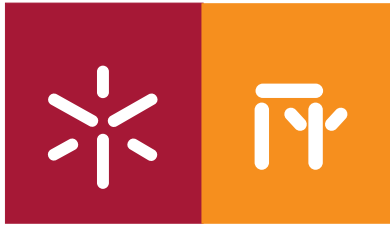




Universidade do Minho
Instituto de Educação e Psicologia

Carlos Manuel Lopes Simões

**Paraplegia:
Prevalência, Etiologia e Processo de
Reabilitação**



Universidade do Minho

Instituto de Educação e Psicologia

Carlos Manuel Lopes Simões

**Paraplegia:
Prevalência, Etiologia e Processo de
Reabilitação**

Tese de Mestrado em Educação
Área de Especialização em Educação para a Saúde

Trabalho efectuado sob a orientação do
Professor Doutor José Alberto Gomes Precioso

Setembro de 2008

DECLARAÇÃO

Nome: Carlos Manuel Lopes Simões

Endereço electrónico: carloslopessimoes@gmail.com

Telefone: 926814220

Número de Bilhete de Identidade: 7323039

Título da dissertação: Paraplegia – Prevalência, Etiologia, Processo de Reabilitação

Ano de conclusão: 2008

Orientador: Doutor José Alberto Gomes Precioso

Designação do Mestrado: Mestrado em Educação, Área de Especialização em Educação Para a Saúde

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE/TRABALHO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 20 de Setembro 2008

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. José Precioso, que aceitou a supervisão do meu trabalho, tendo encontrado sempre forma de me incentivar a levar por diante esta tarefa, não me deixando desanimar mesmo nos momentos mais exigentes.

A todos os intervenientes no estudo. Sem a vossa participação este não seria possível. Bem hajam pela vossa grande disponibilidade e partilha.

A alguns colegas pelo contributo dado. A opinião que emanaram tornou-se fundamental para acertos necessários ao concretizar do estudo.

Por fim, um muito obrigado à minha família. Pela compreensão demonstrada face ao tempo de convívio que lhes “roubei”. Obrigado, Júlia, pelos incentivos constantes. Obrigado, Juliana e André, pelo carinho que me dispensaram.

PARAPLEGIA: PREVALÊNCIA, ETIOLOGIA E PROCESSO DE REABILITAÇÃO

RESUMO

As lesões medulares traumáticas (LMT) são devastadoras para as pessoas que as sofrem, para as suas famílias e para a sociedade em geral. Afectam geralmente jovens adultos com idades que vão dos 18 aos 35 anos e têm etiologia variada. As principais causas são os acidentes de viação, os acidentes de trabalho e com armas de fogo e a prática de desportos radicais. O processo de reabilitação da pessoa com LMT começa no local do acidente, prossegue no hospital e continua em casa. Toda esta cadeia de procedimentos deve ser rápida e eficaz para permitir uma recuperação plena (dentro das possibilidades) da pessoa acidentada. Como qualquer cadeia de procedimentos pode ser melhorada, decidimos realizar esta investigação que tem os seguintes objectivos: 1) Determinar os conhecimentos dos acidentados sobre paraplegia. 2) Descrever a Etiologia/Factores de risco associados à paraplegia. 3) Caracterizar a assistência Pré-Hospitalar, Hospitalar e Pós Hospitalar no doente paraplégico. 4) Descrever o ensino prestado no hospital ao doente paraplégico. 5) Determinar o contributo que o processo educativo dá para a independência funcional do paraplégico.

Procurando dar resposta a estes objectivos, entrevistaram-se sete pessoas que estavam paraplégicas há mais de dois anos e que tinham sido atendidas no Hospital de S. Marcos, em Braga, procedeu-se à transcrição das entrevistas e mais tarde à análise de conteúdo das mesmas. Para o efeito elaborou-se uma grelha onde se colocaram os conteúdos agrupados segundo os domínios, categorias e subcategorias.

Os resultados obtidos permitem concluir que o atendimento prestado a estes doentes foi, em geral, positivo. Constatou-se, no entanto, que as informações e os ensinamentos prestados no Hospital ficam aquém do esperado, pois são sobretudo adaptados à realidade hospitalar, mas descontextualizados da realidade domiciliária. Foi salientada alguma falta de apoio psicológico. Referiu-se ainda a falta de rapidez das entidades locais na resolução dos problemas identificados. Face às conclusões do estudo, torna-se necessário melhorar a comunicação e a educação prestada no hospital e a preparação da alta hospitalar. A realidade domiciliária do doente deve ser bem avaliada e os ensinamentos efectuados no hospital devem ser adaptados à situação de cada um. É importante a inclusão de apoio psicológico aos doentes, no hospital e no domicílio e a criação de condições no domicílio para que estes possam regressar à vida “normal”.

PARAPLEGIA: PREVALENCE, ETIOLOGY, REHABILITATION PROCESS

ABSTRACT

Traumatic medullar injures (TMI) are devastating for those who suffer them, for their families and for the society in general. They affect usually young adults with ages ranging from 18 to 35 years old and have a varied etiology. The main causes are road accidents, accidents at work and with fire arms and while practicing extreme sports. The rehabilitation process of the person who has a TMI starts at the accident site, proceeds at the hospital and continues at home. The whole procedures' chain must be fast and effective in order to allow a full recovery (within the possibilities) of the injured person. As any procedures' chain may be improved, we have decided to carry out this research which has the following objectives: 1) To determine the knowledge of the injured on paraplegia. 2) To describe the Etiology/Risk factors associated to paraplegia. 3) To characterize the Pre-Hospital, Hospital and Post-Hospital assistance on the paraplegic patient. 4) To describe the teaching carried out at the hospital to the paraplegic patient. 5) To determine the contribution that the educational process makes to the paraplegic's functional independence.

Aiming at answering these objectives, interviews were conducted to seven persons who had been paraplegic for over two years and who had been attended at S. Marcos's Hospital, in Braga, the interviews were transcribed and later on their content was analysed. In order to do so, a grid was elaborated where the contents were placed, grouped according to the domains, categories and sub-categories.

The results obtained allow concluding that, in general, the service provided to these patients was, generally, positive. It was noted, however, that the information and the teachings rendered at the Hospital are below the expected, as they are mainly adapted to the hospital reality, but out of the context of the home reality. Some lack of psychological support was stressed. They also referred the lack of speed on the part of the local entities in solving the problems identified. In face of the conclusions of the study, it is necessary to improve the communication and the education provided at the hospital and the preparation of the discharge from hospital. The patient's home reality must be well assessed and the teachings made at the hospital must be adapted to each patient's situation. It is important to include psychological support to the patients, at the hospital and at home, and the creation of conditions at home that may enable the patients to return to their "normal" life.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	iii
RESUMO	v
ABSTRACT	vi
CAPÍTULO I. CONTEXTUALIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DO ESTUDO	1
1. Introdução	3
2. Contextualização do estudo	3
2.1 Educação para a saúde e prevenção.....	4
2.2 Processo de reabilitação.....	5
3. Objectivos do estudo	8
4. Importância do estudo	8
5. Limitações do estudo	10
6. Plano geral da dissertação	10
CAPITULO II. REVISÃO DE LITERATURA	13
1. Introdução.....	15
2. Noções básicas de anatomia e fisiologia	15
2.1 Coluna Vertebral.....	15
2.2 Espinal-medula	16
3. Definição de paraplegia	21
4. Classificação da lesão medular.....	21
5. Etiologia da lesão medular	25
6. Prevalência e tendência evolutiva das causas da lesão medular.....	25
7. Definição de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem.....	26
8. Educação para a saúde – prevenção da lesão medular	29
8.1. Prevenção da instalação de deficiências	32
8.2. Prevenção da instalação de incapacidades.....	34
8.3. Prevenção dos <i>handicaps</i> (desvantagem).....	34
8.4. Interação social com o deficiente.....	35
9. Noção de imagem corporal.....	38
10. Protocolos de atendimento no socorro a vítimas	38

CAPÍTULO III. METODOLOGIA.....	43
1. Introdução.....	45
2. Descrição geral do estudo.....	45
3. População e Amostra.....	46
3.1 Selecção da amostra.....	46
3.2 Caracterização da amostra.....	47
4. Selecção das técnicas de investigação.....	48
5. Instrumentação.....	53
5.1 Características gerais do instrumento de recolha de dados.....	53
6. Tratamento e análise de dados.....	54
CAPITULO IV. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	57
1. Introdução.....	59
2. Resultados.....	60
2.1 Conhecimentos dos pacientes sobre a paraplegia.....	60
2.2 Factores de risco associados à paraplegia.....	60
2.3 Assistência pré hospitalar, hospitalar e pós hospitalar prestada ao doente paraplégico.....	61
2.3.1 Tempo de espera no local do acidente.....	61
2.3.2 Qualidade da assistência no local do acidente.....	62
2.3.3 Percepção dos meios humanos usados no socorro das vítimas.....	63
2.3.4 Percepção dos meios técnicos usados no socorro das vítimas.....	63
2.3.5 Entendimento entre os elementos da equipa de assistência.....	64
2.3.6 Transporte para a instituição hospitalar.....	65
2.3.6.1 Qualidade do transporte para a unidade hospitalar.....	65
2.3.7 Atendimento na instituição hospitalar.....	66
2.3.7.1 Qualidade do atendimento no serviço de urgência.....	66
2.3.7.2 Qualidade da assistência médica.....	67
2.3.8 Qualidade do atendimento na instituição hospitalar.....	69
2.3.8.1 Consciencialização das deficiências.....	69
2.3.8.2 Qualidade do relacionamento estabelecido entre o doente e a equipa de trabalho.....	70

2.4. Ensino prestado no hospital ao doente paraplégico	72
2.4.1 Pessoas que mais contribuíram para o ensino	73
2.5 Contributo que o processo educativo dá para a independência funcional do paraplégico.....	74
2.5.1 Contributo para a aceitação da imagem corporal	74
2.5.1.1 Avaliar a relação entre a atitude terapêutica do doente e a adesão ao programa de reabilitação.....	75
2.5.2 Caracterização do tempo despendido na preparação da alta hospitalar.....	76
2.5.3 Caracterização do contributo prestado face à partilha de informações com o doente	77
2.5.4 Atendimento pós hospitalar	79
2.5.5 Caracterização do conhecimento das entidades hospitalares face aos recursos do domicílio	82
2.5.6 Caracterização do tempo de espera na satisfação das necessidades expressas pelo doente.....	83
CAPÍTULO V. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES	85
1. Introdução.....	87
2. Conclusões.....	87
3. Implicações do estudo	94
BIBLIOGRAFIA	97

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização da amostra.....	48
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Grau de conhecimentos sobre a Paraplegia	60
Tabela 2. Causas da Paraplegia	61
Tabela 3. Tempo de espera no local do acidente	61
Tabela 4. Tempo de assistência no local do acidente	62
Tabela 5. Recursos humanos usados no socorro das vítimas	63
Tabela 6. Recursos técnicos usados no socorro das vítimas.....	64
Tabela 7. Articulação entre os elementos da equipa de assistência.....	65
Tabela 8. Transporte para a unidade hospitalar	65
Tabela 9. Tempo de espera na triagem	67
Tabela 10. Tempo de espera para ser observado por uma equipa médica.....	68
Tabela 11. Tempo de espera para efectuar exames auxiliares de diagnóstico	68
Tabela 12. Relacionamento entre o doente e a equipa de trabalho.....	71
Tabela 13. Tipo de ensino em contexto hospitalar	72
Tabela 14. Dados sobre as pessoas que mais contribuíram para o ensino.....	73
Tabela 15. Contributo do ensino para a aceitação da imagem corporal	74
Tabela 16. Atitude terapêutica adoptada pelos doentes.....	75
Tabela 17. Adesão ao programa de reabilitação.....	76
Tabela 18. Tempo despendido na preparação da alta.....	76
Tabela 19a. Partilha de informação	78
Tabela 19b. Contributo prestado	78
Tabela 20. Interligação Hospital – Recursos do meio	83
Tabela 21. Tempo de espera na satisfação das necessidades expressas	84

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Coluna vertebral	16
Figura 2. Espinal – medula	17
Figura 3. Corte transversal da espinal-medula	19
Figura 4. Medula espinhal	20
Figura 5. Lesões incompletas da espinal-medula	22
Figura 6. Esquema da interacção entre Deficiência, Incapacidade e Desvantagem segundo a OMS.....	27
Figura 7. Esquema da interacção entre Deficiências, Incapacidades e Desvantagens apresentado por Fougeyrollas	28

ÍNDICE DE FOTOGRAFIAS

Fotografia I. Socorro à vítima no local do acidente	39
Fotografia II. Transporte de vítima para a entidade Hospitalar.....	40
Fotografia III. Processo de atendimento à vítima no local do acidente.....	41
Fotografia IV. Intervenção educativa escolar por Técnicos do Instituto Nacional de Emergência Médica.....	94
Fotografia V. Processo de Assistência Pré – Hospitalar.....	95

CAPÍTULO I
CONTEXTUALIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DO ESTUDO

1. Introdução

Este primeiro capítulo tem como objectivo situar teoricamente, na realidade portuguesa, a investigação que se apresenta nos capítulos seguintes de forma detalhada. Inicia-se com uma contextualização do estudo (2), aborda-se o tema da Educação para a Saúde e Prevenção da ocorrência da lesão medular (2.1), expõe-se a importância do processo de reabilitação a encetar após a ocorrência da lesão medular (2.2). De seguida, definem-se os objectivos a atingir com o estudo (3) e apresenta-se a importância do mesmo (4). Por fim, apresentam-se as limitações deste estudo (5) e expõe-se o plano geral da dissertação (6).

2. Contextualização do estudo

O termo paraplegia está reservado para as lesões que comprometem os segmentos medulares localizados abaixo do segmento D1, e refere-se “à paralisia parcial ou completa do tronco, ou parte do tronco, e de ambos os membros inferiores, sendo resultante de lesões da medula espinal torácica, ou lombar, ou das raízes sagradas” (Xhardez, 2004, p. 157).

