. *Texto Contexto Enferm*, 25(1), 1–9. Retirado de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100315&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

- Lawless, J., & Foster, M. J. (2020). Searching Systematically and Comprehensively. In C. E. Toronto & R. Remington (Eds.), *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review* (pp. 21–42). Springer Nature.
- Lindeman, D. A., Kim, K. K., Gladstone, C., Apesoa-Varano, E. C., & Hepburn, K. (2020). Technology and Caregiving: Emerging Interventions and Directions for Research. *The Gerontologist*, 60(S1), S41–S49. Retirado de <https://doi.org/10.1093/geront/gnz178>
- Lu, A. S. (2013). Serious Games for Healthcare: Applications and Implications. *Games for Health Journal*, 2(5), 313–314. Retirado de <https://doi.org/10.1089/g4h.2013.0062>
- Lucke, K., Martinez, H., Mendez, T. ;, & Arevalo-Flechas, L. (2013). Resolving to Go Forward : The Experience of Latino / Hispanic Family Caregivers. *Qualitative Health Research*, 23(2), 218–230. Retirado de <https://doi.org/10.1177/1049732312468062>
- Ma, H. P., Lu, H. J., Xiong, X. Y., Yao, J. Y., & Yang, Z. (2014). The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 185–190. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.010>
- Martins, A. I., Rosa, A. F., Queirós, A., Silva, A., & Rocha, N. P. (2015). European Portuguese Validation of the System Usability Scale (SUS). *Procedia Computer Science*, 67, 293–300. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.procs.2015.09.273>
- Meade, M. A., Taylor, L. A., Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., & Thomas, V. (2004). A Preliminary Study of Acute Family Needs after Spinal Cord Injury: Analysis and Implications. *Rehabilitation Psychology*, 49(2), 150–155. Retirado de <https://doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.150>
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 52–65). Nova Iorque: Springer Publishing Company. Recuperado de https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company. Recuperado de

https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série* (Nº2), 143–151. Retirado de <https://doi.org/10.12707/riv14003>

Mendes, K., Silveira, R., & Galvão, C. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na Enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758–764. Retirado de <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/?lang=pt>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*, 6(7). Retirado de <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

National Spinal Cord Injury Statistical Center. (2020). *Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance*. Birmingham. Retirado de <https://doi.org/10.1080/10790268.2007.11753944>

Nogueira, P. C., Rabeh, S. A. N., Caliri, M. H. L., & Haas, V. J. (2013). Caregivers of individuals with spinal cord injury: Caregiver burden. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 47(3), 607–614. Retirado de <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000300012>

Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vértebro-Medular*. Lisboa: Comissão de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. Retirado de <https://repositorioenfreaab.com/2018/09/28/guia-de-boa-pratica-de-cuidados-de-enfermagem-a-pessoa-com-traumatismo-vertebro%C2%AD%E2%80%91medular/>

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), 1–10. Retirado de <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

Phinao, G., Thomas, D., & Mathur, R. G. (2020). Assessing Efficacy of Self-Instructional Module on Rehabilitation After Spinal Cord Injury in Terms of Knowledge and Expressed Practices Among Indian Patients and their Caregivers. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 9(4), 24–34. Retirado de <https://doi.org/10.9790/1959-0904112434>

Post, M. W. M., Bloemen, J., & De Witte, L. P. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43(5), 311–319. Retirado de <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101704>

- Prudente, C. O. M., Ribeiro, M. F. M., & Porto, C. C. (2017). Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: Uma revisão sistemática. *Ciencia e Saude Coletiva*, 22(1), 123–134. Retirado de <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
- Pullin, L. (2010). Caring for people with spinal cord injuries : a review of the family carer literature. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*, 13(3), 7–12. Retirado de <https://researchdirect.westernsydney.edu.au/islandora/object/uws:43604/>
- Pullin, L., & McKenzie, H. (2017). Spinal cord injury and long-term carers: Perceptions of formal and informal support. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association*, 20(1), 7–15. Retirado de <https://search.informit.org/doi/abs/10.3316/INFORMIT.084344218921334>
- Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência. (2017). *Medicina Física e de Reabilitação*. Portugal. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/RRH-MFR.pdf>
- Ribeiro, T. H. (2016). *Desenvolvimento de modelo para pré-produção de jogos digitais baseado em métodos de design e processos de desenvolvimento de jogos*. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/185474>
- Rodriguez, L. J., Rios, M. P., Costa, C. L., Hermoso, M. C., Alonso, N. P., & Agea, J. L. Di. (2018). Relatives of people with spinal cord injury: A qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal Cord*, 56(6), 548–549. Retirado de <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0092-0>
- Rodríguez, L., Ríos, M., Hermoso, M., Alonso, N., Costa, C., & Agea, J. L. (2020). Impact of simulation-based learning on family caregivers during the rehabilitation period of individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 58(1), 95–105. Retirado de <https://doi.org/10.1038/s41393-019-0343-8>
- Sá, K. C., Martins, M. G., Costa, C. A., Barbosa, J. L. V., & Righi, R. (2017). A Mapping Study on Mobile Games for Patients of Chronic Diseases. *Journal of Medical Systems*, 41(138), 1–16. Retirado de <https://doi.org/10.1007/s10916-017-0781-9>
- Sardi, L., Idri, A., & Fernández-Alemán, J. L. (2017). A systematic review of gamification in e-Health. *Journal of Biomedical Informatics*, 71, 31–48. Retirado de <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2017.05.011>
- Sarker, U., Kanuka, H., Norris, C., Raymond, C., Yonge, O., & Davidson, S. (2021). Gamification in nursing literature: An integrative review. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 18(1), 389–395. Retirado de <https://doi.org/10.1515/ijnes-2020-0081>

- Sharifzadeh, N., Kharrazi, H., Nazari, E., Tabesh, H., Khodabandeh, M. E., Heidari, S., & Tara, M. (2020). Health education serious games targeting health care providers, patients, and public health users: Scoping review. *JMIR Serious Games*, 8(1), 1–16. Retirado de <https://doi.org/10.2196/13459>
- Sieman, J., Ibrahim, M. Y., & Liew, C. S. L. (2018). A to Z: Current Spinal Cord Injury Rehabilitation. *International Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 06(05), 1–8. Retirado de <https://doi.org/10.4172/2329-9096.1000487>
- Sousa, L., Marques, J., Firmino, C., Frade, F., Valentim, O., & Antunes, A. (2018). Modelos de formulação da questão de investigação na prática baseada na evidência. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 31–39. Retirado de <https://repositorio-cientifico.essatla.pt/bitstream/20.500.12253/1287/1/artigo31-39.pdf>
- Souza, M. T. de, Silva, M. D. da, & Carvalho, R. de. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer Integrative. *Revista Einstein*, 8(1), 102–106. Retirado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n3/v12n3a14%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000400002&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=pt&tlng=pt%0Ahttp://www.ncbi.
- Stanton, G. M. (1984). A needs assessment of significant others following the patient's spinal cord injury. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 16(5), 253–256. Retirado de https://journals.lww.com/jnnonline/Citation/1984/10000/A_Needs_Assessment_of_Significant_Others_Following.6.aspx
- Starkweather, A. (2011). Caregiver and Family Functioning of Older Adults With Spinal Cord Injury. *Journal of Trauma Nursing*, 18(2), 127–138. Retirado de <https://doi.org/10.1097/JTN.0b013e3181ff25c0>
- Tay, E. L., Lee, S. W. H., Yong, G. H., & Wong, C. P. (2018). A systematic review and meta-analysis of the efficacy of custom game based virtual rehabilitation in improving physical functioning of patients with acquired brain injury. *Technology and Disability*, 30(1–2), 1–23. Retirado de <https://doi.org/10.3233/TAD-170184>
- Terrill, A. L., MacKenzie, J. J., Reblin, M., Einerson, J., Ferraro, J., & Altizer, R. (2019). A collaboration between game developers and rehabilitation researchers to develop a web-based app for persons with physical disabilities: Case study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 6(2). Retirado de <https://doi.org/10.2196/13511>

- Thomes, J. (2019). Mobile Learning: Advantages And Disadvantages. Obtido em junho de 2021, de <https://elearningindustry.com/mobile-learning-advantages-disadvantages>
- Timmers, T., Janssen, L., Kool, R. B., & Kremer, J. A. M. (2020). Educating patients by providing timely information using smartphone and tablet apps: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 22(4), 1–20. Retirado de <https://doi.org/10.2196/17342>
- Toronto, C. E. (2020). Overview of the Integrative Review. In C. E. Toronto & R. Remington (Eds.), *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review* (pp. 1–10). Suíça: Springer. Recuperado de https://doi.org/10.1007/978-3-030-37504-1_2
- Toronto, C. E., & Remington, R. (2020). Discussion and Conclusion. In C. E. Toronto & R. Remington (Eds.), *A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review* (pp. 71–84). Suíça: Springer. Recuperado de https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-030-37504-1_6
- Weitzenkamp, D. A., Gerhart, K. A., Charlifue, S. W., Whiteneck, G. G., & Gordana, S. (1997). Spouses of Spinal Cord Injury Impact of Caregiving Survivors : The Added Impact of Caregiving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(August), 822–827. Retirado de [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(97\)90194-5/pdf](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(97)90194-5/pdf)
- World Health Organization, Bickenbach, J., Officer, A., Shakespeare, T., & Groote, P. von. (2013). International Perspectives on Spinal Cord Injury. In *WHO Library Cataloguing-in-Publication Data International*. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2017.09.014>
- Yılmaz, T., Turan, Y., & Keleş, A. (2014). Pathophysiology of the spinal cord injury. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 5(1), 131–136. Recuperado de <https://doi.org/10.5799/ahinjs.01.2014.01.0378>

ANEXOS

**ANEXO I – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DOS ARTIGOS SELECIONADOS
PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA**

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
6. Living situation of family caregivers of persons with spinal cord injury	Armin Gemperli; Sara Rubinelli; Claudia Zanini; Jianan Huang; Mirjam Brach; Diana Pacheco/ 2020 / Suíça	Descrever as condições de vida de familiares cuidadores de pessoas com LVM em fase crónica; Identificar áreas em que estes familiares cuidadores necessitem de suporte.	Estudo Misto (Qualitativo e quantitativo), observacional e transversal, através de questionário/ inquérito	Questionário que analisa 128 itens sobre aspetos demográficos, condições de vida e situação familiar; atividades de lazer e vida social; vida profissional e condições financeiras; atividades de cuidado e assistência (horas de cuidado prestadas ao recetor de cuidados; uso de serviços de apoio ao cuidado); necessidades de informação do cuidador (fontes procuradas e confiadas); relação interpessoal com o recetor de cuidados.	717 cuidadores familiares de pessoas com LVM.	Participantes: 30 coabitantes; 22 do sexo feminino (73.33%); idades entre 23.67 e 80.89 (m= 51,43; Dp= 15,15) Habilitações académicas: tem uma distribuição semelhante Estado Profissional: 56,67 % são trabalhadores ativos ou estudantes e 43,33% estão reformados ou em casa. Estado Civil: 80% a viver como casal Relação de parentesco com o doente com LVM: 66,67% são esposas do recetor de cuidados Vive junto com o recetor de cuidados: Todos (n=30) Vive com quantas pessoas: Família de duas pessoas (40%); família de 3 pessoas (40%) Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: 29 pessoas com LVM; 21 do sexo masculino (72.41%); idades compreendidas entre 23.14 a 69.61 anos (m= 44,96; Dp= 15,29) Habilitações académicas: 79,30 % com educação pós-secundário. Grau da LVM: 48.27% são paraplégicos e 48.27% tetraplégicos. Estado Profissional: 68,97% Reformados Estado civil: 68,97% a viver como casal Habitação: 86,20% mantiveram-se em suas casas mesmo após o evento crítico e 51,72% mudaram de casa.	Fase crónica, lesão com mais de 2 anos, em média ocorrida há 17,5 anos	Cerca de 79% dos participantes deste estudo demonstram não serem os únicos cuidadores, estando claro que o suporte de outras pessoas no cuidar é fundamental. O uso de serviços de apoio ao cuidado pelo cuidador é pouco relevante neste estudo já que são pouco usados e pouco confiados. Quanto às necessidades descritas pelos cuidadores, destacam-se pela necessidade de informação sobre atividades de cuidado na área da saúde (34%), seguido de como adaptar a habitação (26%) e sobre suporte financeiro (22%). As principais fontes de informação confiadas foram os médicos de medicina familiar (29%) enquanto os grupos de suporte têm menor percentagem. Acresce-se que apenas 1% dos familiares cuidadores, participantes neste estudo, frequentaram cursos direcionados para cuidadores ou grupos de suporte. Quanto à razão, explora-se que 52% não considera necessário a sua participação; 7% considera que têm suporte suficiente por parte de família e amigos; 8% considera serem caros; 3% como não acessíveis e 2% por dificuldades em conciliar o horário ou, más experiências passadas, ou ainda, por desconfiança (1%). É importante relevar que o contexto socioeconómico assim como, do sistema nacional de saúde e segurança social onde decorre este estudo distingue-se de Portugal.	6/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
7. Informative seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland	Nicola Diviani; Claudia Zaninia; Rebecca Jaks; Mirjam Bracha; Armin Gemperli; Sara Rubinelli / 2020 / Suíça	Examinar o comportamento de procura de informação e literacia em saúde dos cuidadores de indivíduos com LVM e qual o seu impacto na experiência de cuidar em relação, à sobrecarga e satisfação com a sua condição de saúde	Estudo Misto, observacional e transversal, através de questionários	Foram obtidos dados do inquérito nacional suíço realizado em 2016, aplicando posteriormente um questionário aos cuidadores primários de indivíduos com LVM; analisa-se o comportamento de procura de saúde, nível de literacia em saúde; sobrecarga do cuidador percebida através de doze itens da "EUROFAMCARE & COPE Index". Quanto à sobrecarga objetiva experienciada pelos cuidadores foi avaliada através do número de horas dedicadas às atividades de	717 cuidadores familiares de pessoas com LVM	Participantes: 717 familiares cuidadores, principalmente do sexo feminino (72%) (n=511), com idade média de 59,1 anos (Dp= 13,9); Habilitações académicas: 44,9% tem o ensino secundário, seguido de 25,5% ensino superior e 25,5% ensino básico Profissão: ND Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: ND Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: média 21h por semana (3h por dia) (Dp=21,86). A sobrecarga relata foi considerada baixa, score de 1,8 [escala de 1 (sem sobrecarga) a 4 (máxima sobrecarga)] Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: 72,2% do sexo masculino (n=519) com idades médias de 57,4 anos; (Dp= 16,3) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 60,3% são paraplégicos (n=432) e 31,4% tetraplégicos (n=225). Evento crítico ocorrido em média há 18,5 anos (Dp= 14,34) Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase crónica, lesão em média ocorrida há 18,5 anos	Os cuidadores de doentes com LVM necessitam de informação sobre aspetos práticos do cuidar. Quanto aos comportamentos de procura de informação destaca-se que 1 em cada 2 familiares procurou ativamente informação sobre atividades de cuidado ao familiar cuidador, ficando espelhado o quanto importantes e comuns são as necessidades de informação que este público tem. Os participantes deste estudo pesquisaram principalmente sobre temas como problemas de saúde gerais relacionados, adaptação das casas, problemas financeiros, seguros e equipamento adaptativo e ajudas técnicas. Quanto às fontes de informação mais destacadas, cerca de metade da amostra identifica os médicos de família e cerca de 25% recorre a especialistas em lesão vertebro-medular. Outras fontes de informação recorridas foram outros profissionais de saúde e na internet. As fontes de informação mais confiadas são os profissionais de saúde (independente da idade), seguido da família, amigos, colegas de trabalho e internet (fonte mais comumente utilizada pela facilidade de acesso) Os autores sugerem que os cuidadores com menor nível de literacia experienciam barreiras na procura de informação ou não identificam o valor da informação e por consequência não a utilizam para o apoio das suas atividades de cuidar. Sugere-se neste estudo que, analisando o tempo de prestação de cuidados e o reduzido tempo disponível dos cuidadores, assim como uma menor mobilidade, impede a participação de	6/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				cuidado durante a semana. A satisfação com a saúde foi avaliada em apenas 1 item.					curso s dirigidos a estes, com calendarizações e espaços de realização específicos. Contudo o uso de plataformas digitais facilita possibilidade de interagir com profissionais de saúde (por exemplo “agendamento médico virtual”), assim como oferecer informações sobre aspetos práticos do cuidar e sobre ajuda financeira e seguros.	
8. Impact of simulation-based learning on family caregivers during the rehabilitation period of individuals with spinal cord injury	Laura Rodríguez; Manuel Ríos; Matilde Hermoso; Nuria Alonso; César Costa; José Agea / 2020 / Espanha	Avaliar o conhecimento que familiares cuidadores de doentes com LVM adquirem através do uso de uma plataforma de Ensino através da Simulação.	Estudo Misto	O estudo incluí três fases: <u>A fase 0</u> , um estudo qualitativo exploratório, que foram efetuadas entrevistas semiestruturadas, com perguntas de resposta aberta, determinando o nível de capacidades e qual a literacia sobre capacidade de cuidar (Consultar artigo 11); <u>A fase 1</u> foram construídos os cenários de simulação através de várias etapas, sendo uma delas a avaliação das necessidades	Na fase 0 e 1, a amostra corresponde a 25 participantes: 16 cuidadores e 7 profissionais de saúde em Lesões Vertebrais e Medulares; Na fase 2 a amostra de participantes é de 10 cuidadores	Na fase 0 e 1 podem ser encontrados mais detalhes no artigo 11. Na fase 2: Participantes: 10 familiares cuidadoras do sexo feminino (100%) (n=10); Habilitações académicas: 50% ensino superior e 30% ensino básico; 20% tem o ensino secundário; Profissão: 60% empregados numa organização; 30% desempregados, mas a cumprir atividades domésticas e de cuidado; 10% trabalham por conta própria; Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: 60% são esposas do recetor de cuidados; mães ou filhas com distribuição de 20%	Recetores de cuidados: 90% do sexo masculino (n=9) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 20% com lesão ao nível C6 completa; 40% com lesão entre o nível C4-C7 incompleta; no global 6 com lesão completa (60%) e 4 com lesão incompleta (40%). Evento crítico ocorrido em média há 7 meses: 50% em que ocorreu há 4 ou menos meses antes do estudo; 20% ocorreu entre 4 a 8 meses; 30% com 8 ou mais meses. Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase aguda, lesão em média ocorreu há 7 meses	Na fase 0 exposta neste artigo releva-se que as necessidades de treino e aprendizagem para familiares cuidadores são: no domínio da gestão da bexiga neurogénica; prevenção de infeções urinárias; gestão do intestino neurogénico; cuidado com a via aérea superior (no caso de doentes traqueostomizados); aspirações de secreções; mobilização e prevenção e tratamento de úlceras de pressão; vigilância e deteção de complicações de doença frequentes de LVM (disreflexia autonómica, espasticidade e infeções respiratórias) O uso da técnica de aprendizagem através de simulação permite o treino de capacidades técnicas e não técnicas, assim como a repetição de exercícios, sempre que necessário, para a capacitação de um indivíduo. Os cuidadores obtiveram maior score na fase pós-teste do que na fase pré teste, sendo a diferença estatisticamente significativa (p < 0.001), relevando que o uso de treino através de simulação de ambientes de cuidado é uma ferramenta útil e eficiente para a capacitação dos familiares cuidadores de LVM, adquirindo competências necessárias para a capacidade do cuidar do recetor de cuidados	7/9