A paraplegia é conhecida desde a antiguidade. A mais antiga referência data de 2500 a 3000 anos antes de Cristo. Ao longo do tempo a lesão medular e as suas complicações eram mal entendidas, grande parte das vezes caracterizada como doença que não devia ser tratada (Basílio, 1993).

Só a partir da Segunda Grande Guerra se conseguiram grandes avanços no estudo e tratamento da paraplegia. “A existência de elementos estatísticos trouxe outra visibilidade a esta doença, às suas complicações e consequências individuais, familiares e sociais, originando um maior interesse no seu estudo” (Basílio, 1993).

A longevidade do lesado medular começou a aumentar a partir do momento em que a incidência das complicações diminuiu, através de um tratamento mais eficaz deste tipo de doente.

Em estudos apresentados por vários autores (Lobosky, 1996; Cardoso, 2000) demonstra-se que as lesões medulares traumáticas são mais frequentes que as do foro médico. Nas lesões de etiologia traumática os acidentes de viação contribuem com a maior percentagem, mas outras causas são apresentadas, embora menos significativas.

Outros estudos (Sullivan, 1999; Freed, 1994), referem que esta disfunção é notoriamente mais frequente nos homens do que nas mulheres e nos grupos etários mais jovens, provavelmente relacionados com os acidentes de viação. Apesar do esforço feito em muitos países no sentido preventivo, os resultados obtidos não foram os desejados dado que o número de indivíduos expostos às variadas causas aumentou muito.

As LMT (lesões medulares traumáticas) provocam todo o desabar de um projecto de vida. Levam o indivíduo “ a voltar à latência em termos da necessidade de auxílio no banho, vestir-se, alimentar-se, eliminação corporal e mobilidade” (Freed, 1994, p. 711).

A pessoa sujeita a um traumatismo medular contrai, em grande parte dos casos, um descontrolo fisiológico e consciente do corpo, ou de partes do corpo, pois há interrupção dos impulsos nervosos sensitivos e motores entre as estruturas cerebrais centrais e os locais abaixo do nível da lesão.

As principais deficiências que acompanham este fenómeno são a paralisia e a perda de sensibilidade, abaixo do nível da lesão. Estas alterações vão provocar o aparecimento de inúmeras disfunções no indivíduo, provocando um impacto psicológico e emocional desgastante. Salientam-se a paralisia e a ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão, as alterações vesicais, intestinais e sexuais, alterações no controlo da temperatura.

Ao nível social tem grande repercussão, implicando por parte dos estados a criação de medidas de apoio a estas vítimas, acarretando despesas enormes a retirar dos orçamentos estabelecidos.

2.1 Educação para a saúde e prevenção

A educação para a saúde/reabilitação do indivíduo paraplégico deve ser entendida como o processo que lhe confere as competências para o entendimento e consequente desenvolvimento da pessoa como um todo relacional.

O que se pretende é que todo o processo educativo que experimentou, e o que vai enfrentar, o façam crescer e afirmar-se de novo como pessoa, facultando-lhe competências para se tornar de novo autónomo, acreditando em si, ainda que diferente daquilo que era,

aprendendo a aceitar-se como está, limitado fisicamente, pois perdeu a capacidade de andar. Que em cada momento da vida aproveite as oportunidades que esta lhe proporcionar, boas e más, e cresça num processo idiossincrático dinâmico e constante “em busca de novas redescições que tornem possível enfatizar mais e mais as suas idiossincrasias” (Antunes, 2001, p. 213).

2.2 Processo de reabilitação

O processo de reabilitação tem o seu início logo após a ocorrência do acidente, no local do mesmo, através de uma assistência adequada. Tem a sua continuidade no transporte do lesado para a instituição hospitalar, pretendendo-se que seja serena e segura, pois embora não se corrijam as lesões existentes, não se contribui para o seu agravamento. Tem continuidade através da realização de exames complementares para identificação definitiva do diagnóstico clínico.

Quando internado, o indivíduo é confrontado com um conjunto de manobras e ensinamentos específicos adaptados às suas necessidades, contribuindo para a sua autonomização.

Esta independência funcional inicia-se dentro da instituição hospitalar, mas vai reflectir-se após a alta hospitalar na sua reintegração familiar, profissional e social.

Conforme já foi referido, a paraplegia provoca, entre outras alterações, “*a paralisia e a ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão, alterações vesicais, intestinais, sexuais e no controlo da temperatura*” (Schmitz, 1993).

Todo o processo educativo terá por referência todas estas diversas alterações relacionadas com a lesão medular, procurando ajudar na resposta a dar no processo de adaptação do indivíduo LVM à nova relação que terá de estabelecer com o meio ambiente (Serra, 2000).

Mesmo na presença deste quadro de paralisia e ausência de sensibilidade, em muitos casos surge espasticidade, caracterizada por uma hipertonicidade com hiperactividade reflexa, que aumenta com a presença de determinados estímulos. Interfere, por vezes, na capacidade de satisfação de certas actividades de vida, como o doente poder sentar-se, já que provoca a extensão dos membros inferiores e não a sua flexão, movimento necessário para o acto de sentar-se.

Apesar das limitações que pode acarretar, a espasticidade em certas situações, permite melhorar a circulação sanguínea, muito mais comprometida no caso de existir um quadro de flacidez completa.

Nas alterações vesicais podem ocorrer diversos tipos de bexiga com determinadas características, dependendo do nível onde ocorreu a lesão.

Assim, se a lesão ocorre acima do cone medular, aparece uma bexiga de tipo reflexa; se a lesão é ao nível do cone medular, ou na cauda equina, temos uma bexiga autónoma. Num e noutro caso são acompanhadas de sinais e sintomas característicos, que dificultam muito as vivências sociais dos portadores e implicam um determinado conjunto de técnicas específicas no seu tratamento, evitando dessa forma outras complicações que lhe estão associadas.

Apesar de todo um esforço no sentido de se evitarem complicações, é frequente surgirem infecções urinárias que por via ascendente acarretam em muitos casos complicações renais. A necessidade da presença de uma algália, ou de ter de recorrer a algaliações intermitentes, influi nas relações sociais destas pessoas. Kanisto (1997) refere a incontinência urinária como um dos principais problemas apontados pelos Paraplégicos.

Nas alterações intestinais, à semelhança das anteriores, também surgem intestinos com características específicas decorrentes do nível da lesão medular. Podem também ser de tipo autónomo ou reflexo. Num e noutro caso são acompanhados de um mal-estar denunciado pelos doentes limitadores das suas acções e convivências sociais. Com frequência ocorre obstipação com fezes duras ressequidas retardando o esvaziamento intestinal. Implicam um conjunto de cuidados especiais em termos de hábitos alimentares e o recurso ao denominado treino intestinal.

Todas estas limitações acabam por interferir com o bem-estar geral do doente paraplégico, acarretando, em grande parte dos casos, falta de motivação para a vida social e diminuição da adaptação a todos os outros aspectos do quotidiano.

Segundo estudos de White (1992), as alterações sexuais são consequentes às afecções da enervação dos órgãos genitais. Os estímulos sexuais continuam presentes, contrariamente ao que se acreditava há algum tempo atrás. Adquire características diferentes conforme se trate do homem ou mulher. No primeiro, é frequente a dificuldade de erecção. Embora esta possa ocorrer, pode não ser suficiente para o coito. Ocorre também dificuldade ejaculatória com diminuição do acto e baixa de fertilidade.

Na mulher não há comprometimento da fertilidade, mas a capacidade de gestação está seriamente comprometida, apesar de não ser impossível de ocorrer.

O controlo da temperatura fica também comprometido por incapacidade do hipotálamo (centro regulador) poder controlar o afluxo sanguíneo cutâneo bem como os níveis de sudorese. O facto de não poderem ocorrer tremores de frio e vasoconstricção compromete a capacidade de aquecer.

Outro tipo de alterações que ocorrem e designadas por indirectas, provêm da incapacidade ou diminuição da resposta por parte do organismo a estímulos externos. Salientamos as úlceras de pressão, as contracturas, alterações no metabolismo do cálcio e cujo relevo vai depender do grau de influência na vida destas pessoas.

Alguns conseguem superar umas, mas são mais sensíveis a outras. No entanto, parece que é consensual o facto de cada pessoa reagir como uma entidade única, individual. Se uns são vítimas constantes destas limitações ou complicações, outros conseguem preveni-las ou superá-las em grande escala.

O programa de ensinos tem por objectivo contribuir para que o indivíduo seja capaz de ultrapassar certas barreiras, decorrentes da sua nova condição física de deficiente e que se traduzem por incapacidade:

- Na locomoção, impedindo o indivíduo em se deslocar de forma autónoma utilizando os seus membros – bipedestação.
- No posicionamento do corpo, impedindo a utilização de partes do corpo, quer para o equilíbrio, quer para a realização de actividades de vida diária.
- No cuidado pessoal relacionado com a actividade excretora, higiene pessoal, vestuário e alimentação.
- Na destreza.
- No comportamento, em que frequentemente o indivíduo não consegue ultrapassar um grande número de situações, revelando dificuldades no desempenho, na função familiar e ao nível ocupacional.

Apesar de separadas, estas definições não podem ser lidas individualmente, pois cada uma em si não aparece isolada, implicando uma observação de interdependência entre elas. Apesar do recurso às técnicas, treinos e ensinos vários, estes não podem ser vistos como soluções definitivas, funcionando de forma a aumentar os níveis de destreza, e despertar um sentimento de independência funcional nos indivíduos com lesão medular.

3. Objectivos do estudo

O propósito deste estudo é contribuir para a melhoria do processo de reabilitação em toda a cadeia, desde o local do acidente até à reinserção social do doente. Com base neste pressuposto, decidimos realizar esta investigação com os seguintes objectivos:

- Determinar os conhecimentos dos acidentados sobre paraplegia.
- Descrever a Etiologia/ Factores de risco associados à paraplegia.
- Caracterizar a assistência Pré-Hospitalar, Hospitalar e Pós Hospitalar no doente paraplégico.
- Descrever o ensino prestado no hospital ao doente paraplégico.
- Determinar o contributo que o processo educativo dá para a independência funcional do paraplégico.

4. Importância do estudo

A hospitalização é sinónimo de dependência de algo, ou de alguém. Nos doentes paraplégicos, este sentimento é uma realidade acrescida. O processo educativo prestado em meio hospitalar fornece uma ajuda ao doente no ultrapassar desta dependência, contribuindo para a sua autonomização.

Desenvolvendo a actividade profissional enquanto enfermeiro Especialista de Reabilitação, em contacto permanente com pessoas portadoras desta ou daquela limitação funcional, temos a oportunidade de conhecer indivíduos paraplégicos.

Pelos diferentes serviços onde desenvolvemos a actividade profissional participamos na assistência de indivíduos portadores de lesões medulares, quer numa fase aguda, logo após a ocorrência da mesma, quer numa fase posterior inserida no processo de recuperação dessas pessoas.

Pudemos constatar, conforme Gagnon (1996), que apesar de as limitações contraídas poderem ser idênticas, as atitudes dessas pessoas face aos programas de reabilitação são diferentes. Divergem mesmo para pontos opostos, levando muitas vezes a que todo o processo de reabilitação e adaptação funcional se atrasasse no seu iniciar. Questionava-se muitas vezes o seu sucesso face à fraca adesão ao mesmo.

Enquanto alguns davam provas de superar quer do ponto vista físico, quer mental, as suas deficiências, outros mergulhavam num desânimo total, não colaborando na prestação dos cuidados, nem aderindo aos programas de reabilitação. Todos os cuidados prestados desde o primeiro contacto com o doente ultrapassam em larga escala a vertente técnica, indo muito além desta e devem atender às vertentes emocional, motivacional, familiar e outros.

As pessoas portadoras de uma lesão vertebro-medular traumática vivem uma experiência nova, caracterizada pela instalação brusca em que o corpo não responde conforme o habitual face aos diferentes estímulos, tanto internos como externos. Carecem de respostas, quer para aquele momento presente, quer em termos de projecção futura, que deverão pautar-se pela consistência e verdade, fornecendo as reais perspectivas de futuro, como salienta Brilhart (1997).

Procurando conhecer melhor estas perspectivas de futuro do doente traumatizado vertebro-medular, empreendemos este estudo, que se desenvolverá desde o momento em que ocorre o acidente ou lesão, desde a sua assistência no local de ocorrência, no transporte do mesmo até à instituição de saúde, ao seu atendimento neste local, bem como todo o processo de internamento até à alta hospitalar e reinserção social.

Dar-se-á enfoque principal à auto percepção do traumatizado vertebro-medular, do que lhe pareceu ter falhado, o que correu bem, o que correu mal, o que no seu entender poderá ser melhorado em todo o processo de atendimento.

No plano científico, esta investigação ajudará a conhecer melhor o planeamento terapêutico, contribuindo para a identificação dos factores de sucesso bem como os factores limitantes do mesmo. No plano institucional, contribuirá para melhorar os serviços, a nossa prática e todo o processo educativo, tendo por base a realidade envolvente ao fenómeno da paraplegia. No plano pessoal, contribuirá para o desenvolvimento de competências na abordagem destes indivíduos. Conhecido e explorado o percurso desde o momento da instalação da deficiência, estaremos melhor preparados para responder às suas necessidades e carências.

5. Limitações do estudo

A principal limitação deste estudo é o facto de a intervenção ter sido efectuada numa amostra reduzida de deficientes paraplégicos, num grande universo existente. Este facto impede-nos de fazer generalizações para todos os doentes paraplégicos, e de retirar conclusões definitivas sobre todos os programas de ensino, já que apesar de terem princípios e objectivos comuns, são efectuados por pessoas, também elas diferentes no actuar, na aproximação e na vivência destes fenómenos.

6. Plano geral da dissertação

No primeiro capítulo é feita a contextualização e a apresentação do estudo, definem-se os objectivos a atingir com a pesquisa, apresenta-se a sua importância e limitações do mesmo.