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				de treino, através das entrevistas conduzidas na fase 0; <u>Na fase 2</u> foi desenvolvido um estudo quase-experimental, em que se avaliaram a aquisição de capacidades dos participantes através de cenários simulados.		Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Perceção de capacidade para cuidar: 30% sentem-se capazes e 70% nega capacidade. Estatuto económico: A maior parte dos participantes têm médio estatuto socioeconómico (80%)			Quase todas as competências nas cuidadoras que foram avaliadas foram aumentadas com a técnica de simulação, como a preparação de materiais ou quanto à execução da técnica em si, como cateterismo intermite ou administração de enema; destaca-se que esta técnica permite uma aprendizagem mais rápida e assim os cuidadores são capacitados para promover a segurança, prevenir complicações, que por consequência melhora a qualidade de vida dos prestadores e dos recetores de cuidados.	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
10. Identifying Required Skills to Enhance Family Caregiver Competency in Caring for Individuals With Spinal Cord Injury Living in the Community	Gaya Jeyathevan; Jill Cameron; B. Catharine Craven; Susan Jaglal, / 2019 / Canadá	Determinar as capacidades necessárias pelos familiares cuidadores de indivíduos com LVM que definam a competência do cuidador ao recetor de cuidados, perspetivas tanto pelo recetor de cuidados como pelo prestador de cuidados.	Estudo descritivo do tipo qualitativo através de questionários semiestruturados	Foram efetuadas entrevistas semiestruturadas via telefónica ou entrevista presencial aos participantes; Entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas e analisadas tematicamente e indutivamente para determinar os principais termos-chave e temas relatados pelos participantes.	Amostragem com 34 participantes antes: 19 pessoas com LVM; 15 membros familiares	Participantes: 15 familiares cuidadores, principalmente do sexo feminino (80%) (n=12), com idades entre 41-82 anos; Habilitações académicas: ND Profissão: 47% desempregados ou reformados; 53% empregados; Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: 53% são esposas do recetor de cuidados; 47% são pais Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND; Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: 19 portadores de LVM; 68% do sexo masculino (n=13) com idades entre 22-65 anos; Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 58% são paraplégicos (n=11) e 42% tetraplégicos (n=8); quanto ao tempo após alta do serviço de reabilitação: 79% (n=15) tem mais de 10 anos após alta e 21% (n=4) com menos de 2 anos após alta Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase crónica, maioritariamente, os cuidadores desempenham o seu papel há mais de 10 anos, os restantes desempenham a sua função entre 6 meses a 2 anos	O processo de capacitação do cuidador inicia-se ainda enquanto o recetor de cuidados está internado, é aí que se inicia a curva de aprendizagem principal, em que os cuidadores se apercebem como providenciar cuidado aos seus familiares doentes. É nesta fase que as principais necessidades, quer do cuidador, quer do recetor de cuidados aparecem Este estudo demonstra que as competências necessárias para o cuidador do indivíduo com LVM, são complexas e desafiantes, relacionadas com as condições de saúde relacionadas com a LVM: <ul style="list-style-type: none">• Monitorização e gestão da saúde física e prevenção de complicações da doença – os cuidadores necessitam de uma sensibilidade e identificar alterações no estado físico, mental e comportamental do recetor de cuidados de forma a detetar precocemente sintomas de complicação da LVM; assim como atuar perante alterações associadas e gerir medicação ou nutrição. Áreas específicas: gestão contínua na prevenção de úlceras de pressão, monitorização da ingestão de fluídos e fibras para regulação do trânsito intestinal e controlo vesical<ul style="list-style-type: none">○ Procura de explicações para sinais e sintomas desconhecidos○ Estar atento ao detalhe e a variações do estado de saúde○ Usar dispositivos para monitorizar a saúde○ Administrar e organizar medicação○ Gerir necessidades do recetor de cuidados e comorbilidades○ Assegurar gestão nutricional adequada• Providenciar apoio psicológico – os cuidadores deverão desenvolver a função	8/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>de assegurar as necessidades psicológicas, sociais e espirituais, de forma a prevenir a ansiedade e stresse do recetor de cuidados. Ainda descreve-se a importância de assegurar a interação e participação social do recetor de cuidados, através do incentivo e aconselhamento. Exemplos: prática de desporto adaptado, participação em grupos de suporte, estabelecer relações sólidas com outros indivíduos</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Manter o humor e espiritualidade ○ Ter paciência ○ Manter a dignidade do recetor de cuidados ○ Providenciar estratégias de confronto positivas ○ Assegurar a integração e interação social <ul style="list-style-type: none"> • Tomada de decisão – consideram-se as capacidades de escolha através da ponderação, observação e interpretação em relação ao recetor de cuidados. Podem ser sobre as AVD's ou outros processos mais complexos. <ul style="list-style-type: none"> ○ Modificar as decisões sempre que necessário e considerar as consequências da tomada de decisão ○ Analisar os conflitos entre os papeis desempenhados ○ Decidir quando abdicar das tarefas do cuidar ○ Decidir quando procurar suporte social • Gestão de tempo – refere-se ao uso do tempo de forma efetiva e produtiva para desempenhar inúmeras tarefas do cuidar e complementar com necessidades específicas do recetor de cuidados, como cateterismo urinário intermitente 	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<ul style="list-style-type: none"> ○ Planear a longo prazo as tarefas do cuidar ○ Desenvolver uma rotina para gerir a tarefa do cuidar ○ Planear as atividades de acordo com as necessidades do recetor de cuidados <ul style="list-style-type: none"> ● Ser flexível – processo contínuo e que implica ajustamentos, que se desenvolve com o tempo e com a tentativa erro. <ul style="list-style-type: none"> ○ Modificar casa/ ambiente para integrar as necessidades do recetor de cuidados ○ Tentar estratégias diferentes até encontrar soluções ○ Aprender com os erros ○ Encontrar alternativas no desempenho do papel de cuidar ○ Usar criatividade para resolver problemas ● Saber articular entre sistemas e serviços de saúde – incluem as capacidades relacionadas com acesso à saúde e serviços sociais de forma a assegurar que as necessidades do recetor de cuidados são atendidas <ul style="list-style-type: none"> ○ Procurar ajuda médica através dos profissionais de saúde ○ Defender / Advogar o recetor de cuidados, quando necessário ○ Procura de informação e recursos ○ Procurar ajuda no cuidado quando necessário ○ Providenciar treino a outros cuidadores (terceiros) 	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
11. Relative of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis	Laura Rodriguez; Manuel Rios; César Costa; Matilde Hermoso; Nuria Alonso; Jose Agea / 2018 / Espanha	Detetar os principais desafios, dificuldades, necessidades e problemas relatados pelos familiares cuidadores de pessoas com LVM durante a fase de reabilitação;	Estudo qualitativo fenomenológico	Entrevistas semiestruturadas, com perguntas de resposta aberta. As Entrevistas foram gravadas por áudio, transcritas, sendo o discurso analisado através do método Colaizzi. Na próxima etapa foram encontrados temas e categorias. Os resultados foram validados, através da confirmação do conteúdo pelos participantes.	Amostra de 25 participantes antes: 16 familiares e 9 profissionais de saúde peritos em Lesões Vertebrais; Medulas; Dos participantes antes entrevistados, 90% são mulheres	Participantes: 16 familiares cuidadores, sendo 94% do sexo feminino (n=15); com idade média de 56,8 anos; 10 destes tinham os seus familiares com LVM na fase de reabilitação, enquanto 6 já tinham tido alta para suas casas; Habilitações académicas: ND Profissão: 37,5% empregados; 37,5% desempregado; 25% reformados. Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: 50% são esposas do recetor de cuidados; 31 % mães; 12,5% são filhas, e um participante é marido da recetora de cuidados Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: ND, apenas 6 cuidadores referem ter experiência de cuidador prévia (37,5%) Perceção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: A maior parte dos participantes têm médio estatuto socioeconómico (69%); 19% com nível médio-alto	Recetores de cuidados: 75% do sexo masculino (n=12) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 37,5% com lesão ao nível C5-C7 completa; 25% com lesão C4-C7 incompleta; 18,8% com lesão ao nível D2-D10 completa; 18,8% com lesão ao nível D2-D12 incompleta. No global 9 com lesão completa (56%) e 7 com lesão incompleta (44%). 25% dos participantes o evento crítico ocorreu há 4 ou menos meses antes do estudo; 12,5% ocorreu entre 4 a 8 meses; 37,5% com 8 ou mais meses. 10 destes encontram-se na fase de reabilitação, enquanto 6 já tinham tido alta para suas casas; Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase aguda e fase crónica: ocorrendo a lesão entre 2 meses a 30 anos antes do estudo. Considerando a experiência do cuidador desde a fase de reabilitação do seu familiar doente, passando pelo período de alta hospitalar e depois, a integração e retoma ao ambiente familiar e doméstico, identifica-se que este transita entre várias etapas até assumir e confrontar com o seu papel de cuidador, sendo chamado de metamorfose do cuidador. Com os resultados do estudo foi possível obter 3 principais fases/ padrões/ tendências. Adicionalmente foram encontradas 5 necessidades básicas no cuidador. Dentro das necessidades relatadas pelos cuidadores durante a fase de reabilitação, foram identificadas lacunas que geraram carências por estes indivíduos. Foram descritas as seguintes necessidades:	8/10	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>3. Suporte psicológico, apesar de ser relatado que numa primeira fase, os cuidadores rejeitam apoio psicológico; com a evolução da reabilitação estes percebem a sua necessidade e a influência positiva</p> <p>4. Necessidade de apoio por grupos de suporte ou de apoio mútuo</p> <p>5. Necessidades de informação, que são variáveis ao longo do processo de metamorfose, como sobre o estado de saúde e evolução do recetor de cuidados. Esta fase acarreta muita ansiedade nas fases iniciais; estes procuram e sentem necessidade de fontes de informação fidedignas;</p> <p>Necessidades de treino de competências são atendidas considerando as características do familiar cuidador e a fase de metamorfose em que se encontra; sendo que as necessidades de informação teórica e prática relacionadas com o cuidado do doente com LVM varia com estadio em que o cuidador as poderá receber. A idade do cuidador, as habilitações literárias, a frustração e contexto em que o treino dos cuidadores decorre, poderá mediar a sua eficácia.</p> <p>Após a alta, ou seja, numa fase mais crónica, a partir dos 6 meses são vivenciadas fases de elevado stress e ansiedade, que vão diminuindo com o tempo. Para inverter, estes descrevem necessitar de tempo livre, diminuir as horas de prestação de cuidados ao cuidador, precisando de uma Terceira Pessoa que forneça ajuda e ter recursos económicos</p>	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
13.Spinal cord injury and long-term carers: Perceptions of formal and informal support	Laynie Pullin; Heather McKenzie / 2017 / Austrália	Explorar as percepções de familiares cuidadores que vivem juntos e deem suporte a um individuo durante um longo período de tempo, sobre como são apoiados por serviços de saúde e serviços baseados na comunidade	Estudo qualitativo baseada na metodologia da teoria fundamentada nos dados (Grounded Theory).	Os dados foram obtidos através de entrevistas em profundidade, através de grupos focais e através de um blog para os participantes escreverem sobre reflexões (durante um período de 10 semanas) As entrevistas foram gravadas por áudio e transcritas, usando a técnica de "entrevista intensiva". O conteúdo dos grupos focais foi também transcrito. Posteriormente o conteúdo foi lido várias vezes e os dados foram constantemente comparados e formados temas, até	Amostragem de 11 familiares cuidadores de indivíduos com LVM	Participantes: todas as cuidadoras são do sexo feminino (n=11); idades entre 32 e 69 anos; Habilitações académicas: ND Profissão: ND Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: 72% são esposas do rector de cuidados (n=8); 18% são mães (n=2) e uma participante é irmã do rector de cuidados Vive junto com o rector de cuidados: Todos Vive com quantas pessoas: 81% (n=9) vivem com crianças dependentes, maioria com menos de 10 anos; 36% (n=4) dão suporte a pessoas dependentes Quanto tempo de prestação de cuidados: Tem uma duração total de entre 8 e 33 anos de cuidado ao rector de cuidados. Apenas 2 destas cuidadoras têm menos de 10 anos de experiência Percepção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: Sem dados exatos, mas sabe-se que considerando o número de esposas, existem pelo menos 8 recetores de cuidados do sexo masculino (73%) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 90% com lesão alta (n=10), nível T4 ou superior; Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND..	Fase crónica, os cuidadores desempenham o seu papel entre 8 e 33 anos	Este estudo revela uma necessidade significativa pelos cuidadores de assistência, no sentido prático e de estilos de vida dos familiares cuidadores, incluindo apoio externo seja em tarefas domésticas, apoio em cuidar das crianças e a gestão de assuntos familiares. Por outro lado, de atividades ou do papel de cuidador, como ajuda com as atividades de vida diária do rector de cuidados. Sumariamente são encontrados as principais necessidades e percepções relacionadas pela amostra de cuidadoras: <ul style="list-style-type: none"> • Suporte Formal - os cuidadores referem obterem pouco suporte de instituições de saúde, quer ao nível da prática de cuidados, quer para suporte emocional. Relatam ainda que no momento da hospitalização dos seus familiares, os profissionais de saúde assumiram com facilidade que os cuidadores conseguiriam assumir o papel de cuidador, logo transferindo informação limitada sobre aspetos do cuidar de um doente com LVM. Ainda que sentiram que as suas necessidades não foram atendidas pelos gestores de alta. Frequentemente sentiram que os profissionais consideravam que os cuidadores conseguem gerir o seu papel sozinhos. Acrescenta-se que em alguns momentos o apoio profissional seria insuficiente, por obterem destes, informações imprecisas, desajustadas às circunstâncias do cuidador ou do rector de cuidados. • Necessidade de ser ouvido e reconhecido pelos profissionais de saúde 	8/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				atingir a saturação.					<ul style="list-style-type: none"> • Serviços de saúde e segurança – os participantes descrevem que aquando o internamento dos seus ente-queridos, após complicação da LVM, os cuidadores têm uma preocupação adicional que as instituições atendam às necessidades físicas e emocionais do seu familiar, dado que, em alguns casos tiveram experiências de internamentos anteriores menos favoráveis; • Suporte ativo – os cuidadores descrevem como o suporte de outros elementos da família nas tarefas do cuidar do recetor de cuidados ou das crianças é um elemento fundamental do apoio, principalmente de esposas cuidadoras. • Suporte emocional prestado por serviços de saúde – os participantes descrevem na sua maioria uma falta de suporte emocional pelos serviços profissionais, tendo estes expressado a necessidade de apoio emocional sob a forma de conselhos sobre o papel de cuidar, principalmente sobre quando procurar apoio externo. Quando necessitam de apoio, os participantes procuram em primeiro lugar os médicos de família seguidos dos psicólogos • Suporte informal – os participantes descrevem como o suporte social promove uma melhor qualidade de vida para o recetor e cuidados e para o prestador de cuidados • Necessidade de conhecimento médico e assistência prática – os cuidadores referem que os grupos informais foram os mais disponíveis e eficazes na ajuda em aceder a informações médicas. Por outro lado, 	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECEPTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>os cuidadores descrevem necessidade de terem conhecimentos médicos e de se manterem capazes de identificar e atuar perante alterações do estado de saúde.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suporte emocional e isolamento social - os cuidadores descreveram necessidade de suporte e assistência das suas famílias, vizinhos. Sentem na maior parte das vezes isolados do contacto social e descrevem a ajuda fundamental de grupos informais com pessoas com situações similares • Suporte de grupos de pares – descreve-se a importância de associações e de grupos apoio acessíveis através da internet. 	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
14. Informal caregivers' needs on discharge from the spinal cord unit: analysis of perceptions and lived experiences	Alessio Conti; Lorenza Garrino; Paola Montanari; Valerio Dimonte / 2015 / Itália	Explorar a situação dos cuidadores informais quanto ao processo de alta dos seus familiares da unidade de internamento de Lesão Vertebro-Medular, analisando as suas necessidades, experiências emocionais, dificuldades e a reação perante a alta.	Estudo qualitativo fenomenológico, longitudinal (por entrevista em 2 fases??)	Entrevistas semiestruturadas, com perguntas de resposta aberta, efetuadas em duas fases: antes da alta e após 6 meses da alta. As Entrevistas foram gravadas por áudio, transcritas, analisadas indutivamente para determinar as principais áreas temáticas e temas relatados pelos participantes. Usado método <i>Giorgi</i> para análise qualitativa dos resultados. A qualidade do estudo foi assegurada usando a metodologia de Lincoln & Guba	Amostra de 11 familiares e cuidadores	Participantes: 11 familiares cuidadores, sendo 72% do sexo feminino (n=8); com idades que variam 28 e 80 anos; idade média de 57,4 anos (Dp=15,8); Habilitações académicas: ND Profissão: 45,4% reformados (n=5), e 3 dos participantes tiveram que deixar as suas atividades profissionais para cuidar do familiar. Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: 72,7% são esposas do recetor de cuidados; depois existe 1 irmão, uma sobrinha e 1 mãe (9% em todas estes); Vive junto com o recetor de cuidados: Todos Vive com quantas pessoas: 81,8% (n=9) vivem com crianças dependentes; Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Perceção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: 73% do sexo masculino (n=8) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 36,35% com lesão ao nível C4-C7 completa; 54,5% com lesão C4-C7 incompleta; 9% com lesão ao nível T11 incompleta. No global 5 com lesão completa (45,4%) e 6 com lesão incompleta (54,5%). Índice de Barthel Modificado que varia entre 2 a 49, com média de 26,1 (Dp. =15,5), determinando tendência para a dependência severa. A duração média de internamento é de 10 meses. Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase aguda, entrevistas realizadas antes da alta e 6 meses após alta	Com a realização do estudo foram identificadas necessidades do cuidador implícitas e explícitas. Numa fase inicial da reabilitação, os cuidadores deparam-se com as mudanças nos seus familiares, tendo que assimilar mudanças e alterar perspetiva e hábitos sobre o quotidiano. No processo de alta para suas casas, estes deparam-se falta de suporte e ainda de abandono, descrevendo exclusão social, surgindo aqui uma fase de resignação. Aquando no domicílio, a maior parte dos cuidadores ficam sozinhos, sendo o único prestador de cuidados, surgindo fadiga e cancelamento das suas vidas. Os cuidadores precisam e procuram uma figura de apoio perante as dúvidas e confrontam-se com as expectativas traçadas no período de internamento serem diferentes da realidade domiciliar. Sentem-se desorientados, com falta de confiança e referem necessitar de apoio, seja pelo centro de reabilitação, seja por grupos informais, outros cuidadores e pacientes que tenham vivências semelhantes. Os cuidadores têm emoções mistas aquando o regresso a casa dos seus familiares, deparam-se com dificuldade no ambiente físico e da sexualidade, assim como elevados níveis de stress. É necessário estes receberem apoio significativo para fazerem face à complexidade de uma transição, com o surgimento de dúvidas e sobrecarga. Os cuidadores enumeram problemas no que toca à comunicação com os profissionais de saúde e destacam a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para o processo de alta da família para o seu domicílio.	10/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
15. Resolving Go Forward: The Experiences of Latino/Hispanic Family Caregivers	Kathleen Lucke; Hernando Martinez; Thomas Mendez; Lyda Arevalo-Flechas / 2013 / Estados Unidos da América	Descrever as experiências e identificar as necessidades de suporte dos familiares cuidadores de doentes com LVM, ao nível de informações, tomada de decisão, interpessoal e de recursos, durante os dois primeiros anos após alta do serviço de reabilitação.	Estudo qualitativo baseada na metodologia da teoria fundamentada nos dados (Grounded Theory).	Os dados foram obtidos através de entrevistas via telefónica ou entrevista presencial aos participantes; As entrevistas foram gravadas por áudio e transcritas, usando a técnica de “entrevista intensiva” e de “follow-up”. Posteriormente o conteúdo foi traduzido e reeditado até atingir consenso.	Amostra de 9 familiares cuidados entre os 30 e os 60 anos, com valor médio de 48 anos; indivíduos com LVM	Participantes: 89% dos participantes são do sexo feminino (n=8); e existe apenas um do sexo masculino. Com idades entre os 30 e os 60 anos, com valor médio de 48 anos; Habilitações académicas: Variam entre o ensino primário e o ensino universitário; Profissão: 56% desempregados ou reformados; 33% tiveram de deixar os seus empregos; 11% com atividade profissional a tempo inteiro; Estado Civil: Maioria são casados. Relação de parentesco com o doente com LVM: 56% são esposas do recetor de cuidados (n=5); 33% são mães (n=3) e um participante é pai do recetor de cuidados (11%). Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Perceção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: Sem dados exatos, mas sabe-se que considerando o número de esposas, existem pelo menos 5 recetores de cuidados do sexo masculino (56%). Com idades compreendidas entre 19 a 69 anos; Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 89% tetraplégicos (n=8) e 11% paraplégicos (n=1) Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase aguda e crónica, os cuidadores desempenham o seu papel há menos de 2 anos	Estes referem uma mudança abrupta na sua vida e das suas famílias, considerando a demanda do cuidar e o tempo despendido, impede a prática de atividades de lazer. Por outro lado, estes têm sentimentos de isolamento social, nomeadamente das seus familiares e amigos, pois referem menos visitas destes. Resultado destes fatores negativos, surgem algumas verbalizações preocupantes por parte dos participantes, como a raiva e vontade de viver diminuída. Os participantes assumem a tarefa do cuidado difícil e stressante, incluem que, com o avançar do tempo de prestação de cuidados a rede de suporte ao cuidador vai desvanecendo. Outro aspeto relatado foi o sentido de responsabilidade que os cuidadores atribuem ao seu papel, considerando um dever ou obrigação o papel de cuidar do recetor de cuidados, por isso inibindo a procura de ajuda através de serviço de internamento de descanso do cuidador. A fé foi o principal motor de uma perspetiva positiva do cuidado descrito, assim como maior facilidade de encontrar recursos de apoio na comunidade através de instituições religiosas. É importante ressaltar as diferenças étnicas entre a população estudada e o país com língua materna diferente destes primeiros, causando barreiras linguísticas que dificultam ainda mais a integração destas famílias na sociedade.	8/10
18. Caring for people	Laynie Pullin /	Identificar e analisar na	Revisão de literatura	Foram utilizadas as	NR	NR	NR	Fase crónica, os cuidadores	Com a revisão da literatura efetuada foi possível identificar, até à sua data de	3/11

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
with spinal cord injuries: A review of the family carer literature	2010 / Austrália	literatura as experiências de familiares cuidadores de doentes com LVM, com mais de 5 anos após o evento crítico		bases de dados: CINAHL; PSYCHINFO; MEDLINE; PROQUEST; SOCIOLOGY ABSTRACTS; SOCIOLOGICAL DATABASES; HEALTH INFORMATICS ; RURAL AND FAMILY STUDIES; INFORMIT e WEB OF KNOWLEDGE. Usado os termos MeSH: "spinal injury' or 'spinal cord injury', and 'carers' or 'caregiver'". Para obter literatura mais antiga, foi usado as palavras-chave "'paraplegia' and 'quadriplegia' " em associação com "'wives' and 'spouses' and 'family'".				desempenha m o seu papel há mais de 5 anos	realização, a existência de pouca evidência disponível sobre a perspetiva dos cuidadores que desempenharem o seu papel há mais de 5 anos. Extrai-se desta revisão integrativa que os cuidadores que são cônjuges, ao nível emocional, apresentam sinais de stress emocional e físico aumentados. Sinais como exaustão, fadiga, raiva e sintomas de depressão, estão aumentados em relação a outros cuidadores não casados com o recetor de cuidados. Sendo um dos motivos pela qual existem separações nas primeiras fases após o evento crítico. Considerando estas necessidades, é pertinente o enfermeiro incentivar o cuidador a recorrer a cuidadores formais pagos de forma a facilitar o cuidado com a relação conjugal. Os cuidadores identificam necessidades não satisfeitas quanto ao apoio/ assistência social e à informação, aspetos estes, que têm influência na satisfação destes com a sua vida e com sintomas depressivos	
21. Family needs and	Juan Arango-	Determinar as necessidades	Estudo Misto	O questionário	37 cuidado	Participantes: familiares	37 cuidadores, Recetores de cuidados: 96,9% do	Fase crónica: lesão em	Com a amostra de familiares cuidadores obtida foi possível identificar que as	6/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America	Lasprilla; Silvia Plaza; Allison Drew; Jose Romero; Jose Pizarro; Kathryn Francis; Jeffrey Kreutzer / 2010 / Colombia	mais frequentes num grupo de familiares cuidadores de lesionados vertebro-medulares na Colômbia; Descrever o funcionamento psicossocial da amostra; Examinar relação entre as necessidades e o funcionamento psicossocial dos cuidadores;	transversal , através de questionário	apresenta 27 questões e 9 subescalas que avaliam componentes : emocionais, informação, económicas, comunitárias, apoio domiciliário, descanso do cuidador, saúde física, padrão de sono e saúde psicológica; Outros instrumentos específicos foram utilizados: “The Patient Health Questionnaire (PHQ-9)” usado para avaliar depressão no cuidador; o “Escala de Sobrecarga do Cuidador (ZBI) que avalia o stress; a “Lista de Avaliação de Apoio Interpessoal (ISEL-12)” que avalia o suporte	res familiar es de pessoas com LVM.	principalmente do sexo feminino (86,5%) (n=32), com idade média de 44,9 anos (Dp= 16,4); Habilitações académicas: os participantes têm em média 8,4 anos de escolaridade; Profissão: 54,1% desempregados; 45,9% empregados; Estado Civil: 45,9% casados (n=17) Relação de parentesco com o doente com LVM: 29,7% são cônjuges do recetor de cuidados; 49% são pais; Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: média 80h por semana (11,4 h por dia) (Dp=45,3) Estatuto económico: A maior parte dos participantes (64%) atribui score 2 (médio baixo); 85% dos cuidadores vivem em pobreza	sexo masculino com idade média de 34,6 anos (Dp= 11,1); Habilitações académicas: os participantes têm em média 10 anos de escolaridade; Grau da LVM: 56% são paraplégicos. Evento crítico ocorrido em média há 141,5 meses (Dp= 106), correspondendo 12 anos. Estado Profissional: 50% desempregados Estado civil: maioria são solteiros (62,5%) Habitação: ND.	média ocorrida há 12 anos	necessidades mais frequentes reportadas pelo cuidador são ao nível informacional, económico, emocional, suporte comunitário e de descanso do cuidador. A frequência das necessidades identificadas pelos cuidadores é tanto maior quanto maior for a média. Mais concretamente, os familiares cuidadores frequentemente referem: <ol style="list-style-type: none"> 1. “Eu preciso de ajuda de organizações comunitárias” (m = 4.29); 2. “Eu preciso de informação específica sobre organizações, associações e / ou grupos de suporte que ajudem ou deem suporte a indivíduos com LVM e as suas famílias (m = 4.18); 3. “Eu necessito de receber informação completa sobre problemas físicos, cognitivos e emocionais do meu familiar com LVM, incluindo a sua evolução, prognóstico e tratamento (m= 3.94); 4. “Eu preciso de partilhar os meus sentimentos, sobre o meu familiar com LVM, com alguém que tenha transitado pela mesma experiência” (m = 3.94); 5. “Eu preciso de dinheiro para fazer face às necessidades atuais (m = 3.72) 6. “Eu preciso de ajuda para fazer face às necessidades financeiras da minha família” (m = 3.64); 7. “Eu preciso de descanso do papel de cuidador” (m = 3.62), 8. “Eu preciso de partilhar os meus sentimentos, sobre o meu familiar com LVM, com outros amigos ou familiares (m = 3.62) <p>Em especial identifica-se que cônjuges expressam uma forte necessidade de</p>	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECEPTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				social; e “Satisfaction With Life Scale (SWLS)” que avalia a satisfação com a vida.					<p>obter informação sobre o cuidado físico (Citad. Stanton). As necessidades menos referidas pelos familiares cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Eu preciso que outros membros da família me ajudem com o cuidado ao receptor de cuidados e outras tarefas domésticas” (m = 2.3); • “Eu preciso de ter amigos que possa ligar para me ajudarem sempre que precisar” (m = 2.54); • “Eu preciso de ajuda com a preparação das refeições” (m = 2.35); • “Eu preciso de ser capaz de cuidar da minha própria saúde, que ficou pior desde que comecei a prestar cuidados ao meu familiar com LVM” (m = 2.72); • “Eu preciso de ajuda para cuidar das crianças, avós ou outros membros dependentes que residam em casa” (m = 2.72); • “Eu preciso de passar mais tempo com os meus amigos (m = 2.72); • “Eu preciso de alguém que me ajude a cuidar do meu familiar com LVM durante a noite, para que eu possa dormir tranquilamente” (m = 2.89); <p>Os profissionais da área de reabilitação deverão planejar e implementar intervenções para reduzir o stress, sobrecarga e a depressão e fazer face às necessidades dos familiares cuidadores, suporte social e a satisfação dos cuidadores de indivíduos com LVM. Na literatura são expostos vários motivos para a existência de diferentes resultados nos estudos efetuados que avaliam as necessidades expressadas pelos cuidadores, sendo também importante a</p>	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECEPTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>sua análise na identificação da variabilidade de fatores que se deve atender na abordagem ao cuidador, são estes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • País de origem; • Diferenças culturais e/ ou étnicas – em algumas culturas as necessidades da comunidade são prioritárias em relação às individuais percebidas; • Contexto sociocultural – as noções de dedicação, culpa e responsabilidade pelo cuidado ao membro familiar doente variam de cultura, valores defendidos pelo indivíduo prestador de cuidados; • Anos de prestação do papel de familiar cuidador – quanto mais anos de prestação de cuidados mais esperado é o ajustamento e melhores estratégias de coping são adotadas; • Tempo de prestação de cuidados ao indivíduo com LVM – quanto mais tempo o cuidador dedica ao cuidado do receptor de cuidados, maior probabilidade de surgirem necessidades de apoio, já que não equilibra as suas responsabilidades do cuidar com outras tarefas; • As necessidades do cuidador variam com a sua idade – cuidadores mais jovens podem sentir mais dificuldade em confrontar com a sobrecarga e responsabilidades associadas ao cuidado. No entanto, apesar de maior experiência de vida nos 	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>cuidadores mais velhos, estes poderão desenvolver mais facilmente problemas de saúde que condicionem o seu papel de cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relação entre cuidador e recetor de cuidados – os cônjuges referem mais dificuldade ao nível emocional em iniciar o papel de cuidador <p>Em jeito de conclusão, os autores definem que as determinações das necessidades do cuidador são fundamentais para diminuir ou amenizar possíveis sintomas de depressão, sobrecarga, suporte social diminuído e insatisfação com a vida.</p>	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
23. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach	Hsiao-Yu Chen; Jennifer Boore / Taiwan 2008	Explorar as experiências do cuidador familiar de indivíduos com LVM em relação às suas necessidades e percepções	Estudo qualitativo descritivo, exploratório e transversal, através de entrevistas semiestruturadas e ainda baseado em reuniões de grupo. Resultados analisados segundo metodologia da teoria fundamentada nos dados (Grounded Theory)	Os dados foram obtidos através de entrevistas e através de reuniões de grupo. As entrevistas foram gravadas por áudio e transcritas. As reuniões de grupo foram observadas. Em ambos os métodos utilizaram-se a metodologia da teoria fundamentada nos dados. Posteriormente o conteúdo foi transcrito várias vezes e os dados foram constantemente comparados e formados categorias, até atingir a saturação.	15 cuidados familiares de pessoas com LVM.	Participantes: 15 familiares cuidadores, principalmente do sexo feminino (86,7%) (n=13); Habilitações académicas: ND Profissão: ND Estado Civil: Informação insuficiente, pelo menos 33% são casados (n=5) Relação de parentesco com o doente com LVM: 33% são cônjuges do recetor de cuidados; 53% são pais; uma filha e uma irmã mais velha; Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: Informação insuficiente, pelo menos 53% são do sexo masculino (n=8). Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 60% com lesão ao nível C4-C7 completa; 20% com lesão C4-C7 incompleta; os restantes apresentam lesão ao nível: T7 completo, T12 completo e T6 completo. Estado Profissional: ND Estado civil: Informação insuficiente pelo menos 33% são casados (n=5) Habitação: ND	Fase crónica: selecionados os cuidadores que desempenham o seu papel há mais de 1 ano	As necessidades evidenciadas pelos participantes relacionam-se com manter a integridade familiar, no caso da relação conjugal entre recetor e cuidador, de manter a intimidade entre o casal, apesar de na maior parte das vezes a sexualidade poder ser fortemente afetada na LVM. A mobilidade do recetor de cuidados torna-se uma preocupação para o cuidador dada as exigências de integração e direito de cidadania do seu familiar, ou adaptação de transporte próprio. Na fase de confrontação com os problemas e desafios, os cuidadores têm a necessidade de ter capacidade de gerir recursos de suporte no auxílio do papel de cuidador, como família, outras conhecidas e amigos, associações.	10/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
25. The impact of Spinal Cord Injury on the employment of family caregivers	Phyllis Ellenbogen; Michelle Meade; M. Jackson; Kirsten Barrett / Estados Unidos da América / 2006	Descrever e explorar o impacto da LVM na empregabilidade e dos membros familiares, especialmente daqueles que são cuidadores primários de indivíduos com LVM	Estudo qualitativo descritivo, exploratório, através de entrevistas e grupos focais.	Os dados foram obtidos através de entrevistas individuais e grupos focais. As entrevistas foram gravadas por áudio e transcritas, O conteúdo dos grupos focais foi também transcrito. Posteriormente o conteúdo foi lido várias vezes e os dados foram constantemente comparados e formados temas, até atingir a saturação.	9 cuidadores familiares, companheiros ou cônjuges, de pessoas com LVM.	Participantes: 89% dos entrevistados são cuidadoras do sexo feminino. Nos grupos focais todas as entrevistadas são mulheres (n=5) informação insuficiente sobre idades; Habilitações académicas: ND Profissão: 2 desempregados; 2 com atividade profissional remunerada em regime part-time; 5 com atividade profissional remunerada em regime full-time (56%) Estado Civil: Informação incompleta, pelo menos existem 6 casados ou união de facto e 1 divorciada Relação de parentesco com o doente com LVM: 67% são pais do recetor de cuidados (n=6); 33% são cônjuges (n=3) Vive junto com o recetor de cuidados: Todos Vive com quantas pessoas: informação insuficiente pelo menos 4 vivem com crianças dependentes Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Perceção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: ND	Recetores de cuidados: 6 recetores de sexo masculino (67%) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 56% são paraplégicos (n=5) e 44% tetraplégicos (n=4). Evento crítico ocorrido entre o primeiro ano e mais de 10 anos. 4 são independentes nas AVD'S ou dependentes de uma pequena ajuda. Quanto aos restantes 5, são dependentes ou muito dependentes dos cuidadores. Estado Profissional: Pelos menos 2 indivíduos têm atividade profissional a tempo inteiro remunerada e 1 participante é trabalhador-estudante. Estado civil: ND Habitação: ND.	Fase crónica, evento crítico ocorrido entre o primeiro ano e mais de 10 anos. Este artigo encontra através dos seus resultados 4 principais temas, relacionados com as necessidades, principais forças, desafios e recomendações encontradas nos familiares cuidadores. As responsabilidades do papel de cuidador e da sua situação profissional entraram em conflito por vezes, já que estes tiveram necessidade de trabalhar para fazer face às necessidades financeiras; A empregabilidade dos familiares cuidadores foi afetada pela falta de cuidadores formais qualificados Auxiliares Ação Médica (de enfermeiros) disponíveis Os participantes estudados foram necessitando de encontrar ou criar flexibilidade na gestão dos seus empregos e do papel de cuidador, de forma a poderem manter os seus empregos. O período de tempo mais crítico para o prestador de cuidados definido, corresponde à fase imediatamente após a LVM e de reabilitação do recetor de cuidados, em que há uma necessidade de permanecer com o seu familiar e ocupar-se de outras responsabilidades (integração do recetor de cuidados na habitação, processo de alta, seguros, etc.)	8/10	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
26. The Impact of Being a Support Provider to a Person Living in the Community With a Spinal Cord Injury	Kathryn Boschen; Mark Tonack; Judith Gargaro / Canadá / 2005	Examinar o impacto pessoal de ser prestador de cuidados/ cuidador de um doente com LVM.	Estudo Misto <u>Fase quantitativa</u> : estudo descritivo-correlacional através de questionário. <u>Fase qualitativa</u> : Dados da fase anterior, aplicado metodologia da teoria fundamentada nos dados (Grounded Theory) através de grupos focais.	O estudo incluí duas fases: A fase 1, um estudo quantitativo, que foram efetuados questionários , com perguntas de resposta aberta, determinando a integração na comunidade e ajustamento do prestador de cuidados, <i>locus</i> de controlo, qualidade de vida e influência do meio ambiente na vida diária. Os resultados foram depois correlacionados e utilizado estatística descritiva. Na fase 2, os dados foram obtidos através de entrevistas em profundidade , através de grupos focais	Amostra a 100 prestadores de cuidados ou cuidadores de pessoas com LVM.	Participantes: 100 prestadores de cuidados de indivíduos com LVM na comunidade, principalmente do sexo feminino (78%), com idade média entre 46 anos; Habilitações académicas: 38% com ensino superior; 33% com “college degree”, seguido de 29% com o ensino secundário; Profissão: ND; Estado Civil: informação insuficiente, mas pelo menos 36% são casados; Relação de parentesco com o doente com LVM: 36% são cônjuges do rector de cuidados; 32% são pais; e numa proporção semelhante são irmãos ou, amigos/ex-cônjuge ou, profissional de reabilitação (4%); apenas 6% é cuidador formal. Vive junto com o rector de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: 39% dos participantes não providencia cuidados pessoais ao receptor de cuidados (tomar banho, vestir/despir, etc). Aqueles que prestam cuidados pessoais, 32% gastam menos 7 horas por	Recetores de cuidados: ND Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 32% são paraplégicos e 68% tetraplégicos. Estado Profissional: ND Estado civil: informação insuficiente, mas pelo menos 36% são casados Habitação: ND.	Fase crónica: prestadores de cuidados com duração entre 1 a 7 anos	Quanto ao perfil de necessidades manifestadas pela amostra em estudo, considerando os dados da fase 1 identifica-se que 68% dos prestadores de cuidados referem que as suas necessidades foram atendidas, nos itens que estes classificam com maior importância. 96% dos prestadores de cuidados referem que a saúde é o fator mais importante para estes, mas apenas 66% destes refere que as suas necessidades foram bem satisfeitas nesta área. As necessidades em que a amostra de participantes definiu como melhor atendidas foram: relação com os seus familiares (77%, estando em 2º lugar de importância); ter e criar filhos (72%, estando em 7º lugar de importância); materiais ou recursos de conforto (70%, estando em 12º lugar de importância). Salienta-se que pelo menos um terço da amostra (33%) classifica que as suas necessidades não foram atendidas nestas áreas. Por fim identifica-se que os participantes de doentes com LVM, associam o papel de cuidador extremamente desafiante e por vezes problemático, sendo os resultados desta fase quantitativa tradutores que o controlo das suas vidas diminui e estes experienciam índices de satisfação com a vida baixos aquando assumem o papel de cuidador.	6/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				O conteúdo dos grupos focais foi transcrito, usando a técnica de análise indutiva (ver artigo 22.)		semana (1h por dia). Apenas 12% dos cuidadores despendem de 21h por semana para prestação de cuidados (3h por semana). Existem 10 participantes que são remunerados pelo suporte providenciado. Os prestadores de cuidados exercem a sua função com duração entre 1 a 7 anos Estatuto económico: ND				
27. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries	MWM Post; J Bloemen; LP de Witte; Países Baixos / 2005	Descrever o suporte providenciado pelos companheiros de indivíduos com LVM; Descrever a sobrecarga percebida pelos mesmos companheiros; Examinar quais os fatores preditores de sobrecarga de cuidado no cuidador.	Estudo misto, descritivo, exploratório e transversal, através inquérito (<i>Survey</i>)	O inquérito analisa características do recetor de cuidados e do cuidador. Foi usado Índice de Barthel para classificar o grau de incapacidade percebido pelo recetor de cuidados, avaliado o suporte emocional e prático. A sobrecarga do cuidador foi avaliada por um instrumento de 6 itens. O suporte ao cuidador foi avaliado	Foram selecionados 265 casais, incluindo doentes com LVM e seus companheiros (as)	Participantes: 265 companheiros cuidadores, principalmente do sexo feminino (69,8%), com idade média de 49,4 anos (Dp= 12,2); Habilitações académicas: ND Profissão: ND Estado Civil: ND Relação de parentesco com o doente com LVM: todos são companheiros(as) dos recetores de cuidados Vive junto com o recetor de cuidados: todos Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: A maioria dos cuidadores ajudam os seus familiares “frequentemente” ou “sempre”. 45,3% dos casais recorre a ajuda profissional (paga) pelo	Recetores de cuidados: 265 recetores de cuidados, 69,2% do sexo masculino, com idade média de 50,4 anos; (Dp= 12,3) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 32% com lesão ao nível Cervical; 55,9% com lesão motora completa (ASIA A ou B) . Evento crítico ocorrido em média há 13,2 anos (Dp= 11,4), entre 0,6 e 62,3 anos Índice de Barthel com média de 12,3 (Dp. =4.7), numa escala de 0–20; com 60,4% portadores de incapacidade	Fase crónica, em média há 13,2 anos	Os casais mais frequentemente obtiveram ajuda semanalmente ou diariamente de enfermagem (21,3%), com tarefas domésticas (29,7%). Informação (8,7%) e ajuda psicossocial (8,4%) e outros tipos de ajuda (6.1%). Identifica-se que são os casais em que o cuidador é do sexo masculino que recorrem a ajuda externa com maior percentagem (41.5%). Muitos dos cuidadores (37,4%) expressaram a necessidade de um ou mais tipos de suporte. O estudo demonstra que existe uma variedade de necessidades de suporte em cuidadores com relação conjugal de doentes com LVM, evidenciando-se a necessidade de informação, grupos de suporte ou terapia de casal. Excetuando o suporte de enfermagem, os tipos de ajuda que os cuidadores referem necessitar não diferem entre o grau de incapacidade dos recetores de cuidados. Os cuidadores pretendem e sentem maior necessidade de consulta telefónica; visita a domiciliária; grupos de suporte ao cuidador; suporte de enfermagem e de serviços de limpeza.	5/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				através de um questionário de 3 categorias qual o suporte providenciado ao recetor de cuidados. Os resultados foram avaliados através de estatística descritiva não paramétrica e usada correlação entre resultados.		menos uma vez por semana Estatuto económico: ND	moderada a muito severa (score <15), 36,9% com incapacidade reduzida e 2,7% sem qualquer limitação na mobilidade ou AVD'S. Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: 97% habita em casas "normais" estando adaptadas ou não			
28.Preliminary Study of Acute Family Needs After Spinal Cord Injury: Analysis and Implications	Michelle Meade; Laura Taylor; Jeffrey Kreutzer; Jennifer Marwitz; Vera Thomas / Estados Unidos da América / 2004	Avaliar a percepção de importância das necessidades e em que medidas estas são satisfeitas.	Estudo Misto (Qualitativo e quantitativo), prospetivo e transversal, através de questionário	O questionário utilizado corresponde ao Questionário de Necessidades da Família (FNQ) com 40 parâmetros de autoavaliação das necessidades psicossociais e educacionais na fase aguda e pós aguda; Os resultados obtidos foram	17 cuidados familiares pessoais com LVM.	Participantes: 17 familiares cuidadores, principalmente do sexo feminino, com idade média de 43,94 anos (Dp= 15,68) Idades variam entre 20 e os 83 anos; Habilitações académicas: 77% tem grau académico igual ou superior ao ensino secundário; Profissão: 35 % com trabalho full-time; 18% trabalha em regime part-time; 12% reformados, com atividade doméstica ou estudantes; 35% desempregados; Estado Civil: Informação insuficiente, pelos menos 35% são casados	Recetores de cuidados: 77% do sexo masculino com idade média de 36 anos; (Dp= 17,16). Idades variam entre 19-81 anos; Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 41% dos indivíduos apresenta lesão completa (ASIA A) e 77% são paraplégicos. A lesão ocorre entre C4 a L2. Evento crítico ocorrido em média há 45 dias, variando entre 13 a 76 dias;	Fase aguda, lesão em média ocorrida há 45 dias	Com os resultados do estudo é possível identificar as necessidades com mais importância para o cuidador de doentes com LVM. Com estes dados e com o uso do Questionário de Necessidades da Família (FNQ) podem ajudar os profissionais de saúde a avaliar as necessidades mais importantes dos cuidadores e quais as que não estão atendidas e poder planear e intervir sobre estas. No total das 40 necessidades incluídas no questionário, 18 destas foram classificadas como importantes ou muito importantes para 100% dos participantes. Quanto às necessidades mais importantes destaca-se "Necessidade de informação em Saúde" (m=3.82, SD=0.21) com um maior score, incluindo as respostas às questões dos cuidadores com honestidade, obter informação sobre o estado de saúde e quais os tratamentos relacionados com LVM do recetor de	5/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				analisados ateavés de análise descritiva		<p>Relação de parentesco com o doente com LVM: 29% são esposas e 35% são mães dos recetores de cuidados; dos restantes: 6% são maridos, 12% irmãs; 12% namoradas; 6% têm outras relações de parentesco</p> <p>Vive junto com o recetor de cuidados: 84% vive com o individuo com LVM antes do evento critico</p> <p>Vive com quantas pessoas: ND</p> <p>Quanto tempo de prestação de cuidados: ND</p> <p>Estatuto económico: 29% tem um rendimento anual superior a \$50000; 36% com rendimento entre \$0 e 19999.</p>	<p>Estado Profissional: ND</p> <p>Estado civil: 35% são casados e 29% são solteiros, os restantes 6% têm outras categorias profissionais;</p> <p>Habitação: ND.</p>		<p>cuidados. Ainda relevam a informação transmitida ser perceptível e que o seu familiar tenho o melhor tratamento médico possível.</p> <p>Em contraste, a “Necessidade de suporte instrumental” foram consideradas as menos importantes (m= 3.16, SD=0.57). Todos os participantes descreveram a necessidade “de ter respostas honestas para as suas perguntas” como muito importante.</p> <p>Quanto às necessidades mais frequentemente atendidas correspondem “Envolvimento com as necessidades de cuidado [do recetor de cuidados]”, enquanto as “Necessidades de suporte emocional” são as menos atendidas.</p> <p>Os participantes determinam que a percentagem média das necessidades atendidas varia entre 43% a 68%.</p> <p>Nos domínios de Informação em Saúde, Rede Apoio Comunitário e Envolvimento no Cuidar obtiveram scores maiores que 60% (significando que as necessidades dentro destes domínios são satisfatoriamente atendidas). Contudo, quanto aos domínios do Suporte Emocional, Suporte Instrumental tem percentagens médias inferiores a 50%. Assim identifica-se que existe uma percentagem média de necessidades atendidas de 47%, 26% de necessidades parcialmente atendidas e 11% de necessidades não atendidas.</p> <p>Destas necessidades não atendidas, as cinco mais frequentemente identificadas são: procurar ajuda de outras pessoas; preparação para o pior; gestão dos comportamentos; ajuda com as tarefas domésticas e ainda, resolver os receios do futuro.</p>	