No segundo capítulo são apresentados os conhecimentos actuais sobre o tema, salientando-se a descrição anatómica da coluna vertebral, a descrição anatomofisiológica da espinal-medula, as principais lesões decorrentes do traumatismo vertebro-medular, define-se paraplegia e apresenta-se a classificação deste tipo de lesões. Aborda-se em seguida a Etiologia da lesão medular, a prevalência e tendências evolutivas das causas da lesão medular. Procuramos apresentar a definição de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem, abordando de seguida a prevenção da lesão medular. Num outro item apresentamos a interacção social do doente paraplégico na sociedade e procuramos apresentar a definição de imagem corporal. Por fim, abordamos a temática do atendimento a ser prestado no socorro de um qualquer acidentado.

No terceiro capítulo é referida a metodologia utilizada na investigação, tendo em conta o alcance dos objectivos desta. Assim, faz-se uma descrição geral do estudo e caracteriza-se a amostra, apresentam-se e fundamentam-se as metodologias de ensino utilizadas, descrevem-se e justificam-se as características do instrumento de recolhas de dados. Por último, descreve-se a forma como os dados foram recolhidos, tratados e analisados.

No quarto capítulo procura-se apresentar os resultados obtidos tendo em conta os objectivos estabelecidos (2). Iniciamos este capítulo com a abordagem dos conhecimentos

dos deficientes sobre a paraplegia e como a vêem enquanto entidade clínica (2.1), continuando com a apresentação das principais causas da mesma (2.2). Seguidamente expomos a abordagem pré hospitalar prestada ao doente paraplégico (2.3), onde adquire especial destaque o tempo de espera no local do acidente (2.3.1), o tempo de assistência no local do acidente (2.3.2), os recursos humanos usados no socorro das vítimas (2.3.3), os recursos técnicos usados no socorro das mesmas (2.3.4), o tipo de articulação entre os elementos da equipa de assistência (2.3.5). Seguidamente abordamos a assistência prestada do local do acidente até à instituição hospitalar (2.3.6), onde adquire especial relevo a qualidade do transporte usado para a instituição hospitalar (2.3.6.1), o contacto com a unidade hospitalar (2.3.7), no serviço de urgência da mesma (2.3.7.1), onde sobressai o tempo de espera na triagem, o tempo de espera para ser observado por uma equipa médica e o tempo de espera para efectuar exames auxiliares de diagnóstico. No ponto seguinte apresentamos a assistência hospitalar (2.3.8), onde abordamos o contributo para a consciencialização das deficiências (2.3.8.1), a qualidade do relacionamento entre o doente e a equipa de trabalho (2.3.8.2), o tipo de ensino em contexto hospitalar (2.4), quais as pessoas que mais contribuíram para o ensino (2.4.1), avaliação do contributo prestado pelo processo educativo para a independência funcional do paraplégico (2.5), para a aceitação da imagem corporal (2.5.1), a avaliação da relação entre a atitude terapêutica do doente e a adesão ao programa de reabilitação (2.5.1.1), caracterização do tempo despendido na preparação da alta hospitalar (2.5.2), caracterização do contributo dado pela partilha de informações com o doente para a aceitação da sua situação de limitado físico (2.5.3). Seguidamente expomos a assistência pós hospitalar (2.5.4), focando a caracterização do conhecimento das entidades hospitalares face aos recursos do domicílio (2.5.5) e o tempo de demora da sociedade na satisfação das necessidades expressas pelo doente (2.5.6).

CAPITULO II
REVISÃO DE LITERATURA

1. Introdução

Apresentamos neste capítulo uma revisão da literatura relacionada com o tema da investigação. Na primeira referência apresenta-se a descrição anatómica e fisiológica da coluna vertebral e da espinal-medula (1); define-se Paraplegia (2) e apresentam-se algumas classificações de paraplegia (3); aborda-se a Etiologia da lesão medular (4), a prevalência e tendências evolutivas das causas da mesma (5).

Apresenta-se ainda a definição de deficiência, incapacidade e desvantagem (6), bem como a intervenção educativa a empreender na prevenção da lesão medular (7).

Abordamos ainda a temática da imagem corporal (8), e por fim apresentamos o Processo de atendimento após a ocorrência de um traumatismo (9).

2. Noções básicas de anatomia e fisiologia

2.1 Coluna Vertebral

A coluna vertebral faz parte do esqueleto ósseo e está situada na região posterior do tronco, ao longo da sua linha média. Segundo Groot (1996, p. 23), “Consiste em 33 vértebras unidas por ligamentos e cartilagens. As 24 vértebras superiores são separadas e móveis, mas as 9 inferiores são fixas; 5 são fundidas para formar o sacro e as 4 últimas são geralmente fundidas para formar o cóccix.

É composta por 7 vértebras cervicais (C1-C7), 12 torácicas (T1-T12), 5 lombares (L1-L5), 5 sacras (S1-S5) e 4 coccígeas (Co1-Co4) e apresenta várias curvaturas consideradas fisiológicas”. Ainda segundo o mesmo autor, “A coluna cervical, em relação à parte ventral do corpo, é convexa, a torácica, côncava e a lombar convexa, com a sua curva terminando no ângulo lombossacro. A coluna vertebral é constituída por uma série de vértebras acolchoadas por discos intervertebrais” (Groot, 1996, p. 25).

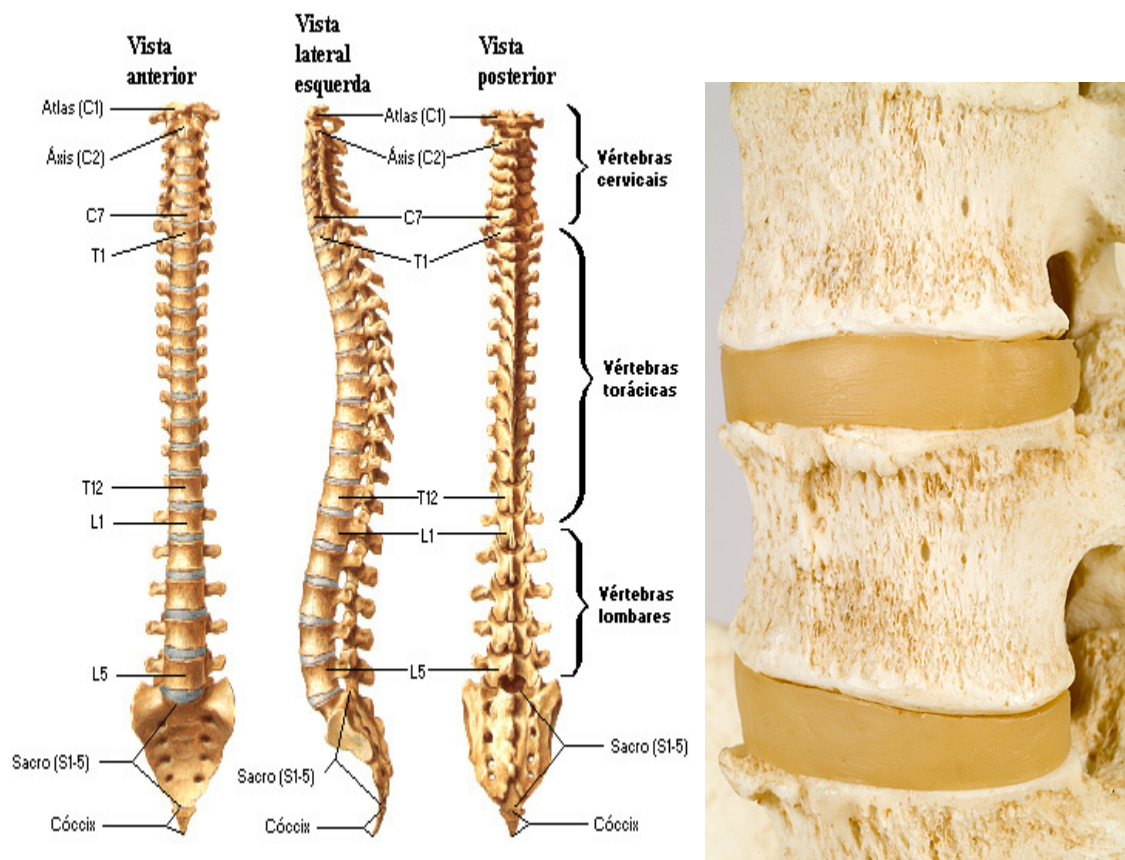


Figura 1. Coluna vertebral (<http://cursos.juanncorpas.edu.co/file>)

2.2 Espinal-medula

Anatomicamente, a medula espinal tem uma formação cilíndrica, alongada, de tecido nervoso, que mede cerca de 42 – 45 cm de comprimento, em adultos.

Em cima é contínua com o tronco cerebral, e em baixo por um cordão fibroso, com cerca de 25 cm de comprimento, o filo terminal.

A formação da medula espinal não é regular, apresentando duas dilatações: a intumescência cervical e a intumescência lombar. Esta última afunila-se para formar o cone medular. A superfície exterior da medula é percorrida por sulcos, nitidamente visíveis num corte transversal.

Atrás situa-se um sulco posterior, ou dorsal, pouco marcado, e de cada lado deste um sulco colateral posterior.

À frente situa-se um sulco anterior, ou ventral, muito mais profundo, apresentando de cada lado um sulco colateral anterior.

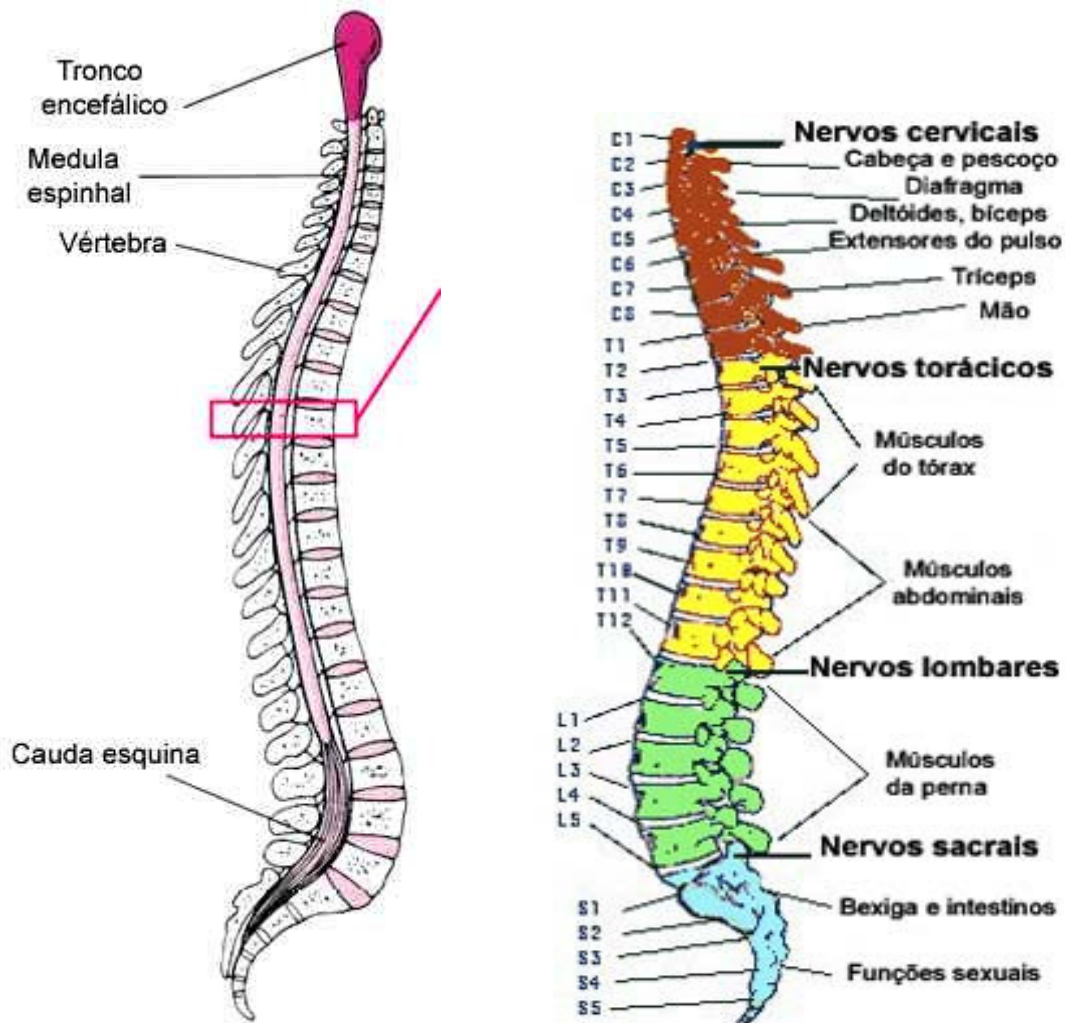


Figura 2. Esquema da espinal – medula (<http://cursos.juanncorpas.edu.co/file>)

Nervos raquidianos

São trinta e um pares com a seguinte distribuição: oito cervicais, doze torácicos, cinco lombares, cinco sacrais e um coccígeo.

Cada um destes nervos é composto por uma raiz motora e por outra sensitiva (Figura 3). Os corpos celulares dos neurónios motores situam-se no corno anterior (ventral) da medula espinal, enquanto os corpos celulares dos neurónios sensitivos se encontram nos gânglios espinhais (raiz dorsal).

É designada por cauda equina o conjunto das raízes motoras e sensitivas que descem da extremidade terminal da medula, para alcançarem os foramens intervertebrais respectivos.

Sistema Nervoso Autónomo

O sistema nervoso autónomo tem como acção fundamental comandar o funcionamento dos nossos órgãos, independentemente da intervenção da nossa vontade.

Anatomicamente, as vias motoras viscerais caracterizam-se por apresentarem um sistema independente do eixo cerebrospinal.

O axónio de um primeiro neurónio (localizado na medula espinal ou no tronco cerebral) abandona o sistema nervoso central e entra em contacto com o segundo neurónio, localizado em alguns dos gânglios deste sistema, verificando-se a enervação das estruturas viscerais pelos segundos neurónios.

O sistema nervoso autónomo divide-se em dois subsistemas, que são o simpático e o parassimpático, que se diferenciam entre si, tanto anatomicamente como fisiologicamente. A maioria das vísceras recebe enervação de ambos os sistemas, que em geral exercem efeitos antagónicos entre si: enquanto que o simpático estimula determinado órgão, o parassimpático inibe-o.

Os neurónios pré-ganglionares do sistema simpático estão situados nas faces laterais da substância cinzenta da medula, ao longo das porções torácicas e lombar superior. As suas fibras saem pelas raízes anteriores dos nervos raquidianos, correspondentes a estes níveis, e passam pelos ramos comunicantes dos gânglios da cadeia simpática, que se estendem em ambos os lados da coluna vertebral. Destes partem fibras pós-ganglionares que se reúnem nos nervos raquidianos e seguem conjuntamente para todas as partes do nosso organismo. Os nervos simpáticos, antes de atingirem os vários órgãos, formam plexos, nomeadamente:

- Plexo cardíaco
- Plexo mesentérico superior e inferior
- Plexo renal

- Plexo hipogástrico

As fibras do sistema parassimpático procedem do mesencéfalo, do bulbo e da região sagrada da medula e formam parte dos nervos cranianos (oculomotor, facial, glossofaríngeo e vago) e dos pélvicos, procedentes da parte inferior da medula.

Os nervos pélvicos enervam a porção final do aparelho digestivo, a bexiga e os órgãos sexuais.

De cada sulco colateral parte um conjunto de fibras nervosas. As que saem do sulco colateral posterior agrupam-se para formar de cada lado uma raiz posterior. As fibras que saem do sulco colateral anterior formam a raiz anterior. Nascem, assim, do conjunto da medula, de cada lado, 31 raízes posteriores e 31 raízes anteriores. O segmento medular que dá as raízes ao mesmo nível chama-se mielómero, havendo, pois, 31 mielómeros.

Cada raiz posterior, após apresentar uma dilatação, o gânglio espinal, une-se à raiz anterior para formar o nervo raquidiano.

Um corte transversal da medula mostra que a sua região central é formada por substância cinzenta e na região periférica por substância branca. Ao centro situa-se um diminuto canal, que se estende a todo o comprimento da medula, contendo líquido céfalo-raquidiano, denominado canal epêndimo. A substância cinzenta compreende de cada lado um canal anterior grosso, uma zona peri-ependimária e um corno posterior afilado.

A substância branca compreende um cordão lateral e um cordão posterior; só este último está nitidamente separado, os outros dois comunicam à frente do corno cinzento anterior, por isso se fala por vezes do cordão ântero-lateral.

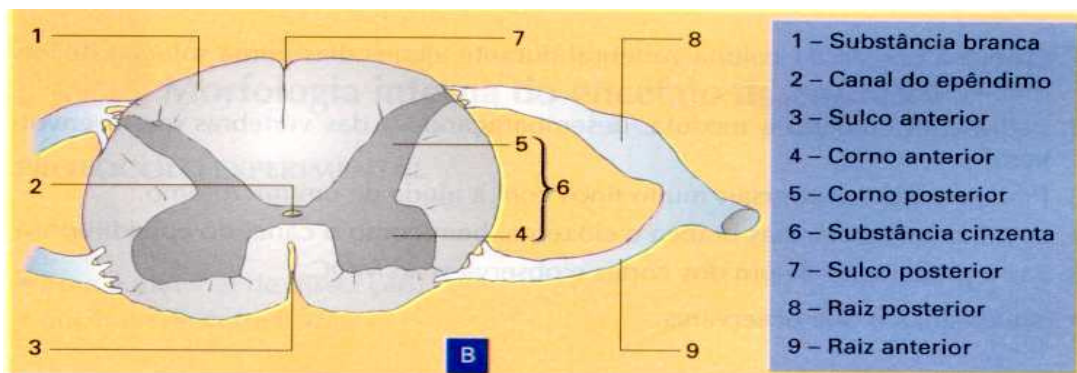


Figura 3 Esquema de um corte transversal da espinal-medula (<http://cursos.juanncorpas.edu.co/file>)

A medula está alojada no canal raquidiano. Este estende-se do atlas ao hiatus sagrado, mas a medula termina a nível da primeira ou segunda vértebra lombar. Saem da espinal-medula 31 pares de raízes nervosas raquidianas que passam através dos buracos de conjugação.

No interior do canal raquidiano a medula está protegida pelas meninges, que compreendem:

- a dura-máter, membrana fibrosa, que aloja a medula, as raízes nervosas e os nervos raquidianos até à saída da coluna, projecta-se até ao nível da segunda vértebra sagrada, onde termina como um saco fechado. Está separado das paredes do canal raquidiano por um espaço rico em gorduras e veias – espaço epidural.
- A aracnóide é uma membrana que podemos comparar a uma serosa de dois folhetos. De facto, compreende uma membrana subjacente à dura-máter e na profundidade um espaço preenchido por cordões muito finos e lachos, entre os quais se situa o espaço subaracnoide que contém líquido cefalorraquidiano.
- Contra o tecido medular, a pia-mater que envolve intimamente a medula espinal e envia septos para dentro da sua substância.

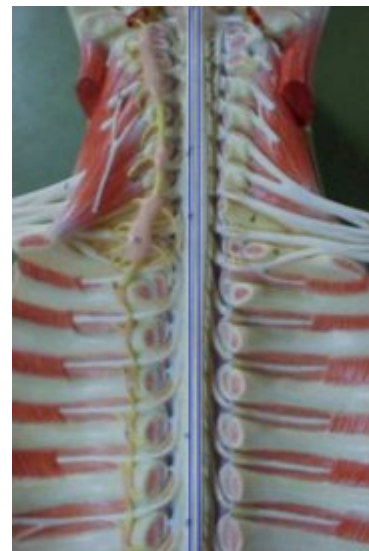
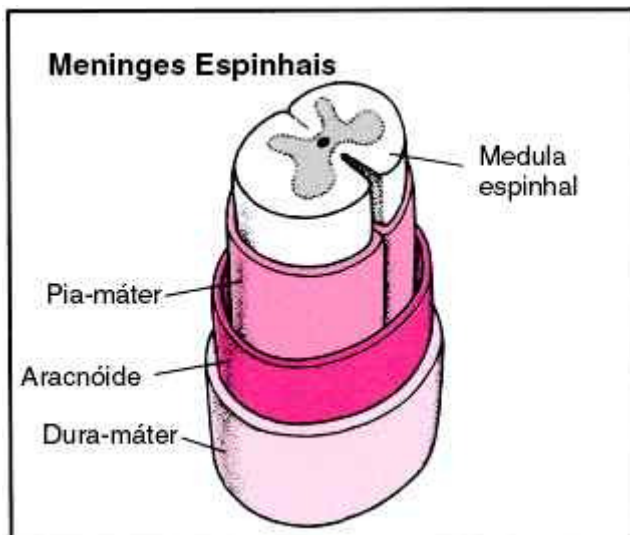


Figura 4. Esquema da medula espinal (<http://cursos.juanncorpas.edu.co/file>)

3. Definição de paraplegia

Podemos constatar, após uma breve pesquisa, que são inúmeras as definições encontradas sobre o termo paraplegia, embora em todas elas se possam encontrar elementos comuns.

Enquanto Murray (1994) define paraplegia como sendo “a paralisia das extremidades inferiores e toda ou uma parte do tronco”, Coutinho (1996, p. 1729) diz tratar-se da “paralisia completa dos membros inferiores, geralmente acompanhada de paralisia da bexiga e do recto”. Segundo Humberto de Oliveira (1998, vol. 3), trata-se da “paralisia dos membros inferiores, por lesões com interrupção da medula”. Para Boubée M. (1996, p. 460), será a “paralisia dos dois membros inferiores; segundo o nível da lesão, o tronco é poupado, totalmente ou parcialmente atingido”, enquanto na Enciclopédia Luso-Brasileira (1999, p. 568-571), a paraplegia é “uma paralisia dos membros inferiores por interrupção bilateral das vias motoras. Pode surgir de forma aguda ou crónica e ser uma paralisia flácida ou espásticas. É consecutiva a lesões da espinal-medula, ou cerebrais.”

Em termos genéricos, podemos considerar a paraplegia uma síndrome lesional em que existe alteração da função medular, podendo originar, como consequência, além dos défices sensitivos e motores, também alterações viscerais, sexuais e tróficas.

O tipo de alterações depende de vários aspectos: nível, grau e tempo de instalação da lesão medular.

4. Classificação da lesão medular

A classificação das lesões é diferente de autor para autor. Cardoso (2000, p. 402) apresenta as lesões medulares como: “tetraplegia quando a secção medular é na região cervical, enquanto que uma secção medular a nível dorsal ou lombar resultará numa paraplegia”. Da mesma forma, Schmitz (1993, p. 621), classifica as lesões medulares, embora o critério que utilize nessa classificação seja o da funcionalidade, em que “paraplegia ou tetraplegia são a completa, ou quase completa paralisia, do tronco, ou dos membros inferiores”.

Cardoso (2000, p. 402), refere que “uma lesão transversal da medula espinal poderá ser completa, dando origem a uma paralisia total e anestesia de toda a área afectada,

ou incompleta, provocando uma parésia mais ou menos acentuada e um deficit sensorial mais ou menos evidente”.

Tanto nas lesões completas, como nas incompletas, podemos encontrar situações em que não há lesão transversal total da medula. A caracterizar as lesões incompletas temos a preservação de alguma sensibilidade, ou mesmo actividade, abaixo do nível da lesão. Pode não ter ocorrido secção completa da medula, mas também podem estar associados fenómenos como contusões ou edemas, que comprometem a sensibilidade e a função motora. No entanto, estas situações permitem, à partida, alguma recuperação destas funções.

A incerteza associada à recuperação das lesões incompletas fez surgir diversas síndromes com consistentes aspectos clínicos. Revestem-se de primordial importância as informações relacionadas às funções sensitivas e sintomas esperados nestes síndromes para o estabelecimento de metas a longo prazo, bem como no planeamento terapêutico e de reabilitação.

A região da lesão medular de cada síndrome é apresentada na figura a seguir.

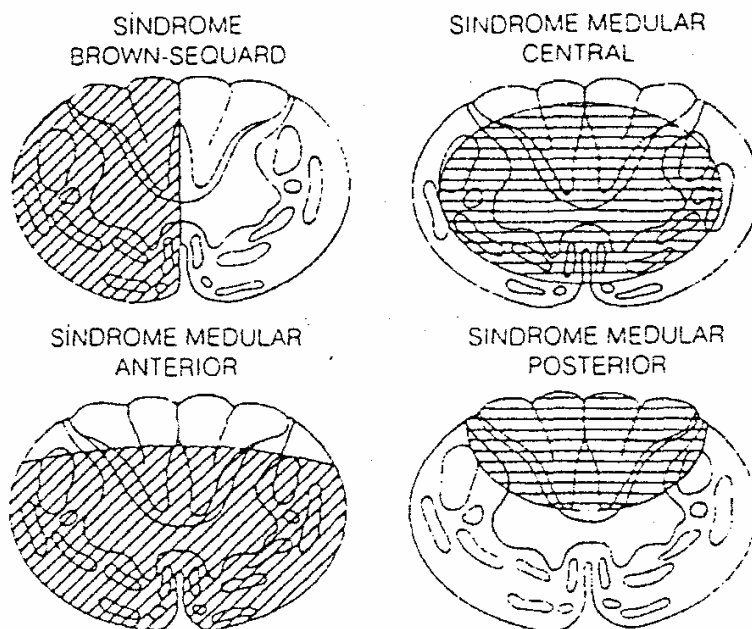


Figura 5. Lesões incompletas da espinal-medula (De Rieser, 1995)

Síndrome de Brown Sequard

É uma lesão onde ocorre hemiseção da medula espinhal (lesão de um dos lados). Ocorrem com muito mais frequência as lesões parciais em relação às lesões verdadeiras. Caracteriza-se por uma paralisia motora do lado da lesão, e perda ou diminuição da sensibilidade térmica, e dolorosa do lado oposto, tendo um prognóstico melhor que o das outras lesões incompletas.

Grande parte dos doentes recuperam o controlo esfinteriano, a maioria recupera a marcha, e quase todos apresentam uma considerável recuperação motora ao nível das mãos, ainda que com diminuição da força muscular (apresentam alguma remanescência nas partes distais dos braços), recorrendo-se, por vezes, para aliviar a origem compressiva, à intervenção cirúrgica.

Síndrome medular anterior

Resultante de uma lesão da parte anterior da medula, geralmente associada a fractura, luxação ou protusão do disco vertebral e caracterizando-se por:

- Perda total da actividade motora e da sensibilidade térmica e dolorosa abaixo do nível da lesão.
- Manutenção da sensibilidade profunda, ou seja, as sensibilidades proprioceptivas, cinestésicas e sensações vibratórias estão geralmente preservadas.

O prognóstico não será mau, se a recuperação for evidente e progressiva nas primeiras 48 horas após o retorno do reflexo bulbo-cavernoso, podendo ocorrer uma certa recuperação radicular a nível da lesão, mas não haverá recuperação motora ou sensitiva abaixo desse ponto.

Síndrome Centromedular

Lesão, por norma, decorrente de forças compressivas associadas a lesões por hiperextensão, e que ocasionam edema e hemorragia na parte central da medula.

Ocorre por destruição da substância cinzenta e dos feixes espino-talâmico central e piramidal, fazendo-se acompanhar de tetraplegia, flácida nos membros superiores e espástica nos membros inferiores e no tronco.

Como características principais identificam-se:

- Envolvimento neurológico, mais grave dos membros superiores do que membros inferiores.

- Ocorrerem danos sensitivos em graus variáveis, menos graves que as deficiências motoras.
- Havendo preservação dos tratos sagrados, manter-se-ão normais as funções sexuais, intestinais e urinárias.

Síndrome medular posterior

Síndrome raro, resultando de lesões dos cordões posteriores e caracteriza-se pela perda da sensibilidade profunda (proprioceptiva) abaixo do nível da lesão, adquirindo o doente um padrão de marcha típico denominado “steppage” e com ampla base de sustentação.