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
									<p>No global, afirmam necessitar de muito suporte e compreensão por parte da família, amigos, colegas de trabalho, chefias e professores. Alguns participantes descrevem a preocupação de não terem capacidades para fazerem face às necessidades físicas, emocionais, cognitivas e comportamentais do cuidador, daí estes indicarem a necessidade de ajuda para serem preparados para as dificuldades e incertezas do futuro.</p> <p>Os autores concluem que programas de reabilitação devem atender às características do familiar cuidador, atendendo à satisfação das suas necessidades, podendo utilizar o questionário FNQ para melhor avaliar estas necessidades, promovendo-se ainda resolução de problemas criativa, desenvolvimento de uma rede de suporte significativa.</p>	
29.	David Weitzenkamp; Kenneth Gerhart; Susan Charlifue; Gale Whiteneck; Gordana Savic / Estados Unidos da América / 1997	Compreender as necessidades dos cônjuges cuidadores de indivíduos com LVM, através da comparação das suas percepções e queixas, com as dos recetores de cuidados e com cônjuges que não prestam cuidados;	Estudo Misto, descritivo, exploratório, transversal, através de questionário	O questionário utiliza os seguintes instrumentos: o Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). o Perceived Stress Scale (PSS), o Life Satisfaction Index (LX-Z) o Quality of Life and Individual Needs	124 cuidadores familiares de pessoas com LVM.	Participantes: 124 cônjuges de indivíduos com LVM, principalmente do sexo feminino (90%), com idades entre 32 e 76 anos (m= 52,3 anos); apenas 80 destes participantes têm papel de cuidador; Habilitações académicas: ND Profissão: ND Estado Civil: Todos casados Relação de parentesco com o doente com LVM: Todos cônjuges Vive junto com o recetor de cuidados: ND	Recetores de cuidados: maioria do sexo masculino (90%) com idades entre 15 e 55 anos; Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 56% são paraplégicos e 22% tetraplégicos. Evento crítico ocorrido em média há 30,2 anos. Aqueles indivíduos que necessitam do cuidador são: 93% daqueles com tetraplegia completa; 68%	Fase crónica, a LVM ocorreu em média há 30,2 anos atrás	Segundo dados do questionário de <u>necessidades individuais do cuidador</u> , os cuidadores destacam 81% necessidade de saúde e segurança; 78,5% na relação com o cônjuge; 60,8% na relação com a sua família e 58% em ter filhos ou cuidar deles. Quanto <u>às necessidades que foram “muito bem ou bem” atendidas</u> , os cuidadores dão menor percentagem às atividades de lazer (22,8%); socialização, ajudar os outros e aprendizagem (27,8%); ainda à autoaprendizagem 33,3%. As necessidades mais bem atendidas correspondem à relação com o cônjuge (63,3%); relação com a família (58,2%); em ter filhos ou cuidar deles (57%); confortos materiais (51,9%).	5/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
				Questionnaire (QOL)		Vive com quantas pessoas: ND Quanto tempo de prestação de cuidados: ND Estatuto económico: ND	daqueles com paraplegia completa Estado Profissional: ND Estado civil: Todos casados Habitação: ND.			
30. A need assessment of significant other following the patient spinal cord injury	Gail Stanton / Estados Unidos da América / 1984	Examinar as necessidades físicas e psicológicas dos cuidadores de indivíduos com LVM	Estudo Misto (Qualitativo), descritivo e exploratório, através de questionários estruturados	Foram efetuados questionários estruturados com 35 perguntas a seguinte estrutura: Questionário de avaliação das necessidades; avaliação de dados demográficos; questionário de necessidades físicas e psicossociais.	Amostra de 10 participantes significativos de indivíduos com LVM	Participantes: 10 familiares cuidadores, principalmente do sexo feminino (90%) (n=10), com idades entre 31-51 anos; 80% tem entre 46 e 51 anos de idade Habilitações académicas: 70% tem o ensino secundário; Profissão: Maioria apresenta ocupação não profissional; Estado Civil: 7 casados (70%), 2 divorciados e 1 viúvo; Relação de parentesco com o doente com LVM: 2 são esposas do recetor de cuidados (20%); 80% são pais Vive junto com o recetor de cuidados: ND Vive com quantas pessoas: ND;	Recetores de cuidados: 10 portadores de LVM; 60% do sexo masculino (n=6) com idades entre 18-36 anos (m=25,4; Dp= 13,07) Habilitações académicas: ND Grau da LVM: 70% dos participantes apresentaram LVM ao nível cervical, 20% ao nível torácico e 10% ao nível lombar; Estado Profissional: ND Estado civil: ND Habitação: ND.	ND? Os doentes estiveram internados no serviço entre 4 a 24 semanas	Os cuidadores participantes deste estudo perceberam as suas necessidades físicas e psicossociais. Quanto às necessidades físicas, 60% dos participantes descreveram a condição de sono, apetite, força e energia disponível como “Boa, Muito boa ou Excelente”; 90% atribui a condição intestinal e urinária como “Boa, Muito boa ou Excelente”; Quanto às necessidades psicossociais estas foram classificadas como “Importantes ou Muito Importantes”, e estão divididas nas seguintes grandes categorias: <ul style="list-style-type: none">Profissionais de saúde – os participantes descrevem a importância da aceitação pelos profissionais de saúde e a demonstração de preocupação como “muito importante”; Metade dos cuidadores descrevem a necessidade e pertinência de falarem com o mesmo enfermeiro e conhecerem toda a equipa (disponibilidade para contacto); Preocupação dos profissionais; profissionais diferentes.Comunicação – 70% dos participantes têm necessidade de comunicar sobre o tratamento dos doentes, cuidado e progressos, classificando como “muito importante e importante” outros	6/8