Lesões da cauda equina

Ao falarmos em prognóstico em todos os casos apontados, temos de ser cautelosos nas avaliações e afirmações. Segundo dados estatísticos, ocorre realmente a recuperação em alguns casos, mas o seu número é muito baixo. Estudos efectuados em doentes que sofreram uma lesão medular traumática apontam para que não ocorra recuperação nas lesões completas, em cerca de 93,3% dos casos (dados apresentados por Freed em 1994, em estudo efectuado a 9.647 pessoas e reportado a Frankel). Apenas 6,7% destas pessoas tiveram alguma melhoria, embora nenhuma tenha recuperado. Nos casos em que se atribuiu a classificação de Incompleta B não ocorreu alteração em termos de recuperação em 62,7% dos casos, houve retrocesso no quadro clínico para a classificação A em 10% dos casos e apenas 0,7% dos casos é que recuperaram nesse período de tempo.

Não podendo, de maneira alguma, ser indicadores precisos, pois são dados apresentados com um grau de limitação espaço temporal muito reduzido, não podemos, porém, deixar de os referenciar para a abordagem ao doente que nos questiona sobre a sua recuperação. Devem levar-nos a uma ideia de difícil recuperação para o doente, podendo, ou não, esta ideia ser partilhada com ele. Outras situações terão de ser salvaguardadas, pois a fase de choque medular pode mascarar a verdadeira lesão de que o doente vai ser portador.

5. Etiologia da lesão medular

A principal causa desta ocorrência deve-se principalmente aos acidentes de viação, embora existam outras causas a referenciar como os acidentes de trabalho ou mesmo de lazer. Dados apontados por Cardoso (2000, p. 403), indicam que “a primeira causa de lesão medular em Portugal é traumática, sendo prioritariamente motivada pelos acidentes de viação (39%)”. Contudo, não se podem esquecer os acidentes de trabalho com quedas de altura elevada, as agressões a tiro e, numa era de culto dos chamados desportos radicais, as vítimas do “surf”, “body-board”, mergulho, parapente e outros.

6. Prevalência e tendência evolutiva das causas da lesão medular

Em 1994, estudos desenvolvidos por Freed indicavam que era de 15 a 50, por milhão de habitantes/ano, o número de pessoas que sofrem lesões da medula espinal, havendo nos Estados Unidos uma prevalência de 500 por milhão. Segundo referencia o autor, o grau de desenvolvimento dos países influencia directamente estas taxas, quer de prevalência quer de incidência. Em Portugal, estudos levados a cabo por Martins (1998), permitem apontar uma taxa de incidência de 57,8 de casos por milhão de habitantes, estando incluídos nestes as pessoas falecidas por esta causa, ainda que a morte não tenha ocorrido no Hospital.

É maior a incidência nos homens do que nas mulheres, numa proporção de 8 para 2 (Cardoso, 2000; Sullivan, 1999).

As lesões medulares traumáticas ocorrem com maior frequência nas pessoas dos grupos etários mais jovens. Sullivan (1999) refere que o grupo etário de maior risco se situa entre os 15 e 25 anos e Freed (1994) aponta para cerca de 50% o número de lesões que ocorre nestas idades.

Tentando contrariar estes números, vários países desenvolveram esforços no sentido preventivo, mas segundo Lobosky (1996), face ao maior número de pessoas expostas a estes tipos de lesões, não foi possível reduzir a taxa de incidência.

Estudos realizados por vários autores permitiram, com facilidade, chegar à conclusão que as lesões medulares de origem traumática são muito mais frequentes que as do foro médico.

Em termos de expectativas de vida, tem havido mudanças consideráveis nos últimos tempos. Se na década de 60 a esperança de vida de um paraplégico rondaria os 55 anos, dependendo da idade em que tivesse ocorrido o acidente, como apontam estudos de Breithaut citado por Mccoll (1997), na década de 80 esta esperança de vida rondaria os 65 a 69 anos. Estes dados avançam positivamente à medida que os estudos são mais recentes.

A comprovar estes dados temos estudos desenvolvidos por Sansa (1997), em que numa amostra de paraplégicos, cujo incidente é posterior a 1967, se verifica uma esperança média de vida substancialmente superior aos estudos de Whiteneck (1992), em pessoas que sofreram traumatismo semelhante, mas que ocorrera entre 1945 e 1970. Por sua vez, dados de estudos em indivíduos com lesão medular completa, efectuados por Yeo, e referidos por Sullivan (1999), permitem concluir que estes indivíduos têm 84% da esperança média de vida da população em geral. Dados do mesmo estudo apontam para que os indivíduos com lesão medular incompleta têm 92% da esperança média de vida da população em geral. Em 2001, Kemp chama a atenção para o aumento considerável da esperança média de vida dos sobreviventes às lesões medulares traumáticas, que se situa em cerca de 85% e 90% da percentagem da das pessoas que não têm deficiências.

Embora a esperança de vida nos doentes que sofreram LTM tenda a aproximar-se da esperança de vida da população em geral, esta continua a depender de factores como sejam o nível da lesão medular (a esperança de vida é maior nos paraplégicos do que nos tetraplégicos) – (Whiteneck, 1992, Mccoll, 1997), o tipo de lesão, completa ou incompleta (Mccoll, 1997, estima que 31% das pessoas no primeiro caso podem sobreviver à lesão 35 anos e no segundo caso 54% das pessoas terão a mesma expectativa) e a idade em que sofreu o traumatismo.

7. Definição de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem

A utilização dos termos deficiência, incapacidade e desvantagem relaciona-se essencialmente com a identificação das diferenças visíveis, quer sejam de ordem física, psicológica ou comportamental na caracterização das pessoas (Hesbeen, 1994).

O modelo conceptual da OMS permite relacionar esquematicamente estes conceitos:

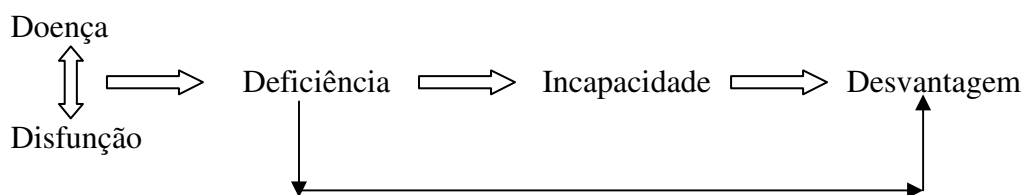


Figura 6. Esquema da interação entre Deficiência, Incapacidade e Desvantagem, segundo a OMS, 2003

Podemos observar que a *Deficiência* é consequência de um distúrbio permanente, ou transitório, no organismo, comparativamente ao que se aceita como “normal”. Um indivíduo de baixa ou elevada estatura pode ser considerado deficiente, dependendo do contexto em que se encontre, ou do meio onde vive, adquirindo este um cariz transitório. Um indivíduo que se vê privado de um membro (perna ou braço) é considerado um deficiente, neste caso com um cariz definitivo.

Por sua vez, a *Incapacidade* poderá ser, ou não, devida a uma deficiência, existindo, por isso, uma grande ligação entre ambas, objectivando uma limitação para a realização de actividades por parte do indivíduo num período de tempo considerado adequado. Todavia, se estes indivíduos conseguem desenvolver estas actividades, não tendo por isso incapacidade para a execução, não deixam de ser deficientes. Santos (1997) refere que a incapacidade pode instalar-se associada a uma deficiência, ou ser a objectivação de uma deficiência no quotidiano das actividades de vida.

A *Desvantagem* ganha operacionalidade enquanto tradutora das dificuldades que a pessoa portadora de uma deficiência, ou incapacidade, enfrenta no desempenhar das actividades de vida diária (Hesbeen, 1994). Neste grupo incluímos as dificuldades de acesso, devido às barreiras arquitectónicas presentes num determinado edifício.

Um novo modelo, apresentado pelo Comité do Quebec para a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, ganha forma através do esquema apresentado por Fougeyrollas (1998, p. 130):

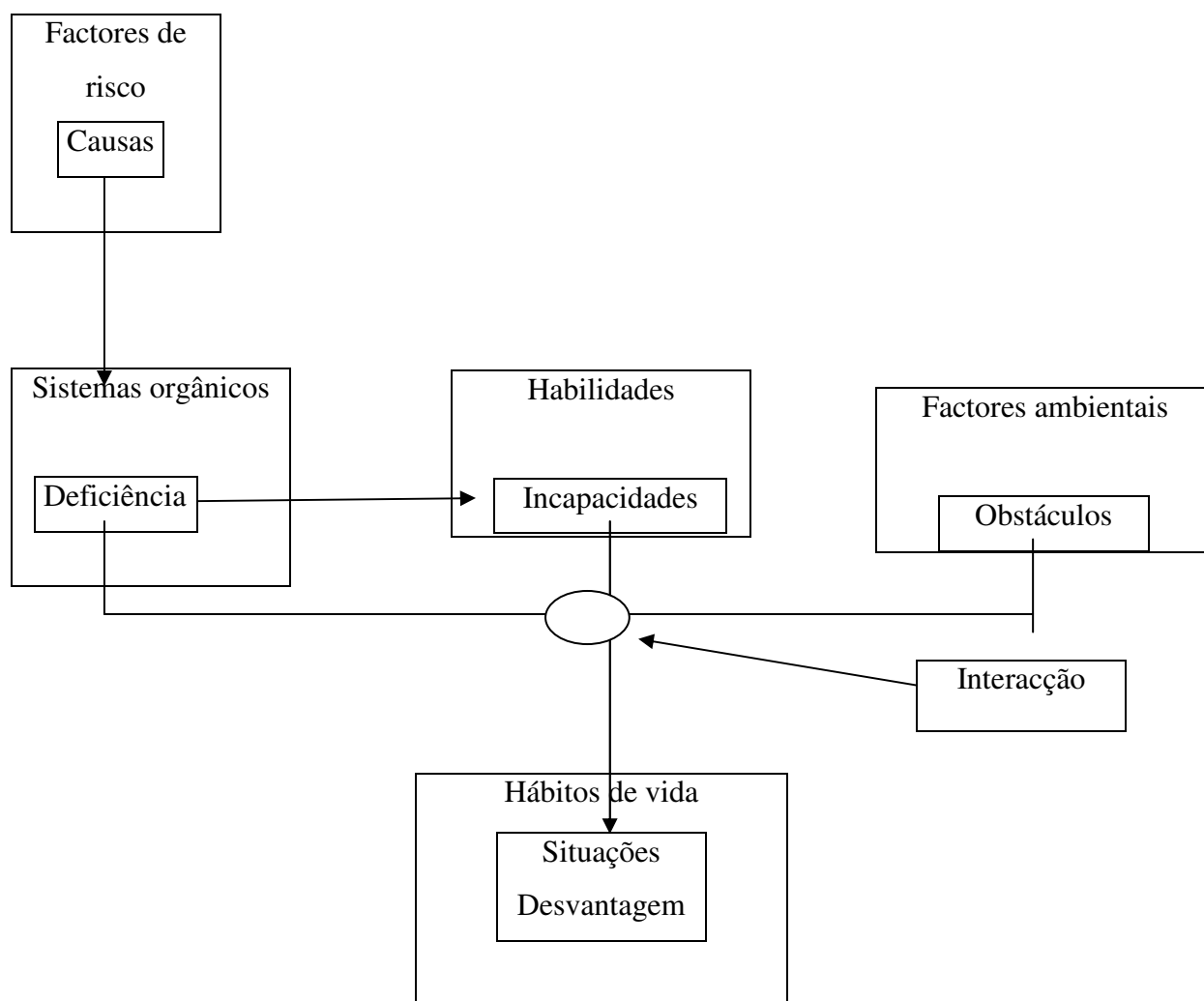


Figura 7. Esquema da interação entre Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Fougeyrollas, P. *et al.*, 1998).

Consultando o Guia Jurídico do Deficiente, encontramos um conjunto de ideias e conceitos que nos ajudam a ver de forma mais explícita todas as situações relativas às limitações, ou aos portadores de uma incapacidade.

No referido guia define-se **deficiente** como sendo o indivíduo “portador de qualquer restrição ou falha da capacidade, resultante de uma diminuição, para desempenhar uma actividade de um modo, ou segundo uma ordem considerada normal para um ser humano. (2002, p. 26.)

Define-se **diminuição** como sendo “qualquer perda ou anormalidade da função ou estrutura psicológica, ou anatómica” (2002, p. 27);

Incapacidade é definida como “uma desvantagem para um dado ser humano resultante de uma diminuição ou de uma deficiência que limita ou impede a realização de uma qualquer tarefa, em função da idade, do sexo e dos factores sócio-culturais, normal para um ser humano” (2002, p. 27).

Continuando ainda a leitura do Guia Jurídico do Deficiente, pensamos ser importante apontar certos conceitos e ideias. Permite-nos, ao consultá-lo, ter ideias mais concretas sobre o assunto da deficiência e, acima de tudo, podermos falar todos recorrendo a uma mesma linguagem, impedindo falsos conceitos e a criação de preconceitos, que por vezes envolvem os deficientes.

“[...] como minoria que é, sofre toda uma discriminação por parte da maioria, brutal, por vezes, e que jamais pensa que muitos deles serão, também eles, Deficientes, pois o grosso destes antes de o serem eram escorregos, e que constrói uma imagem negativa e pré-concebida, a mais vulgar das quais é a ideia de improdutividade que se generalizou e que contraria todos os estudos feitos sobre o assunto (é que o Deficiente não sofre da síndrome das segundas e sextas feiras: às segundas-feiras não descansa no seu local de trabalho de um fim-de-semana estourante, nem às sextas-feiras está ansioso pelo fim do dia para o início de um fim-de-semana em «beleza», saindo mais cedo do emprego)”.(cf. Guia do Deficiente, 2002, p. 24).

8. Educação para a saúde – prevenção da lesão medular

A nossa prática quotidiana sofreu enormes alterações, sendo de salientar a relacionada com a abordagem dos estilos de vida, associados com um estado de maior ou menor saúde. Estes estilos de vida passaram a ser considerados como factores de risco e, como tal, são alvos de intervenção, ou aconselhamento educativo, de forma mais ou menos estandardizada.

Muito importante foi a evolução nos modelos conceptuais que nos permitem entender o processo de adopção de comportamentos relacionados com a saúde e concomitantemente as atitudes, crenças, incentivos e obstáculos nos quais teremos de exercer a nossa influência.

Para além destes avanços na área comportamental, temos de referir ainda que conhecemos melhor o processo de comunicação entre os diferentes intervenientes no processo – o profissional, que quer ver mudado certo comportamento, e o indivíduo de quem se espera a mudança desse comportamento. As pessoas, de um modo geral, não gostam que lhes apontem os hábitos que devem alterar nas suas vidas e, acima de tudo, serem incomodadas para que o façam.

A nossa abordagem pode criar a chamada resistência psicológica, vincando o desejo de continuar o comportamento inicial. Regra geral, as pessoas estão informadas dos malefícios de determinado comportamento, mas sabemos que os factores cognitivos por si só não são suficientes para se operarem mudanças no mesmo.

Em termos muito genéricos, sabemos que a decisão de alterar certo comportamento depende essencialmente da consecução de dois factores: a sensação de ameaça pessoal, pelo facto de manter certo comportamento e saber que é prejudicial para si e não para os outros (vulnerabilidade apercebida). Por outro lado, a confiança em conseguir mudar – auto-eficácia ou expectativas de êxito (Rosenstock, 1988).

Sabemos que estes factores estão muito influenciados por outros, como os ambientais e do meio envolvente ao indivíduo, que vão gerar entraves na tomada de decisão pessoal.

As alterações comportamentais estão, assim, relacionadas com as atitudes pessoais, a influência do ambiente social, a disponibilidade dos recursos pessoais – auto-eficácia (De Vries, 1991).

Mais importante que apresentar um conceito de educação para a saúde, devemos abordar este tema sob o ponto de vista reflexivo, tentando enquadrar a saúde num papel efectivo que deve ter na promoção do bem estar do indivíduo, quer com lesões/paraplégico, quer sem lesões e no progresso das sociedades modernas.

Vendo a saúde como um dos componentes demonstrativos do desenvolvimento a nível social e económico, é por essa razão uma das metas a atingir. Só assim poderemos atender a pessoa humana na sua plenitude de direitos a cuidados de saúde, conforme nos diz Prof. Daniel Serrão:

“Torna-se assim claro que se é certo que a Pessoa Humana tem o direito a cuidados de saúde, como um direito civilizacional, as formas de dar satisfação a este direito podem ser múltiplas, desde um Serviço Nacional de Saúde, monopolista, centralizado, pago pelo Orçamento do Estado a partir dos impostos cobrados aos

contribuintes, até um Sistema plural, desconcentrado, com ofertas múltiplas e formas de pagamento flexíveis.” (Daniel Serrão in Revista Ser Saúde, 2006, p. 16).

O mesmo autor refere ainda que o mais importante na existência de um Estado que promova a justiça é que o governo que o administra se assegure de que nenhum cidadão fique privado de cuidados de saúde no tempo oportuno, e isto porque, ou não tem capacidade económica para esta resposta, ou porque, mesmo sendo gratuitos na altura em que deles mais necessita, não pode usufruir deles por não lhes ter acesso, tendo de aguardar dias ou meses para ser satisfeito nessa necessidade.

Torna-se, no entanto, necessário que os dois intervenientes no processo, o Estado, pelas razões apontadas atrás, e o indivíduo/comunidade, sejam corresponsáveis pela busca deste bem-estar físico, mental e social com o qual definimos em parte o que é a saúde.

Esta busca corresponde, no fundo, a “ fazer educação para a saúde “, uma forma de levar o ser humano a um desenvolvimento próprio enquanto indivíduo, e fazendo parte de um ambiente alargado em que intervêm aspectos biológicos, sociais, económicos e físicos. Não pode esta educação para a saúde, portanto, circunscrever-se a um simples acto de transmissão científica e técnica, pois estes por si só não são capazes de mudar estilos de vida. Terá de ser vista como um acto envolvente que leve à intervenção das duas vertentes no processo de ensino /aprendizagem – o que ensina versus o que aprende, permitindo assim o adquirir de novas formas de ser e estar face ao binómio saúde / doença. “Não se trata de medicalizar a vida quotidiana, mas de facilitar e estimular as mudanças voluntárias em direcção a opções mais saudáveis.” (Direcção geral da Saúde - Guias de educação e promoção da saúde, 2001, p.6).

No mesmo guia educacional, p. 8, Lawrence Green (1991), refere-a como sendo “a combinação de experiências de aprendizagem planificadas destinadas a facilitar a mudança voluntária de comportamentos saudáveis.”

A Organização Mundial de Saúde (OMS), desde a declaração de Alma Ata, coloca especial ênfase na educação para a saúde. Segundo esta organização, numa população a melhoria do seu estado de saúde irá depender essencialmente da acção preventiva e promocional no campo da saúde, bem como da utilização racional dos avanços nos campos técnicos e científicos.

Na conferência de Alma Ata ficou delineado, em termos de estratégias a serem seguidas pelos serviços de saúde, acções que visem três objectivos principais:

- 1 – A existência de oferta médica acessível e aceitável para toda a população.
- 2 – Limitar ao máximo as condições não favoráveis.
- 3 – Criar esforços no sentido de criar condições de vida capazes de sustentar um estado de saúde.

Segundo um parecer solicitado por esta organização, a um comité de especialistas, é defendido que as actividades de educação para a saúde devem ser de tal ordem que se consiga:

“[...] aumentar a capacidade dos indivíduos e da comunidade para a participação em acções sanitárias e na auto responsabilidade em matéria de saúde, para fomentar um comportamento higiénico, particularmente em matéria de saúde familiar, nutrição, higiene do meio, estilos de vida sã e prevenção e luta contra as doenças.”
(Manual de Cuidados de Saúde Primários, 1991, p. 182).

Devem, por isso, ser tomadas medidas preventivas que possam ter efeitos tanto a nível pessoal/individual como ao nível colectivo/comunitário. Como grandes objectivos a atingir com estas medidas, apontar-se-ão:

- Impedir/evitar a instalação de qualquer deficiência;
- Impedir/evitar o agravamento de deficiências existentes;
- Minimizar ao máximo qualquer desvantagem social fruto de uma incapacidade;
- Minimizar ao máximo o grau de incapacidade relativamente a uma qualquer deficiência.

8.1 Prevenção da instalação de deficiências

Com o intuito de prevenir a deficiência, a acção preventiva deve centrar-se nos mais jovens, pois é mais fácil moldar ideias e obter comportamentos preventivos. Deverá, portanto, começar-se pelas camadas escolares, conseguindo desta forma atingir todos os estratos sociais, crianças de todos os meios e numa fase das suas vidas em que estão particularmente receptivas a mensagens, pautadas pela simplicidade, mas que se irão repercutir no seu quotidiano e desenvolvimento enquanto pessoas. Chamadas de atenção para a utilização correcta dos equipamentos de protecção na prática desportiva; adequação

peso da criança e peso a transportar na mochila; adopção de posturas corporais correctas, entre outras.

Quando queremos atingir certa franja específica da população, como os automobilistas ou jovens praticantes de desportos radicais, as nossas acções deverão ser acompanhadas de mensagens especialmente relacionadas com as causas dos acidentes que poderão provocar as deficiências.

Deve dar-se especial atenção às disfunções do crescimento e certas condições patológicas, pois por vezes são por si só potenciadoras da deficiência. Deverão estar atentos aos modos de vida em risco, hábitos tabágicos e alcoólicos que alteram o equilíbrio de saúde pretendido, originando debilidades músculo-esqueléticas que se traduzirão na instalação da deficiência.

Devemos atender ao próprio processo de envelhecimento enquanto factor potenciador de limitações nos vários sistemas corporais, o articular, o muscular e o esquelético. Nas diversas actividades desempenhadas no dia a dia, seja no local de trabalho ou nos locais de recreio, devemos estar atentos às circunstâncias que propiciam a ocorrência de acidentes.

A paraplegia pode ser a consequência da queda em altura de um andaime, ou da queda na prática de desportos radicais. A adopção das medidas de segurança deve ser, portanto, vigiada e promovida através de campanhas de sensibilização ajustadas e adequadas às franjas populacionais objecto.

Devemos dar especial destaque a certos factores desencadeantes de malformações congénitas – químicos, biológicos, radiações e outros que causam distúrbios orgânicos ao nível ósseo, muscular e articular que são o alicerce da estrutura corporal. Estando condicionados, está facilitado o caminho para a instalação de múltiplas lesões, entre as quais as da coluna vertebral.

Instalada a deficiência, a acção a empreender deverá ser a de impedir a instalação da incapacidade ou reduzir a mesma. A acção educativa terá de ser especialmente dirigida à pessoa, ou ao grupo profissional ou familiar, que mais de perto lida com a situação.

É essencial fornecer a informação às pessoas quanto aos comportamentos e atitudes potencialmente geradores de incapacidades, como intervir e fazer uso dos recursos sanitários. Em grupos específicos deverá ser feita uma intervenção electiva, salientando principalmente a situação, grande parte das vezes reversível, de que padecem, desde que apoiadas por medidas adequadas, do ponto de vista médico e psicológico, não esquecendo

uma postura pela positiva, que é um factor importante para o ultrapassar das situações nefastas instaladas.

1. É imprescindível adoptar estratégias que minimizem a ocorrência de acidentes (em meio doméstico, escolar, rodoviário e profissional) e das doenças (origem profissional, relacionadas com actividades de lazer, ou relacionadas com o envelhecimento).
2. É primordial estabelecer o diagnóstico e tratamento precoces da deficiência. Para tal, é necessário estar munido dos meios adequados, técnicos e humanos, com a devida formação.
3. No caso das deficiências de origem genética, é importante existirem serviços de detecção e despiste de anomalias genéticas, serviços de diagnóstico e despiste pré matrimonial, adequada vigilância na gravidez e parto, nos cuidados ao recém nascido de risco e diagnóstico precoce das doenças, das perturbações mentais, motoras e sensoriais.
4. No caso concreto da detecção das deficiências de origem genética, é imprescindível que sejam feitas num quadro de total abertura e explicação de procedimentos aos casais, obedecendo e respeitando princípios éticos.

8.2 Prevenção da instalação de incapacidades

No caso da *prevenção das incapacidades* para além de atendermos às medidas de detecção precoce, de diagnóstico e intervenção, expostas acima, devemos fazê-las acompanhar de projectos de reabilitação/reeducação interventivos ao nível individual, colectivo e posterior avaliação dos resultados dos mesmos. Cada um destes programas interventivos deve ser individualizado, indo ao encontro de uma realidade individual, imposta pelo indivíduo em questão, mas atendendo à sua realidade social e familiar.

8.3 Prevenção dos *handicaps* (desvantagem)

É importante que os programas de actuação, individuais e colectivos visem essencialmente que a pessoa possa viver uma vida autónoma e que se consiga o pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência. Isto implica a existência de medidas de

informação, que possibilitem a integração social da pessoa com deficiência, com uma integração escolar precoce e adequados serviços educativos e de integração social.

8.4 Interação social com o deficiente

Assistimos nas últimas décadas ao desenrolar de uma postura diferente face ao fenómeno da paraplegia. Se numa fase anterior a principal prioridade se centrava na prestação de cuidados, assistimos agora a prioridades distintas que visam essencialmente ganhos na qualidade de vida do lesado vertebro-medular. Isto traz implicações directas quanto às respostas solicitadas e esperadas por parte da sociedade, já que se dá especial relevo à independência funcional dos que sobrevivem a estes fenómenos.

Obrigando forçosamente a grandes ajustamentos, quer temporários, quer definitivos, aspectos como as barreiras arquitectónicas, problemas financeiros, limitações de ordem social e profissional são apontados como elementos condicionadores da integração social e condicionadores do estado de saúde, conforme comprova Rintala (1987). Estes elementos são considerados por Scivolento (1997) como grandes influenciadores na adaptação à deficiência.

As grandes alterações na legislação associadas ao indivíduo deficiente, onde se circunscrevem os paraplégicos, têm grande impacto na relação destes com o ambiente social envolvente. Embora traduzam melhoria nos acessos físicos, melhor prestação nos cuidados de saúde, melhoria nos acessos a empregos e outros apoios sociais, todas estas acções carecem de outras complementares, pois nem sempre as primeiras traduzem efeitos imediatos. Apesar de existir uma legislação avançada, encontramos na nossa sociedade elementos discriminadores face ao fenómeno da deficiência, não facultando aos portadores da mesma todas as oportunidades a que têm direito.

Estes aspectos são valorizados e apresentados pelos paraplégicos como influenciadores no processo de integração social e convivência com a paraplegia. (Henriques, 2006).

Ser portador de uma deficiência acarreta posturas de diferenciação por parte da sociedade. Isto é mais notório se essa deficiência é por demais evidente. Se porventura não o for, a pessoa passa e é aceite como “normal”. Atitudes incorrectas são tomadas no contacto com o deficiente, tentando substituí-lo, comandando as acções que levem ao ultrapassar de certas barreiras, que eles conseguiriam vencer se lhes déssemos o tempo e

oportunidades para tal. Dois tipos de atitudes são por norma referidas pelos doentes paraplégicos e que caracterizam, segundo afirmam, a relação que estabelecem. Salientam-se as atitudes de Discriminação e de Ajuda.

Discriminação

Construímos uma imagem da pessoa normal tendo por base princípios como a agilidade, beleza física, a força, possuidora de um bom estado de saúde, sendo produtiva nas actividades em que se afirma. Esta construção leva constantemente a discriminações pela negativa, onde se identificam grupos mais ou menos estigmatizados, dentro dos quais se incluem os deficientes. Goffman (2000) conclui que as pessoas com diferenças ou portadoras de incapacidades facilmente identificáveis obtinham o rótulo da estigmatização demonstrador da incapacidade de interacção que mostrámos por vezes no contacto com estas pessoas “diferentes”. “[...] urge desmistificar esta ideia e considerar o sujeito com LMT enquanto ser humano global, detentor de potencialidades de reajustamento pleno, a uma nova condição.” (Cardoso, 2000, p. 406). Esta ideia dos paraplégicos que são vistos como coitados, infelizes e em que, na vontade de ajudar que as pessoas pretendem demonstrar, apenas os limitam ainda mais nas suas acções, condicionam a integração social ao meio onde estão inseridos.