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECETOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÔNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
						<p>Quanto tempo de prestação de cuidados: ND</p> <p>Estatuto económico: A maior parte dos participantes referem rendimentos adequados (80%)</p>			<p>fatores classificados foram: honestidade; Ter informação “relevante”; Cuidado ao doente; comunicação; progresso; Equipa médica; Explicações;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Horas de visita – os participantes descreveram como importante o desejo de visitar o paciente quando quiserem e a flexibilidade de horários • Recursos humanos – 90% dos participantes descrevem como “importante ou muito importante” a comunicação com outros profissionais que ajudem com finanças, religião e com problemas familiares 	
31. Spinal Cord Injury: Impact on clients Significant others	Geraldine Hart / Canadá / 1981	Determinar as necessidades e ansiedades dos elementos significativos de doentes com LVM	Estudo qualitativo exploratório	Um estudo qualitativo exploratório, através de entrevistas semiestruturadas.	Amostra de 7 convenientes significativos para o doente portador de LVM.	<p>Participantes: 5 familiares cuidadoras do sexo feminino (71%) os restantes são do sexo masculino;</p> <p>Habilitações académicas: ND</p> <p>Profissão: ND</p> <p>Estado Civil: Pelo menos 3 participantes são casados (43%);</p> <p>Relação de parentesco com o doente com LVM: 43% são mães; 29% são maridos; 14% são esposas e a mesma percentagem são namoradas;</p> <p>Vive junto com o recetor de cuidados: Todos</p> <p>Vive com quantas pessoas: ND</p> <p>Quanto tempo de prestação de cuidados: ND</p>	<p>Recetores de cuidados: 71% do sexo masculino (n=5)</p> <p>Habilitações académicas: ND</p> <p>Grau da LVM: 71% são paraplégicos e 29% tetraplégicos.</p> <p>Estado Profissional: ND</p> <p>Estado civil: ND</p> <p>Habitação: ND.</p>	Fase aguda, lesão recente	<p>Das entrevistas efetuadas os participantes descrevem as necessidades de terem acesso aos profissionais de saúde para informem sobre a condição de saúde e prognóstico dos recetores de cuidados. Por outro lado, a maioria expressa a necessidade de obter informação sobre como ajudar e poder ser útil para o recetor de cuidados, após a alta hospitalar;</p> <p>Todos os participantes descreveram que o suporte emocional é a ajuda mais importante que dão aos seus familiares recetores de cuidados. Assim como referiram terem a necessidade de demonstraram suporte ativo aos seus familiares, especialmente durante a preparação para o regresso a casa;</p> <p>Necessidade de ser capaz de lidar com as responsabilidades domésticas e familiares – os participantes identificaram que se sentem stressados pela necessidade de confrontar e lidar com as suas responsabilidades habituais, mais as responsabilidades de cuidar do indivíduo com LVM.</p>	5/10

ESTUDO	AUTOR/ ANO / PAÍS	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO	INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	AMOSTRA	CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES	CARACTERÍSTICAS DO RECTOR DE CUIDADOS	FASE DO TVM (AGUDA /CRÓNICA, ETC)	NECESSIDADES IDENTIFICADAS	CLASSIFICAÇÃO JBI
						Perceção de capacidade para cuidar: ND Estatuto económico: ND			Têm necessidade de suporte emocional; de expressar os sentimentos; de sentirem que o seu familiar está a ser bem tratado; Necessidade de lidar com as consequências da LVM no futuro do recetor de cuidados; Quanto à relação conjugal, sejam os receptores como cuidadores , têm necessidade aconselhamento sexual.	