Face ao paraplégico, assistimos ainda hoje no contacto directo com eles a situações em que são tratados numa envolvência de sentimentos de piedade e desgosto pelo ocorrido, relegando-os para planos que tocam a anormalidade e a inferioridade.

Expressões como “coitadinhos” são uma constante, e provocam, em fases iniciais, sentimentos de verdadeira angústia, dificultando o processo de aceitação da nova imagem corporal por parte do deficiente.

Atitudes facilitadoras

Apesar destes aspectos registados que podemos apelidar de negativos, este percurso deixa de ser tão repetido após o contacto mais prolongado com estas pessoas, tendendo os comportamentos de quem com eles convive a serem mais ajustados. A par da adequação do deficiente a si mesmo enquanto pessoa diferente, parece haver necessidade de um certo tempo para os seus conviventes se adaptarem ou aceitarem também as diferenças instaladas.

Apesar disto, há a referir também situações opostas, em que o deficiente era tratado como uma pessoa normal, sendo solicitada a sua participação para todas as situações em que estivesse envolvido. Apontam razões para estas posições tão díspares como o contacto prévio com situações anteriores de alguns conviventes no seu dia a dia das quais resultou formação específica, e conseqüente adequação comportamental.

Assistimos a uma nova postura da sociedade em geral face aos deficientes. Há um novo caminhar pela positiva face ao fenómeno, tradutor de uma maior sensibilização e tomada de consciência das capacidades do deficiente, dos seus direitos e deveres.

Convivência com outros deficientes

O contacto com pessoas também elas portadoras de deficiência inicia-se por vezes na instituição hospitalar, no mesmo serviço e no mesmo quarto. Se esta percepção não é tão evidente numa fase inicial do internamento, em que o doente está na posição de deitado, torna-se uma realidade quando começa a fazer levantes da cama para a cadeira. Na posição de sentado, tem outra visão do que o rodeia, cruzando-se com pessoas também elas usando a cadeira de rodas. Esta interacção parece funcionar como um factor facilitador da aceitação da nova imagem corporal numa primeira instância ainda dentro do contexto hospitalar, e fora deste funciona como um elemento facilitador da integração social.

Estes pequenos contactos permitem uma melhor consciencialização e entendimento da real situação, tecendo-se comparações, partilhando-se conhecimentos provenientes dos ensinamentos efectuados pelo diferente pessoal hospitalar e permitem o aperfeiçoamento das técnicas necessárias ao desenrolar do dia a dia.

Swanson (1989) refere que a participação das pessoas com lesão medular traumática em grupos de apoio formais facultam um debate com trocas de informação onde é possível a exteriorização de sentimentos. A mesma autora refere a importância do contacto via Internet de deficientes enquadrados dentro da mesma faixa etária defendendo a valorização destas experiências.

Estes contactos entre pessoas portadoras de idêntico problema facultam a discussão e livre troca de ideias, levando a que se sintam por vezes, não na posição de necessitados, mas de colaboradores, no ultrapassar dos problemas sentidos pelos colegas. Permite uma outra visão das suas limitações, funcionando como incentivos à continuidade dos programas terapêuticos.

9. Noção de imagem corporal

A imagem do nosso corpo não nasce acabada, constrói-se à medida que vamos percorrendo o nosso trajecto de vida. Cada um de nós tem uma opinião de si próprio, da sua imagem corporal e constatamos que iguais factores induzem diferentes posturas perante idênticos fenómenos.

È difícil definirmos imagem corporal; no entanto, podem apontar-se ideias que nos facilitarão entender o seu real significado. Smith (1984, p.2), afirma: “[...] A nossa imagem é reforçada pelos comportamentos sociais e o ambiente que nos rodeia. Nós aspiramos todos à perfeição que se revela impossível de atingir.”

A formação deste conceito em nós depende em grande parte de factores como a educação; a convivência no passado com situações onde os bons e os maus costumes, as marcas e as manias eram aceites e se nós recebemos as felicitações por o(a)s adoptarmos então a aceitação pelos outros conduzirá à aceitação de nós próprios.

Woods (1975, p. 2) afirma: “A imagem do corpo foi conceptualizada como uma imagem mental do seu próprio corpo, quer dizer, a forma que o corpo tem para mim.”

Desempenha, pois, um papel importante para a compreensão que cada um faz de si, mesmo sendo indissociável a compreensão que temos de nós mesmos da que temos do nosso próprio corpo.

O indivíduo que sofreu um acidente e do qual resultou paraplégico vê-se confrontado com o desabar de toda uma imagem corporal que construiu, sendo agora obrigado a conviver com outra para a qual não teve tempo de se ajustar face à rapidez de ocorrência e instalação da mesma.

10. Protocolos de atendimento no socorro a vítimas

Na vida civil, e já que grande parte dos acidentes de etiologia variada têm aqui a sua ocorrência, temos de indagar se não é no local de atendimento que circunstancialmente se provoca o agravamento das lesões existentes. Um mau manuseamento, má mobilização, próprio de pessoas mal preparadas, para este atendimento, ou de uma pressa imprópria nestes casos, pode ter como consequência o agravamento do estado de saúde das pessoas.

O atendimento prestado ao indivíduo que sofreu um qualquer traumatismo vertebral medular numa fase aguda tem de ser o mais adequado possível, prestado sempre por pessoas devidamente preparadas para o efeito. No nosso País, e sempre que solicitado, existem equipas prontas a prestar este tipo de assistência. Referimo-nos ao Serviço Nacional de Bombeiros (SNB), à Cruz Vermelha Portuguesa e o INEM (Instituto Nacional de Emergência Médica).

Existem protocolos de actuação a serem atendidos e que em traços gerais se podem descrever da seguinte forma:

1. Atendimento pré – hospitalar

Fazer uma primeira Avaliação Primária, obedecendo a uma rotina em que se avaliem:

- A – Via Aérea – Assegurar a permeabilidade da mesma.
- B – Ventilação – Permitir que se efectuem sem comprometimento as trocas gasosas.
- C – Circulação – Assegurar o aporte sanguíneo impedindo perdas sanguíneas desnecessárias.
- D – Disfunção neurológica – Avaliar o estado de consciência do lesado medular com especial atenção para Escala de Coma de Glasgow.
- E – Exposição – Poder ver o que realmente se está a passar é importante e, como tal, deve expor-se bem o local e as zonas corporais atingidas.



Fotografia I. Socorro à vítima no local do acidente

Prosseguir com uma Avaliação Secundária atendendo a atitudes como:

- Inspeção
- Palpação
- Percussão
- Auscultação

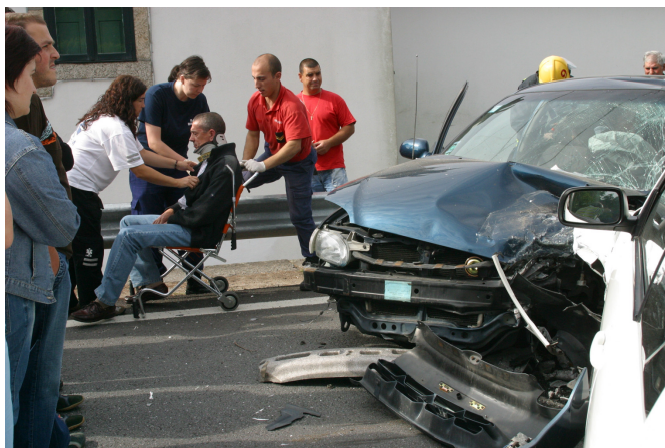
Depois de colocar todos estes princípios em acção, temos de assegurar uma transferência do lesado medular para uma instituição em que lhe sejam continuados os cuidados. Esta transferência deve obedecer a pressupostos para que seja Segura, Serena, Com informação. Tudo isto procurando evitar o aumento das lesões existentes.



Fotografia II. Transporte de vítima para a entidade Hospitalar

2. Atendimento intra hospitalar

Dando entrada numa instituição hospitalar, há todo um circuito que é seguido, desde a entrada num serviço de urgência, atendimento na especialidade e posterior internamento. Aqui todo o processo de recuperação tem continuidade necessitando, por norma, o utente de estabilização fisiológica das suas funções com recurso ao Bloco Operatório. Tudo isto dentro de um percurso de tempo estipulado e adequado ao seu quadro clínico. O próprio doente vive dentro deste circuito diferentes fases de adaptação à sua nova realidade enquanto deficiente físico, e ao qual foi retirada a possibilidade de se deslocar sozinho.



Fotografia III. Processo de atendimento à vítima no local do acidente

Este processo de adaptação nunca está completo (Richards, 1986), necessitando o doente, segundo alguns investigadores, de um período sempre superior a dois anos para essa adaptação estar concluída (Krause, 1991).

Durante o seu internamento, a Reabilitação assume um papel crucial para o doente conseguir uma autonomização. É entendida como “dar vida aos anos” (Hesbeen, 1994).

Enquanto geradora de uma melhoria da qualidade de vida, ela promove uma diminuição do sofrimento e o reconhecimento dos direitos fundamentais da pessoa humana. Este papel adquirido durante o internamento advém-lhe dos avanços no campo científico, tecnológico e social, ajudando na adopção de uma nova mentalidade na abordagem da pessoa portadora de deficiência ou incapacidade.

No nosso país, e conforme inscrito na Lei de Bases da Prevenção e Integração de Pessoas com Deficiência (Lei nº 9/89, p. 1796) a Reabilitação é entendida como “ processo global e contínuo com vista a corrigir a deficiência, a conservar, a desenvolver ou a restabelecer as aptidões e capacidades da pessoa para o exercício de uma actividade considerada normal. Este processo envolve o indivíduo, a cooperação dos profissionais dos diferentes sectores e o empenhamento da comunidade”.

O atendimento do doente numa fase aguda visa essencialmente:

1. Conservar as Capacidades existentes
2. Prevenir limitações futuras
3. Promover a máxima recuperação funcional

Procurando-se sistematizar procedimentos e adoptar uma linguagem comum a todo o grupo de profissionais que atendem o utente, estabelece-se um plano de trabalho, que

visa essencialmente actuar nas alterações que caracterizam a fase aguda e prevenir as complicações previsíveis.

CAPÍTULO III
METODOLOGIA

1. Introdução

O presente capítulo encontra-se dividido em seis sub-capítulos: no primeiro, designado por “Descrição geral do estudo”, apresenta-se, sumariamente, o modo como a investigação foi conduzida, tendo em vista a consecução dos objectivos da mesma (2); no segundo sub-capítulo, denominado por “Sujeitos do nosso estudo”, indica-se a composição da amostra do estudo (3); no terceiro sub-capítulo, que designamos por “Seleccção das técnicas de investigação”, descreve-se e justifica-se a adopção das técnicas de investigação utilizadas (4); no quarto sub-capítulo, designado por “Instrumentação” (5), descrevem-se as características gerais do instrumento de recolha de dados (5.1), justifica-se a sua adequação aos objectivos gerais e específicos do estudo; no quinto sub-capítulo, “Análise e tratamento dos dados”, descreve-se a forma como os dados do estudo foram tratados, com vista à consecução dos objectivos do mesmo (6).

2. Descrição geral do estudo

A presente investigação foi realizada numa amostra de sete vítimas de traumatismo medular do qual resultou a paraplegia, que estão nessa condição há mais de dois anos e que estiveram internados no hospital de S. Marcos em Braga. Trata-se de um estudo qualitativo em que se pretende averiguar as percepções dos doentes paraplégicos da amostra face ao fenómeno da paraplegia *na assistência pré-hospitalar* (o atendimento no local do acidente e o transporte para a unidade hospitalar), *a assistência hospitalar* (no serviço de urgência da instituição e a passagem pelo internamento da unidade hospitalar), e ainda *a assistência pós-hospitalar* (preparação da alta hospitalar e a interligação da unidade hospitalar com os recursos do meio). Para o efeito, entrevistámos sete paraplégicos que no momento se encontravam no domicílio e que tinham estado internados no Hospital de S. Marcos em Braga no período entre 2000 e 2003.

As entrevistas foram transcritas e procedeu-se a uma análise de conteúdo das mesmas. Para esse efeito, elaborámos uma grelha de análise especificamente construída para o efeito, onde se colocaram de forma ordenada as dimensões que se pretendiam medir e os conteúdos das entrevistas, segundo os diferentes domínios, categorias e subcategorias (Apêndice 1). Os dados foram posteriormente colocados em tabelas, o que permitiu retirar

determinadas conclusões que poderão, depois de devidamente estudadas, servir de apoio a mudanças a operar nas posturas face ao fenómeno da Paraplegia dentro e fora do contexto hospitalar.

3. População e amostra

Neste estudo, a população é constituída por todos os doentes paraplégicos de origem traumática que recorreram ao hospital de S. Marcos – Braga, e foram sujeitos a um programa de ensino específico e cujo objectivo era essencialmente contribuir para a independência funcional dos mesmos.

A amostra do nosso estudo é constituída por pessoas que sofreram um acidente vertebro-medular do qual resultou a paraplegia, há pelo menos dois anos, e que se encontram no domicílio, tendo sido alvos de todo um processo de ensino, aquando da passagem pelo internamento hospitalar.

Esta característica temporal prende-se essencialmente com o facto de acharmos importante que estas pessoas tenham já tido tempo de ultrapassar a paraplegia, e terem já ultrapassado o processo de integração social, e ainda por terem memórias/recordações relativamente presentes dos acontecimentos.