ANEXO II – MAPA DE PERGUNTAS E RESPOSTAS DO JOGO “CUIZGIVER”

Categoria “Conhecimento sobre a doença”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	A Lesão Vertebro-Medular apenas surge por trauma, acidente ou queda no indivíduo?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Pode ter uma origem não traumática, sendo exemplo: os tumores, infeções, problemas degenerativos ou doenças vasculares.
2.	Paraplegia e Tetraplegia são iguais?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Na paraplegia os membros inferiores estão afetados. No caso da tetraplegia os membros superiores e inferiores estão afetados.
3.	Nunca é possível recuperar a mobilidade após uma lesão da medula?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Depende do grau de lesão e local afetado. De uma forma simples as Lesões Vertebro-Medulares podem ser divididas em 2 categorias: 1. Nas lesões completas a medula fica totalmente comprimida ou afetada numa determinada região, gerando mais problemas e têm pior prognóstico. 2.As lesões incompletas têm melhor prognostico e recuperação, visto que existe uma compressão parcial da medula.
4.	A Lesão Vertebro-Medular pode comprometer a capacidade motora (mobilidade dos membros)?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	A medula espinhal coordena a função motora entre outras... Se afetada, a transmissão e receção de estímulos ou mensagens entre o cérebro e os restantes órgãos responsáveis pelas funções sensoriais, motoras e autónomas ficam também afetados.
5.	As infeções urinárias são frequentes na Lesão Vertebro-Medular?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	
6.	Todas as pessoas que têm Lesão Vertebro-Medular têm os mesmos problemas?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Cada pessoa e cada lesão medular são diferentes, por isso é importante que conheça as principais necessidades do seu familiar, junto do médico assistente.
7.	Quais dos seguintes problemas podem ser consequências da Lesão Vertebro-Medular ?	A. Perda do andar. B. Perda da capacidade de vestir-se/ despir-se sozinho (a). C. Perda das defesas do organismo (Capacidade imunológica). D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.
8.	O controlo da regulação do intestino nunca fica alterado após a LVM?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Sem sugestão de resposta.
9.	A capacidade de eliminar a urina pode ficar alterado na LVM?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Sem sugestão de resposta.

10.	Devo estar atento(a) ao estado emocional do meu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	A Lesão Vertebro-Medular traz mudanças profundas na condição do seu familiar, sendo esperado que ele/ela sinta tristeza, falta de esperança, desânimo, falta de energia. Inclusivamente pode levar à depressão e pouca vontade de viver. É importante que apoie sempre o seu familiar. Em casos mais graves deve procurar apoio de um psicólogo/ psiquiatra.
11.	As infeções respiratórias nunca acontecem no paraplégico/ tetraplégico?	Verdadeiro ou Falso	Falso	As infeções respiratórias são, infelizmente, frequentes nos doentes com Lesão Vertebro-Medular. Seja nos doentes paraplégicos como tetraplégicos há uma diminuição da capacidade dos músculos da respiração.
12.	A função reprodutiva e sexual do meu familiar pode ficar alterada?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Pode ser uma consequência da Lesão Vertebro-Medular, mas deve ser analisado para o caso do seu familiar.
13.	A reabilitação do meu familiar não influencia a sua recuperação?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A reabilitação quanto mais precoce, aumenta as chances de obter ganhos na recuperação.
14.	Se o meu familiar não se mexer sozinho, o melhor é deixá-lo na mesma posição?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Mesmo quando um indivíduo está deitado, deve-se mobilizar os membros do corpo para prevenir que as articulações fiquem rígidas e os membros fiquem com posições viciadas. Para além disso a imobilidade aumenta o risco de surgirem feridas como úlceras de pressão (chagas).
15.	A espasticidade (tensão ou contrações exageradas nos membros) pode ser identificada com que sintomas?	A. Dor generalizada. B. Corpo tenso. C. Movimentos involuntários do corpo. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.
16.	Por o meu familiar ter uma doença prolongada não deve ir ao médico fazer análises regulares?	Verdadeiro ou Falso	Falso	É recomendado pelo menos uma vez por ano o seu familiar ir ao médico fazer análises gerais e exame urológico para despistar o correto funcionamento do sistema urinário.

Categoria “Alimentação”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	O meu familiar tem de comer com moderação?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Refeições saudáveis, variadas e com moderação, previnem o aumento de peso e o aparecimento de diabetes e problemas cardiovasculares.
2.	O tipo de alimentação que o meu familiar faz, não influencia a regulação do intestino?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Para a pessoa paraplégica/ tetraplégica, é importante aumentar o consumo de fibras (cerca de 25-35 g); de água; proteínas; frutas e legumes. Pista: uma fatia de pão integral, uma banana, uma maçã, duas porções de feijão, uma porção de arroz, um laranja e uma cenoura crua (garante porção de fibras adequada).
3.	Quais destes alimentos previnem o desenvolvimento de úlceras de pressão?	A. Proteína da carne. B. Maça. C. Beterraba. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Alimentos com alto teor de proteína - provenientes da carne e peixe - ou suplementos proteicos previnem o aparecimento de úlcera de pressão. Também, alimentos com alto teor em vitaminas e minerais são recomendados (frutas e legumes).
4.	Um grande aumento de peso é preocupante para o meu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	O aumento de peso dificulta a mobilização e equilíbrio do seu familiar para realizar as tarefas do quotidiano. Aumenta também o risco de doenças cardiovasculares e diabetes.
5.	Quais dos seguintes alimentos são mais promotores da regulação intestinal?	A. Batata. B. Arroz. C. Frutos secos. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Os consumos de alimentos com alto teor de fibra contribuem para o bom funcionamento intestinal. Estão presentes em frutas e legumes, frutos secos e sementes, cereais integrais. Evite comida com gorduras saturadas como os fritos.
6.	O meu familiar deve ter uma alimentação com muitas calorias ?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Um elevado teor calórico contribui para o aumento de peso, principalmente quando não se pratica exercício e se está parado. Regra chave: O seu familiar não deve comer muito. Deve praticar algum exercício, evitar fumar e evitar o aumento de peso!
7.	Para prevenir as infeções urinárias o meu familiar deve beber?	A. Água. B. Cerveja. C. Bebida com gás. D. Sumo de laranja.	A. Água.	A água deve ser privilegiada. Bebidas gasificadas, sumo de laranja ou de uva, tornam a urina mais alcalina o que facilita o desenvolvimento das bactérias que provocam este tipo de infeção.

8.	Uma dieta rica em proteínas previne a destruição muscular e tecidual?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	O consumo de proteínas deve ser priorizado pois promove o bom funcionamento muscular e tecidual, assim como previne lesões.
-----------	---	---------------------	-------------------	---

Categoria “Eliminação Urinária”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	Após a Lesão Vertebro-medular nunca é possível recuperar a função da bexiga normal?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A medula quando afetada, pode ficar alterada o controlo da bexiga. É possível controlar a bexiga através de esvaziamentos da bexiga regulares. Esclareça as suas dúvidas com o médico assistente do seu familiar.
2.	Quais dos seguintes sintomas podem ser indicadores de Infecção Urinária?	A. Urina com mau cheiro. B. Urina muito escura e muito baça. C. Dor de cabeça. D. Febre. E. Todas as anteriores.	E. Todas as anteriores.	A infecção urinária pode ser identificada quando: a urina está muito concentrada e escura e com cheiro desagradável; febre; dores de cabeça, calafrios, aumento da espasticidade (tensão ou contrações exageradas nos membros).
3.	O que devo fazer se a urina do meu familiar estiver muito escura?	A. Dar antibiótico. B. Procurar um médico. C. Dar mais água ao meu familiar. D. Não fazer nada, haverá de passar.	C. Dar mais água ao meu familiar.	O uso de antibiótico sem recomendação médica é totalmente desaconselhado. Primeiro, incentive o seu familiar a beber mais água. Vigie a urina. Se aparecerem mais sintomas, procure o seu médico.
4.	Se o meu familiar estiver algaliado, não é preciso vigiar a urina?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Vigiar a urina regularmente treina-o a detetar uma infecção urinária e a evitar a obstrução da algália. Pode ainda ajustar a quantidade de água ingerida com a produção de urina.
5.	Para manter um bom funcionamento da bexiga o que devo aconselhar ao meu familiar?	A. Beber quantidade de água adequada. B. Beber sumo de arando (cranberries). C. Evitar bebidas alcoólicas. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	A quantidade de água deve ser adequada ao seu familiar, rondando um litro e meio de água. O sumo de arando previne a propagação das bactérias que provocam as infeções urinarias. As bebidas alcoólicas são desaconselhadas.
6.	Se o meu familiar estiver algaliado e vejo que já não sai urina para o saco coletor há muitas horas, o que devo fazer?	A. Ver se o saco de urina está dobrado ou obstruído. B. Perguntar se o meu familiar tem dores no abdómen e/ou de cabeça.	D. Todas as anteriores.	Não havendo nenhum problema de saúde recente com o seu familiar e se não corre urina há muitas horas: 1. Verifique se o saco de urina não tem nenhuma obstrução ou dobra 2. Questione o seu familiar em função da sensibilidade que tem, se tem dores ou desconforto estranho no abdómen (fundo da barriga) ou dores de cabeça 3. Se algum destes fatores estiverem presentes procure apoio

		C. Procurar um médico. D. Todas as anteriores.		médico. Em caso de dúvida contacte linha saúde 24.
7.	Se o meu familiar estiver a fazer esvaziamentos desde que veio do hospital, pode-se alterar o tempo entre os esvaziamentos conforme dê jeito?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Deve-se seguir as indicações para o esvaziamento vesical dados no hospital. Questione o seu médico fisiatra qualquer alteração para evitar problemas na bexiga do seu familiar.

Categoria “Eliminação Urinária – Treinos Vesicais”

Questão	Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1. Os treinos vesicais para além de permitirem o esvaziamento adequado da bexiga, previnem infeções urinárias no seu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Os treinos vesicais ou cateterismos intermitentes treinam a bexiga para imitar o seu funcionamento “normal”. Por não ser preciso a algália evitam-se infeções urinárias.
2. Se lhe parecer, ou se o seu familiar achar, que tem a bexiga cheia e não ser o momento do esvaziamento, o que se deve fazer?	<p>A. Fazer o esvaziamento da bexiga imediatamente.</p> <p>B. Esperar até à hora do esvaziamento.</p> <p>C. Incentivar o familiar a ir à sanita para urinar.</p> <p>D. Nenhuma das opções.</p>	A. Fazer o esvaziamento da bexiga imediatamente.	A bexiga do seu familiar pode encher mais depressa do que o esperado. Nesse caso, antecipa-se o esvaziamento, mesmo fora da hora prevista. Evitando-se perdas de urina indesejáveis ou ainda, em casos mais graves, a disreflexia autonómica. Nunca o seu familiar deve tentar urinar para a sanita sem a recomendação do médico, pois pode danificar os músculos da bexiga.
3. O café ou bebidas com cafeína não interferem com os esvaziamentos?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A cafeína estimula a produção de urina, sendo provável que a bexiga do seu familiar possa encher mais rapidamente, o que quer dizer que os esvaziamentos tenham de ser feitos mais cedo.
4. Pode-se reutilizar a sonda entre esvaziamentos vesicais?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A maioria das sondas vesicais atuais não são reutilizáveis. Estas são gratuitas e de uso único.
5. Para analisar a quantidade de fluídos que o seu familiar ingere, o que deve calcular?	<p>A. Quantidade de sopa ingerida.</p> <p>B. Quantidade de chá, leite, iogurte líquido ou cevada ingerida.</p> <p>C. Quantidade de água ingerida.</p> <p>D. Todas as anteriores.</p>	D. Todas as anteriores.	A ingestão de líquidos deve rondar os 2000-2400ml. Isto inclui a água que o seu familiar bebe, sopa ingerida e outros líquidos como sumos, leite, cevada, chá, iogurtes líquidos, entre outros.
6. É correto que o meu familiar beba a quantidade de água recomendada de uma só vez?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A água ou fluídos ingeridos pelo seu familiar devem ser divididos ao longo do dia. Assim evita-se que a bexiga fique sobrecarregada. Em caso de dúvida contacte o seu profissional de saúde.
7. É no período da noite que o meu familiar deve beber menos água?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Ao diminuir a ingestão de líquidos ao final do dia (após o jantar) evita que a bexiga encha em excesso durante a noite,

				aumentando o risco de perdas de urina ou esvaziamento adicionais de madrugada.
8.	Os esvaziamentos da bexiga devem ser feitos com que intervalo?	A. De hora em hora. B. 2-2 horas. C. 5-5 horas. D. De acordo com a indicação do médico.	D. De acordo com a indicação do médico.	O médico fisiatra do seu familiar determinou o tempo entre esvaziamentos, sendo este o período considerado seguro. Aumentar o tempo entre esvaziamentos aumenta o risco de a bexiga encher mais do que deveria e provocar lesões no músculo da bexiga.
9.	A bexiga do meu familiar pode encher de forma segura até um valor máximo de?	A. 200ml. B. 300ml. C. 500ml. D. Nenhuma das anteriores.	C. 500ml.	Geralmente quando a bexiga acumula mais de 500ml de urina sobrecarrega os músculos da bexiga sendo necessário dar um período de repouso. Em caso de dúvida procure o médico do seu familiar.
10.	Aquando o esvaziamento da bexiga, em que momentos deve ser feita a lavagem das mãos?	A. Antes de inserir a sonda na uretra. B. Antes de preparar os materiais. C. A lavagem das mãos não é importante. D. Nenhuma das anteriores.	B. Antes de preparar os materiais.	A lavagem das mãos com água e sabão é fundamental antes de se fazer o esvaziamento da bexiga de forma a remover partículas que o desinfetante das mãos não retira.
11.	Se houver sangue no fim do tubo que se usa para fazer esvaziamentos da bexiga e a urina tiver a aparência normal, o que pode significar?	A. Que é algo urgente e que devo procurar o médico. B. Que a bexiga está a deitar sangue. C. Que houve um pequeno traumatismo ao inserir a sonda, não sendo grave. D. Nenhuma das anteriores.	C. Que houve um pequeno traumatismo ao inserir a sonda, não sendo grave.	Ao inserir-se o cateter para esvaziar a bexiga pode acontecer um pequeno ferimento nas paredes da uretra (canal que leva a urina desde a bexiga para o exterior). É normal e acontece com regularidade. Aconselha-se a colocação de mais lubrificante no cateter. Deve-se vigiar as características da urina de forma a detetar situações graves, como a urina com sangue que tem a cor avermelhada.
12.	O meu familiar tem a urina escura e precisa de beber água para hidratar, mas ultrapassa a quantidade que	A. Beber mais água e diminuir o tempo entre esvaziamentos. B. Beber a mesma quantidade de água habitual, pois nunca	A. Beber mais água e diminuir o tempo entre esvaziamentos.	Ao aumentar a quantidade de água ingerida, há mais produção da urina, logo a bexiga enche mais cedo que o esperado. Nesse caso é importante diminuir o tempo entre esvaziamentos.

	bebe atualmente, como este deve fazer?	se pode aumentar a quantidade de água ingerida por dia. C. Beber mais água e manter as horas entre esvaziamentos. D. Nenhuma das anteriores.		
--	--	--	--	--

Categoria “Eliminação Intestinal”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	É normal o intestino do meu familiar não funcionar há mais de 5 dias?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Se o seu familiar toma medicação para o funcionamento do intestino (como supositório), este deve funcionar, pelo menos de 2 em 2 dias. Se não funcionar, aumenta o risco de fezes muito duras e evacuação difícil (obstipação). Em casos mais graves, deve procurar ajuda médica.
2.	A obstipação (intestino que já não funciona há vários dias) pode acontecer num doente paraplégico/tetraplégico?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	A obstipação pode acontecer no seu familiar, mesmo com recurso a medicação. Se não for tratada pode trazer consequências graves. A contínua produção de fezes e o efeito tampa provocado pelas fezes duras, traz problemas graves como a disreflexia autonómica! Por isso é tão importante estar atento aos dias que o seu familiar defeca.
3.	O intestino excreta mais facilmente após as refeições?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Os movimentos intestinais são maiores após uma refeição.
4.	Quais dos seguintes fatores promovem a regulação do intestino?	A. Exercício físico e mobilização regular. B. Dieta rica em fibras. C. Líquidos mornos. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.
5.	Até quantos dias é considerado seguro o meu familiar não ter dejeção?	A. Uma semana (7 dias). B. 5 dias. C. 4 dias. D. 3 dias.	D. 3 dias.	A partir de 3 dias sem dejeção, os fluídos das fezes são absorvidos no intestino, originando fezes duras. Surge assim obstipação ou impactação. Procure ajuda de um profissional de saúde.

Categoria “Eliminação Intestinal – Treinos Intestinais”

	Questão	Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	Se o meu familiar fizer treinos intestinais, este pode fazer quando quiser?	Verdadeiro ou Falso	Falso	<p>Se o seu familiar toma medicação para o funcionamento do intestino (como supositório), deve-o fazer sempre à mesma hora, de preferência num horário que se adequa ao estilo de vida da família. O treino leva à regulação mais facilitada do intestino.</p> <p>Dica: Quando o supositório é inserido de manhã, sugere-se que seja, 20 minutos antes de tomar o pequeno-almoço. O ato de comer estimula o funcionamento do intestino.</p>
2.	Um supositório é um medicamento em forma de bala que se coloca no reto?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	O supositório é um medicamento inserido via retal, colocado no reto que estimula os movimentos intestinais e a consequente libertação das fezes.
3.	A estimulação digital (toque retal) deve ser feita se a colocação do supositório não for eficaz?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Se o intestino não funcionar 30 minutos após colocação de supositório, o toque retal deve ser feito. Dentro da capacidade do seu familiar, com uma luva previamente lubrificada, coloca-se o dedo indicador (cerca de 3 cm) acima da ampola retal e com movimentos circulares estimula-se o intestino. Podem também ser removidas fezes manualmente.
4.	Fazer movimentos com mais força para a remoção de fezes que estão muito duras é aconselhado?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Tanto a inserção de supositórios como o toque retal, devem ser realizados movimentos delicados.
5.	A evacuação do intestino é mais facilitada quando deitado do que na posição de sentado?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A posição de sentado em cadeira-sanitário facilita a saída de fezes devido à ação da gravidade. Quando deitado, o seu familiar deve estar virado para o lado esquerdo.
6.	As fezes muito pastosas ou líquidas (diarreia) são motivo de preocupação na regulação intestinal do meu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Fezes duras ou muito líquidas são motivos de preocupação, sendo necessário adaptar a alimentação, aumentando ou diminuindo a quantidade de fibras ou de líquidos. Procure um profissional de saúde se não for eficaz nenhuma das soluções.
7.	O treino do intestino é importante para prever os dias em que o meu familiar evacua?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Uso de medicação para o intestino promove a evacuação regular e previsível. Evita-se que o seu familiar o faça em contextos sociais desadequados e evita que fique obstipado.

8.	Após a colocação de supositório ou medicação via retal as fezes saem logo?	Verdadeiro ou Falso	Falso	De uma maneira geral são necessários 15 a 20 minutos para que surta efeito. Dependendo do caso, pode ser necessária a remoção manual das fezes (feita com estimulação digital e sempre com uso de um lubrificante).
9.	O meu familiar pode estar obstipado se se verificar qual das seguintes situações?	<p>A. Abdómen muito inchado e duro.</p> <p>B. Fezes duras, de difícil remoção ou, líquidas.</p> <p>C. Funcionamento do intestino incerto e fora dos períodos esperados.</p> <p>D. Náuseas e Vômitos.</p> <p>E. Todas as anteriores.</p>	E. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.

Categoria “Disreflexia Autonómica”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	A disreflexia autonómica é um problema grave e que deve ser tratado imediatamente?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Devido à alteração do mecanismo de condução dos impulsos nervosos entre o cérebro e os vários órgãos constituintes, o seu familiar pode estar suscetível a desenvolver disreflexia autonómica. É uma urgência médica, devido a uma resposta exagerada do Sistema Nervoso face a um estímulo sensorial, que deverá ser tratado de forma imediata. Deve procurar ajuda médica.
2.	Que sintomas podem ser identificados na disreflexia autonómica?	<p>A. Dor de cabeça intensa.</p> <p>B. Sensação de calor, transpiração e vermelhidão.</p> <p>C. Tensão arterial elevada.</p> <p>D. Náuseas.</p> <p>E. Todas as anteriores.</p>	E. Todas as anteriores.	Todos estes sintomas podem aparecer isolados ou misturados. A tensão arterial deve ser logo avaliada. Pode ser disreflexia autonómica se a tensão arterial subir para valores de 150 a 250 mmHg, mas é importante saber os valores normais do seu familiar, sendo que uma elevação de 20 mmHg a 40 mmHg em relação ao valor normal, pode ser indicativa desta condição.
3.	Se suspeitar de disreflexia autonómica no seu familiar o que deve fazer em primeiro?	<p>A. Retirar roupas apertadas.</p> <p>B. Fazer toque retal.</p> <p>C. Procurar ajuda médica.</p> <p>D. Sentar ou levantar a cabeceira ao meu familiar.</p>	D. Sentar ou levantar a cabeceira ao meu familiar.	Imediatamente deve sentar ou levantar a cabeceira do seu familiar para que a sua cabeça fique a um nível superior ao resto do corpo.
4.	A disreflexia autonómica pode ser provocada por que motivos?	<p>A. Bexiga muito cheia.</p> <p>B. Algália não funciona por estar obstruída ou tapada.</p> <p>C. O intestino estar cheio e impactado.</p> <p>D. Roupa apertada ou calçado muito apertados.</p> <p>E. Todas as anteriores.</p>	E. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.

Categoria “Cuidados com a Respiração”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	A respiração do meu familiar pode ficar alterada após a Lesão Vertebro-Medular?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Após a lesão medular o seu familiar pode ter uma menor capacidade respiratória e os músculos respiratórios não funcionarem como antes. Por isso, a expectoração não é expelida tão eficazmente, aumentando o risco de infeção respiratória.
2.	Para promover uma respiração adequada é importante que o meu familiar mude de posição regularmente?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	A mudança de posição na cama e quando se alterna entre sentado ou deitado, estimula o uso dos vários músculos da respiração e a mobilização das secreções na via aérea.
3.	Para além da febre, como posso identificar uma infeção respiratória no meu familiar?	A. Dor de Cabeça. B. Ruídos na respiração. C. Ansiedade. D. Falta de apetite.	B. Ruídos na respiração.	A infeção respiratória faz aumentar as secreções produzidas pelo seu familiar, podendo ouvir uma respiração ruidosa ou diferente. Pode verificar uma inspiração mais pequena. As secreções ficam mais espessas, com cor esverdeada e difíceis de expelir. Ainda, notar palidez na face do seu familiar. Deve procurar um profissional de saúde, sempre que suspeitar de uma infeção respiratória.
4.	Não devo incentivar o meu familiar a tossir?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Incentivar a tosse, mesmo sem vontade, previne que a expectoração fique espessa e cole às paredes da via aérea. Obriga os músculos da respiração a trabalharem prevenindo a diminuição da capacidade respiratória. Se foi prescrito um aparelho para estimular a tosse (CoughAssist) deve seguir as recomendações que a equipa de profissionais de saúde lhe proporcionou.
5.	O aumento de peso influencia a capacidade respiratória do meu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	O aumento de peso dificulta o uso dos músculos da respiração o que contribui para respiração mais superficial e menos eficaz.
6.	Se foi prescrito ao meu familiar um aparelho para auxiliar a respiração durante a noite (BIPAP ou CPAP), pode-se interromper o seu uso por algum tempo?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Exceto se foi recomendado por um profissional de saúde, nunca deve ser parado o uso de terapia ventilatória. Se o seu familiar recusa, deve procurar aconselhamento profissional.
7.	Se foi prescrito ao meu familiar um aparelho para auxiliar a	A. Procurar ajuda médica.	D. Contactar a linha de apoio ao cliente do	Deve ligar para a empresa que forneceu o equipamento ao seu familiar.

	<p>respiração durante a noite (BIPAP ou CPAP) e este não funciona como devo proceder?</p>	<p>B. Não preciso de fazer nada, pois o aparelho não é prioritário.</p> <p>C. Ir ao centro de saúde.</p> <p>D. Contactar a linha de apoio ao cliente do fornecedor do equipamento.</p>	<p>fornecedor do equipamento.</p>	<p>Geralmente o contacto está gravado na máquina.</p>
--	---	--	--	---

Categoria “Cuidados com a Pele”				
Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	O meu familiar tem baixa probabilidade de desenvolver uma ferida?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Existe uma forte probabilidade de desenvolver úlcera de pressão (ferida causada por pressão prolongada na pele), devido à pouca mobilidade do corpo e perda da sensibilidade da pele.
2.	A pele aguenta pressão contínua no mesmo local por muitas horas?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A pele com o mesmo tipo de pressão por muitas horas, leva à destruição dos tecidos, seja no local como à volta. Uma ferida aberta é difícil de cicatrizar, tira a autonomia ao seu familiar e pode ser um foco de infeção difícil de tratar. A prevenção é o melhor remédio!
3.	As úlceras de pressão podem aparecer se o meu familiar estiver na cadeira de rodas?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Independente da posição do seu familiar, as úlceras de pressão surgem pela posição repetitiva e contínua da pele sobre uma superfície. Sempre que for possível incentive ou altere a posição do seu familiar (regularidade de 2 a 3 horas).
4.	Se o meu familiar estiver na cadeira de rodas, como posso prevenir o aparecimento de feridas por pressão?	A. Verificar se a almofada da cadeira de rodas tem alguma anomalia. B. Incentivar ou ajudar o meu familiar a fazer “push-up”. C. Verificar se existem objetos estranhos na cadeira. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	A mudança de posição mesmo na cadeira é fundamental para prevenir úlceras de pressão. O push-up é um exercício essencial, através da elevação do quadril com a força dos membros superiores, apoiados no apoio de braços da cadeira de rodas.
5.	A fricção da pele provocada pelo deslocamento quando há transferências ou posicionamentos, pode danificar a pele do meu familiar?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Aquando as transferências ou posicionamento ocorre uma abrasão na pele em contacto com as superfícies de contacto, o que pode causar feridas. É importante que vigie a pele regularmente para identificar feridas e prevenir que a ferida piore.

6.	Se o meu familiar não tiver sensibilidade em algumas partes do corpo, não preciso de me preocupar com a sua pele nesses locais?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Deve manter uma maior vigilância nas zonas em que o seu familiar não tem sensação, pois estão mais suscetíveis a abrasões ou lesões na pele por traumatismo. Mantenha a pele sempre hidratada e cuidada.
7.	Vi que o meu familiar tem uma pequena ferida no tornozelo direito, o que devo fazer?	A. Vigiar aquela zona. B. Proteger com um penso de proteção. C. Aliviar essa zona em todos os posicionamentos e não calçar sapatilhas. D. Todas as anteriores.	D. Todas as anteriores.	Sem sugestão de resposta.
8.	A pele húmida causada pela transpiração, fraldas molhadas e /ou roupa molhada faz bem à pele?	Verdadeiro ou Falso	Falso	A pele quando húmida danifica a pele, podendo resultar em feridas graves e difíceis de cicatrizar.
9.	Quais destas regiões é mais frequente desenvolver úlceras de pressão?	A. No abdómen. B. Nos calcanhares. C. Nas pernas. D. Todas as anteriores.	B. Nos calcanhares.	Na posição de deitado com a barriga para cima (Decúbito Dorsal) uma das regiões mais expostas à pressão são os calcanhares. Pode identificá-las a vermelho.
10.	Quando o meu familiar está sentado, quais das seguintes regiões do corpo estão em maior risco de desenvolvimento de úlcera de pressão?	A. Na cabeça. B. Nos cotovelos. C. Na região sacrococcígea (entre as nádegas). D. Todas as anteriores.	C. Na região sacrococcígea (entre as nádegas).	Na seguinte imagem pode identificar a vermelho as regiões que estão mais expostas a pressão e que por conseguinte podem desenvolver úlcera de pressão. A zona sacrococcígea tem mais área de contacto e pressão do peso do corpo, pelo que o seu familiar deve alterar a posição realizando “push-up”. Mantenha a vigilância atenta das características da pele.

11.	Se eu vir que o meu familiar tem a pele muito vermelha após ter estado sentado/deitado e onde teve maior pressão, o que devo fazer?	<p>A. Posicionar para um lado onde essa região não esteja posicionada.</p> <p>B. Não devo massajar essa zona.</p> <p>C. Aplicar creme.</p> <p>D. Todas as anteriores.</p>	D. Todas as anteriores.	Se encontrar um vermelhidão (Rubor) numa zona onde tenha pressão habitual, deve promover o alívio da pressão nessa zona, escolhendo posicionamentos que aliviem essa zona.
12.	Quando o seu familiar está deitado de lado, quais destas regiões tem mais pressão exercida na pele?	<p>A. Parte lateral da coxa.</p> <p>B. Nádegas.</p> <p>C. Calcânhares.</p> <p>D. Pescoço.</p>	A. Parte lateral da coxa.	Na posição de deitado de lado (Decúbito Lateral) a parte lateral da coxa tem muita pressão exercida. Pode identificá-las a vermelho.
13.	Verificou que o seu familiar tem a pele vermelha na parte superior e externa das coxas . Quais destas afirmações está correta?	<p>A. Pode ser uma úlcera de pressão se vir que ao pressionar essa região, não há branqueamento da região avermelhada temporária. De imediato devo aliviar essa zona não posicionando para o lado que pressiona essa região.</p> <p>B. Devo manter a mesma posição que o meu familiar estava antes.</p>	A. Pode ser uma úlcera de pressão se vir que ao pressionar essa região, não há branqueamento da região avermelhada temporária. De imediato devo aliviar essa zona não posicionando para o lado que pressiona essa região.	Sem sugestão de resposta.

Categoria “Ser Cuidador”

Questão		Opções de Resposta	Resposta Certa	Sugestão de Resposta
1.	Devo priorizar as necessidades do meu familiar e só depois as minhas necessidades?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Deve assegurar-se que está bem para cuidar do seu familiar, nem que para isso, precise de pedir ajuda ou contratar ajuda.
2.	Se eu pedir ajuda para as tarefas do dia-a-dia, demonstro que não sei gerir o meu tempo corretamente?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Pedir ajuda demonstra que é muito racional e prova que a tarefa de cuidar não é fácil e deve ser partilhada. Gerir os recursos que tem acesso é uma prova que é muito responsável.
3.	É correto eu fazer uma atividade que antes me dava muita satisfação e deixar o meu familiar com outra pessoa?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Lembre-se que ser cuidador não é perder a sua identidade. Criar tempos de lazer para si e deixando o seu familiar com alguém que ajude no cuidar, promove que se distraia e mantenha um bom estado emocional e o seu bem estar geral.
4.	É importante manter o contacto com outros cuidadores ou associações de ajuda?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	A partilha de experiências, conhecimentos e dificuldades é uma excelente forma de encontrar apoio, ser apoiado e ajudar outras pessoas que se encontrem na mesma situação que a sua.
5.	Não é possível planear o que vou fazer no dia, ou na semana, pois a condição do meu familiar torna tudo imprevisível?	Verdadeiro ou Falso	Falso	<p>Numa fase inicial é difícil a tarefa de organizar e planear o que fazer durante o dia, criando a sensação que fica tudo imprevisível. Mas com a sua experiência e conhecimento vai encontrando rotinas e organização do seu tempo.</p> <p>Dicas: 1. Escreva numa folha o horário que está ocupado com tarefas relacionadas com o banho, posicionamentos, refeições, dar medicação. 2. Com o tempo que está livre pense no que falta fazer. 3. Pense quais as tarefas que pode pedir a outra pessoa para fazer 4. Com esse tempo vago, reserve um tempo para fazer algo que gosta. Entre 1 a 2 horas por dia.</p>
6.	Se não consigo fazer algo ou estou muito cansado(a), devo esforçar-me mais para o conseguir fazer?	Verdadeiro ou Falso	Falso	Colocar pressão em si mesmo aumenta o stresse o que pode trazer consequências graves para si. Se não consegue, peça sempre ajuda, respeite os seus limites.
7.	Se me sentir em baixo devo pensar em coisas positivas?	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Quando sentir que teve um dia mau pense nas pequenas conquistas que alcançou.
8.	Se eu me sentir triste, sem energias, sem vontade para	Verdadeiro ou Falso	Verdadeiro	Estas emoções negativas quando perturbam o seu quotidiano, a sua energia e disposição para

	fazer as coisas que me deixam bem disposto, muito ansioso (a), com falta de sono devo procurar ajuda?			fazer as atividades que mais gosta, assim como não conseguir dormir durante a noite perturba ainda mais a possibilidade do corpo descansar. Se sente algum destes sintomas procure ajuda médica.
--	---	--	--	--

ANEXO III – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO JOGO “CUIZGIVER”

Validação do Jogo "CuizGiver"

Caríssimo (a) Sr. (a) Enfermeiro (a),

Vimos por este meio solicitar a sua colaboração para a avaliação de um protótipo de um jogo desenvolvido e destinado a cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebro-Medular, denominado "CuizGiver".

Este projeto está integrado no âmbito da dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, cujo objetivo é desenvolver o conhecimento em enfermagem de reabilitação, nomeadamente no recurso à gamificação, para a capacitação do cuidador do Lesionado Vertebro-medular. Através da potenciação do conhecimento e capacitação dos familiares cuidadores de doentes com Lesão Vertebro-Medular, explorando os benefícios das tecnologias e do jogo, promove-se uma transição para o seu papel mais eficaz e mitiga-se a distância física entre enfermeiro-familiar cuidador.

Sabe-se que esta transição é dificultada, pelas alterações que a doença provoca ao nível anátomo-fisiológico, funcional e mental do recetor de cuidados, implicando uma complexidade de conhecimentos e capacidades que têm de ser assimiladas pelo cuidador para promover a satisfação dos autocuidados e prevenir complicações da doença (Alizadeh, Dyck & Karimi-Abdolrezaee, 2019; Conti et al. 2015; Rodriguez et al., 2018).

Assim, como perito, solicita-se que teste o protótipo de jogo "CuizzGiver" e realize uma breve avaliação relativamente ao mesmo. Se tiver o sistema operacional Android, siga os seguintes passos rápidos:

1. Efetue download do jogo "CuizzGiver" através do link:
<https://play.google.com/apps/internaltest/4699558923355873115>
2. Autorize a instalação do jogo: ao abrir a página selecione, "baixe-o no Google Play";
3. Na Google Play selecione a opção "Instalar", abra o jogo de seguida;
4. Teste o jogo;
5. Avalie o jogo preenchendo este formulário (tempo médio 5 minutos) até ao dia 15 de agosto.

Se não conseguir instalar o jogo ou, o seu smartphone não tem compatibilidade com o jogo, contacte-me.

Atendendo ao princípio do direito à confidencialidade e protecção de dados, necessitamos que autorize e valide o seu consentimento livre e esclarecido para dar seguimento à sua participação na avaliação. Será garantida da nossa parte, a confidencialidade de toda a informação recolhida e será aplicada meramente para este projeto. Em qualquer momento, poderá anular a sua participação, sem qualquer prejuízo, bastando para isso informar da sua decisão.

3. Idade *

Agradecemos, desde já, a sua colaboração neste projeto, pois será significativo para a evolução do conhecimento na disciplina de enfermagem.

Em caso de dúvida ou questão, não hesite em contactar-me:
Cheila Pessoa

Atenciosamente,
Cheila Pessoa
Aluna de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação ESEP

*Obrigatório

Consentimento

1. Consentimento *

Declaro ter lido e compreendido as informações disponibilizadas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelos investigadores.

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

Dados do Avaliador

Dados do Avaliador

2. Género *

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

4. Grau acadêmico *

Marcar apenas uma oval.

- Bacharelato em Enfermagem
- Licenciatura em Enfermagem
- Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem
- Mestrado
- Doutorado

5. Especialização *

Marcar apenas uma oval.

- Enfermagem Comunitária
- Enfermagem Médico-Cirúrgica
- Enfermagem de Reabilitação
- Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica
- Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica
- Nenhuma

6. Anos de experiência profissional *

7. Atividade Profissional *

Marcar apenas uma oval.

- Docência
- Enfermeiro na prática clínica
- Gestor
- Outra

Experiência em Enfermagem de Reabilitação

8. Tem experiência em Enfermagem de Reabilitação? *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Pular para a pergunta 10*

Área de Experiência de Enfermagem de Reabilitação

9. Área de Experiência de Enfermagem de Reabilitação *

Se respondeu que sim à questão anterior

Marque todas que se aplicam.

Prática clínica

Ensino

Investigação

Outro: _____

Pular para a pergunta 10

Experiência Lesão Vertebro-Medular

10. Tem experiência com a Lesão Vertebro-Medular? *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não *Pular para a pergunta 12*

Área de Experiência de Lesão Vertebro-Medular

11. Área de Experiência de Lesão Vertebro-Medular *

Se respondeu que sim à questão anterior

Marque todas que se aplicam.

Prática clínica

Ensino

Investigação

Outro: _____

Avaliação do Jogo

Avaliação do Jogo

Avaliação das Estratégias de Ensino (AEE, 2010)

Fernandes et al, 2010

12. Tendo por base a sua participação no jogo, dê a sua opinião para cada uma das afirmações. *

1 – Discordo completamente 2 – Discordo; 3 – Indiferente; 4-Concordo; 5 – Concordo completamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1-Discordo completamente	2-Discordo	3-Indiferente	4-Concordo	5-Concordo completamente
A utilização deste instrumento contribui para a melhor compreensão dos conteúdos sobre capacitação dos cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebral Medular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Considera que os conteúdos abordados neste instrumento foram úteis ao desenvolvimento da sua actividade profissional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- O tempo destinado a aplicabilidade deste instrumento é adequado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Os temas deste instrumento são apresentados de modo claro e coerente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- O conteúdo do instrumento é	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

adequado entre a teoria e a prática

- Considera que a aprendizagem decorrente deste instrumento terá impacto ao nível do seu desempenho na prática

- A utilização deste instrumento contribui para a motivação dos Formandos

- Sentiu evolução dos seus conhecimentos na área da capacitação dos cuidadores de indivíduos com Lesão Vertebro-Medular com a utilização deste instrumento

- Pretende aplicar os conhecimentos adquiridos com esta actividade

- Os conteúdos desenvolvidos foram em quantidade adequada ao seu nível de conhecimentos

- O momento

- O momento proporcionado nesta actividade incentivou a participação dos formandos					
- Considera que esta metodologia é útil para a aprendizagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- A duração desta actividade é adequada para permitir aprendizagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Recomendaria os conteúdos abordados nesta actividade a outras pessoas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Este instrumento é útil para rever conhecimentos sobre Capacitação de Cuidadores de Indivíduos com Lesão Vertebral Medular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- A utilização deste instrumento é um bom recurso para despertar interesse sobre o tema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Este instrumento é útil para diagnosticar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

lacunas no âmbito do papel de prestador de cuidados do cuidador

- Este instrumento ajuda a reter conhecimentos específicos sobre intervenção na capacitação de cuidadores de doentes com Lesão Vertebro-medular

- Este instrumento é uma estratégia de ensino adequada para aquisição de competências

- Globalmente esta estratégia foi para mim satisfatória

Usabilidade

Versão Portuguesa do System Usability Scale (SUS)
(Martins, Rosa, Queirós, Silva, & Rocha, 2015)

13. Tendo por base a sua participação no jogo, dê a sua opinião para cada uma das afirmações. *

1 – Discordo completamente 2 – Discordo; 3 – Indiferente; 4-Concordo; 5 – Concordo completamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1-Discordo completamente	2-Discordo	3-Indiferente	4-Concordo	5-Concordo completamente
Acho que gostaria de utilizar este produto com frequência.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considerei o produto mais complexo do que necessário.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Achei o produto fácil de utilizar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Acho que necessitaria de ajuda de um técnico para conseguir utilizar este produto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considerei que as várias funcionalidades deste produto estavam bem integradas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Achei que este produto tinha muitas inconsistências.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suponho que a maioria das pessoas aprenderia a utilizar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

rapidamente
este produto.

Considerarei o
produto muito
complicado de
utilizar.

Senti-me muito
confiante a
utilizar este
produto.

Tive que
aprender muito
antes de
conseguir lidar
com este
produto.

Inventário De Motivação Intrínseca: IMIp

(Fonseca e Brito, 2001)

14. Tendo por base a sua participação no jogo, dê a sua opinião para cada uma das afirmações. *

1 - Discordo completamente 2 - Discordo; 3 - Indiferente; 4-Concordo; 5 - Concordo completamente

Marcar apenas uma oval por linha.

	1-Discordo completamente	2-Discordo	3-Indiferente	4-Concordo	5-Concordo completamente
1) Gosto bastante do Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2) Despendo muito esforço neste Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3) Penso que sou bastante bom/boa neste Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4) Sinto-me tenso/a enquanto pratico este Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5) O Jogo é divertido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6) É importante para mim fazer bem as coisas neste Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7) Estou satisfeito/a com o meu rendimento neste Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8) Sinto-me nervoso/a enquanto pratico este Jogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9) Descreveria o Jogo como muito interessante.

10) Empenho-me bastante neste Jogo.

11) Sou bastante bom/boa neste Jogo.

12) Sinto-me descontraído/a enquanto utilizo este Jogo.

13) Enquanto utilizo o Jogo, penso em como gosto de o fazer.

14) O Jogo não me desperta a atenção.

15) Não consigo utilizar o Jogo muito bem.

16) Sinto-me pressionado/a enquanto utilizo o Jogo.

17) Não me esforço muito neste Jogo.

18) Após praticar um bocado o Jogo

sinto-me
bastante
competente.

Outros

15. Verificou erros ou inconsistências no jogo? *

16. Indique os aspetos favoráveis à aprendizagem com a utilização do jogo *

17. Indique os aspetos desfavoráveis à aprendizagem com a utilização do jogo *

18. Tem algum comentário ou sugestão a realizar relativamente à interface do jogo?

*

19. Outras sugestões:

Muito Obrigada pela sua colaboração

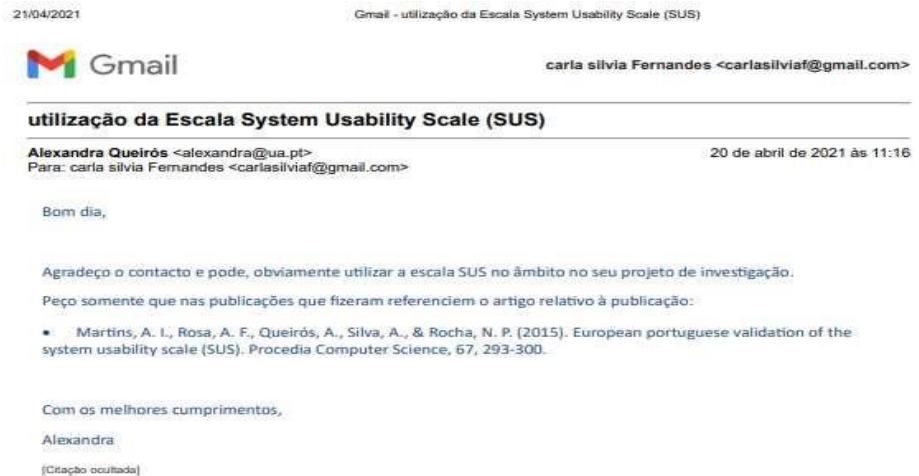
Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**ANEXO IV – AUTORIZAÇÕES DA UTILIZAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE
AVALIAÇÃO PARA QUESTIONÁRIO**

Autorizações da utilização dos instrumentos:

1. Avaliação do Jogo Avaliação das Estratégias de Ensino (AEE, 2010) Fernandes et al, 2010 (Da autoria do Investigador Principal)
2. Versão Portuguesa do System Usability Scale(SUS) (Martins, Rosa, Queirós, Silva, & Rocha, 2015)



3. Inventário De Motivação Intrínseca: IMIp (Fonseca e Brito, 2001)