Este tempo de vivência do TVM permitiu-lhes acima de tudo terem já vivido situações variadas que enriqueceriam o seu testemunho. Teriam já ultrapassado o processo de adaptação à deficiência, embora alguns autores refiram que este processo nunca está resolvido (Krause, 1991). O período de dois anos é, segundo este mesmo autor, o tempo mínimo de adaptação à paraplegia. Tivemos o cuidado de não seleccionar pessoas com perturbações psicológicas ou distúrbios comportamentais, pois para além da dificuldade na colheita dos dados, poderia ser colocada em causa a veracidade dos mesmos.

3.1 Selecção da amostra

Trabalhando no Hospital de S. Marcos, achámos por bem delimitar a esta instituição a proveniência dos doentes para o estudo. Esta selecção, para além de à partida não colocar em causa o normal desenrolar da investigação, permite, acima de tudo, fazer “uma selecção rica”, como nos diz Patton, referenciado por Salvado (1994, p. 50),

conseguindo dessa forma um bom esclarecimento do fenómeno. Para além deste facto, tínhamos o acesso aos doentes facilitado e os resultados dos estudos a surgirem terem implicações directas neles e na instituição, pois a partir da sua divulgação podem ser adoptadas medidas para colmatarem falhas, ou sofrerem ajustes nos processos envolvidos – assistência pré hospitalar, no internamento e pós hospitalar.

Não definimos de início o número de entrevistas a efectuar. Tal deveu-se essencialmente ao facto de pensarmos que, mais importante do que o número, era a variedade das situações de vida relatadas na primeira pessoa sem preparação prévia. Salvado (1994, p. 49), citando Baker, diz que “a representatividade da amostra na abordagem fenomenológica apenas diz respeito aos dados e não ao número de indivíduos”.

Na mesma linha de ideias, refere Henriques (2006, p. 63), citando Cuesta (1998), que “os dados estão saturados quando estes são ricos, completos, daqui resultando teorias justificadas e providas de sentido com ausência de vazios”.

3.2 Caracterização da amostra

A amostra do estudo é constituída por sete doentes paraplégicos de causa traumática que recorreram ao Hospital de S. Marcos. Desses elementos, um deles encontra-se na faixa etária entre os 15 e os 20 anos, três deles estão na faixa etária entre os 20 e os 30 anos e os restantes três estão na faixa etária entre os 30 e os 40 anos. Todos eles têm como habilitações o ensino básico. No momento da entrevista, seis deles estavam desempregados e apenas um tinha actividade profissional, sendo este o único na situação de casado, os restantes estavam solteiros. A paraplegia foi em seis deles atribuída a acidente de viação e num deles atribuída a acidente de trabalho com queda em altura.

Quadro 1. Caracterização da amostra

Entrevistados	Faixa etária	Sexo	Habilitações	Ocupação	Estado Civil	Etiologia do traumatismo	Posição núcleo familiar
1	20/30	M	Ensino básico	Desempregado	Solteiro	Ac.Viação	Filho
2	30/40	M	Ensino básico	Desempregado	Solteiro	Ac.Viação	Filho
3	30/40	M	Ensino básico	Empregado	Casado	Ac.Viação	Marido
4	30/40	M	Ensino básico	Desempregado	Solteiro	Ac.Viação	Filho
5	20/30	M	Ensino básico	Desempregado	Solteiro	Ac.Viação	Filho
6	15/20	M	Ensino básico	Empregado	Solteiro	Ac. trabalho	Filho
7	20/30	F	Ensino básico	Desempregado	Solteiro	Ac.Viação	Filho

De forma a facilitarmos a leitura, optámos por atribuir um número a cada entrevistado e, aquando da apresentação dos dados e discussão dos mesmos, apresentarmos transcrições das entrevistas facilitando o entendimento e a transformação em números do conteúdo escrito a apresentar nas respectivas tabelas.

4. Selecção das técnicas de investigação

Procurando com este estudo abordar experiências de vida da pessoa com lesão medular traumática, temos de entender este processo como uma abordagem fenomenológica, uma vez que “investigadores fenomenologistas tentam compreender o significado que os acontecimentos e interações têm para pessoas vulgares, em situações particulares” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 53).

Considerando um conjunto determinado de aspectos relativos à nossa própria experiência pessoal, o aprofundamento teórico em que nos baseamos para construir a nossa base de estudo, bem como a metodologia a empreender, focámo-nos numa intervenção indutiva em que, face aos relatos das pessoas que vivenciaram o processo da paraplegia, procurámos retirar os conceitos que nos permitirão obter dados, quanto ao que percebem as pessoas do estudo, que lhes é feito no internamento e da forma como os influencia para a sua nova vida de limitados físicos.

Constitui também este aspecto de análise retrospectiva uma das características do estudo fenomenológico (Van Manen, 1994).

Na nossa abordagem aos nossos indivíduos, optámos pela realização de entrevistas, procurando fazê-lo não de uma forma directiva, mas em profundidade, em que o ouvir de forma cuidada foi o factor mais importante a ter em conta no relato das experiências de vidas destas pessoas.

A caracterizar este método temos o estabelecer de um contacto directo entre entrevistador e interlocutores conseguindo à partida:

“[...] uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, ao passo que, através das suas perguntas abertas e das reacções, o investigador facilita essa expressão, evita que ela se afaste dos seus objectivos da investigação e permite que o seu interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade” (Quivy e Campenhout, 1995, p. 193).

Iniciámos as entrevistas através de um relembrar dos objectivos a conseguir com as mesmas, bem como com a solicitação para a sua gravação integral. Informámos também que no decorrer das gravações, se houvesse necessidade de reformular partes, ou o todo, isso seria efectuado. Garantimos também o anonimato de tudo o que fosse dito.

Foi nossa preocupação colocar perguntas abertas e dar liberdade na expressão aos interlocutores, evitando ao máximo influências desta ou daquela ordem; Garantíamos assim o “[...] menor efeito do entrevistador sobre o entrevistado [...]”, como aconselha Bogdam (1996, p. 234).

Construímos um guião orientador, mais ou menos estruturado, facilitador da nossa acção como entrevistadores, mas o mesmo foi posteriormente abandonado, pois o diálogo estabelecido entre as duas partes saía de forma natural e fluía como que se de uma amena “conversa” se tratasse.

Guião de entrevista

OS DADOS OBTIDOS NESTA ENTREVISTA DESTINAM-SE À REALIZAÇÃO DE UM TRABALHO DE ÍNDOLE CIENTÍFICA, SENDO ASSEGURADA A CONFIDENCIALIDADE DOS MESMOS.

OBRIGADO PELA SUA COOPERAÇÃO.

1 – Pré-Entrevista

- Contacto com o entrevistado, apresentação das linhas gerais da investigação, marcação da entrevista, definição das condições de realização da mesma e das condições de utilização dos dados.

2– Entrevista

Estrutura da entrevista	Objectivos	Possíveis Perguntas
Aquecimento - Cumprimentar - O entrevistador identifica-se - Apresenta sucintamente o projecto de investigação	Descontrair e criar um clima de confiança	1. Qual a sua idade? 2. Que habilitações tem? 3. Qual a sua actividade profissional? Antes do acidente Depois do acidente 4. Qual o estado civil?
Desenvolvimento Pré-Hospitalar	Caracterizar/Descrever as memórias dos elementos da amostra sobre as percepções do tratamento pré hospitalar	6. Descreva sumariamente como ocorreu o acidente. 6.1. Descreva sumariamente a forma como foi assistido no local do acidente.

		<p>6.2. Apercebeu-se da gravidade das lesões?</p> <p>6.3. Sentiu em algum momento que não iria poder andar mais da mesma forma?</p> <p>7. Quais os conhecimentos que detinha, antes do acidente, sobre Paraplegia?</p> <p>8. Como classifica a forma como foi atendido:</p> <p>8.1. Quanto ao tempo de espera por uma unidade de socorro?</p> <p>8.2. Quanto ao tempo de assistência no local do acidente?</p> <p>8.3. Quanto aos meios de socorro utilizados?</p> <p>8.4. Quanto aos recursos humanos utilizados?</p> <p>8.5. Quanto à articulação entre os elementos da equipa de assistência?</p> <p>9. Como classifica a forma como o conduziram para a instituição hospitalar?</p>
<p>Na instituição hospitalar</p>	<p>Caracterizar/Descrever as memórias dos elementos da amostra sobre as percepções do atendimento no primeiro contacto com a instituição hospitalar</p>	<p>10. Como classifica o seu atendimento no primeiro contacto hospitalar? De que forma foi atendido?</p> <p>10.1. Quanto ao tempo de espera na triagem?</p> <p>10.2. Quanto ao tempo de espera para ser observado por uma equipa médica?</p> <p>10.3. Quanto ao tempo de execução de exames?</p> <p>10.4. Quanto ao tipo de relação estabelecida com os técnicos de saúde?</p>

		<p>10.5. Prestaram-lhe informações sempre que as solicitou?</p> <p>10.6. Sentiu-se apoiado?</p> <p>10.7. Que falhas tem a apontar no atendimento?</p>
	<p>Descrever a percepção dos elementos da amostra face ao atendimento prestado no internamento hospitalar</p>	<p>11. Quanto à paraplegia:</p> <p>11.1. Como lhe foi feito o ensino nas transferências, nos cuidados com a dieta, na eliminação vesical e intestinal?</p> <p>11.2. Sentia-se motivado para a participação nos ensinos?</p> <p>11.3. Como classifica os ensinos prestados em contexto hospitalar?</p> <p>11.4. Como classifica o tempo destinado às actividades de ensino?</p> <p>11.5. Qual a pessoa, dentro do contexto hospitalar, que mais contribuiu para a sua aprendizagem?</p>
Pós-Hospitalar	<p>Apresentar a percepção dos entrevistados face ao que consideram o processo de transição Hospital/ Domicílio</p>	<p>12. Aquando da alta hospitalar:</p> <p>12.1. Considera o tempo dispendido na sua preparação adequado? Que falhas tem a apontar?</p> <p>13. Que aspecto corrigia na forma como foi atendido durante a hospitalização?</p>

Conclusão	<ul style="list-style-type: none"> - Certificar-se que ficou tudo esclarecido. - Criar um espaço para apresentação de outras opiniões/sugestões que não tenham sido abordados 	<p>14. Gostaria de saber se quer acrescentar mais algum aspecto que entretanto lhe tenha ocorrido ou mencionar outro assunto relacionado com esta temática que não tenha sido discutido.</p>
-----------	---	--

5. Instrumentação

5.1 Características gerais do instrumento de recolha de dados

Elaborámos uma entrevista em profundidade, onde se indagavam dados referentes a aspectos do passado, outros que acompanhavam o presente e outros que se repercutiam no futuro; pretendíamos obter dados significativos do antes e pós traumatismo que originou a lesão medular.

Tínhamos todo o interesse em avaliar o nível do conhecimento que as pessoas tinham sobre a lesão medular antes de a sofrerem, bem como apontar as principais alterações que ocorreram nas suas vidas, ao nível físico, psíquico e sociorelacional após a ocorrência da mesma.

Era essencial conseguir narrações das pessoas na primeira pessoa de forma precisa, como se viam a si mesmas na actualidade e que visões tinham do novo mundo para onde foram relegadas pela paraplegia, conforme nos dizem também Bogdan e Taylor (1986).

A entrevista funcionou, assim, como o método mais eficaz de conseguir e traduzir estes novos conceitos criados por estas pessoas. Da mesma forma, Munhall (1994) transmite-nos a ideia de que a entrevista funciona como um método eficaz de colecta de dados narrativos para uma posterior análise do conteúdo, permitindo um bom entendimento dos mesmos enquanto manifestação de um fenómeno humano.

Estas entrevistas foram preparadas à distância, através de um contacto telefónico prévio em que explicámos qual o nosso estudo e os objectivos do mesmo. Um encontro informal foi efectuado inicialmente, permitindo dessa forma um primeiro contacto físico entre o entrevistador e entrevistado. Foram desfeitas dúvidas e marcado novo encontro para lançamento da nossa entrevista.

Devemos salientar que a disponibilidade foi total por parte dos entrevistados e deixámos a escolha do local da entrevista a cargo dos mesmos. Algumas decorreram nos domicílios dos entrevistados, uma outra no local de trabalho de um deles e as restantes decorreram no pavilhão de Hóquei em Patins do Clube de Hóquei de Barcelos.

Cada entrevista não teve limitações temporais pré estabelecidas; enquanto umas duraram cerca de 40 minutos, outras houve que excederam uma hora de duração.

6. Tratamento e análise de dados

Concluídas as entrevistas, fizemos a sua transcrição e colocámo-las posteriormente em suporte de papel. A selecção do material com interesse para a nossa investigação foi feita e tivemos de anular partes da entrevista, ou porque não se percebia bem o contexto das falas, ou porque existia dificuldade na audição das mesmas.

No final das entrevistas lançadas em número de sete (7) tínhamos cerca de quarenta páginas transcritas.

Iniciámos seguidamente uma reavaliação do total dos conteúdos obtidos, conseguindo dessa forma obter uma ideia geral da informação transcrita, e simultaneamente fomos conferindo e analisando certas definições que emergiam da mesma informação, “obtendo assim uma sensibilidade face ao todo exposto”, como refere Colaizi, citado por Munhall (1994, p. 47).

Numa fase posterior, iniciámos a análise dos conteúdos, segundo o seu grau de interesse para o estudo, e reorganizámo-los de forma ordenada e interrelacionada, criando uma codificação dos dados, facilitando dessa forma o manuseamento dos mesmos. Como indica LeCompte (1988, p. 176) “convertem os dados brutos em subconjuntos manejáveis”.

Desta organização e classificação sobressaem dois elementos, um primeiro que consistiu na criação de um quadro referência – matriz – onde começaram a ganhar forma

os Domínios, as Categorias e Subcategorias. Numa fase muito inicial poderíamos chamar-lhes categorias preliminares, mas à medida que o nosso trabalho de selecção, organização e classificação de conteúdos se ia cimentando, fomos substituindo umas por outras e obtivemos a referenciação adequada.

Um segundo elemento consistiu na criação de uma folha com três colunas, onde na primeira se atribuía um dígito numérico a cada domínio encontrado, um segundo dígito atribuído a cada categoria, um terceiro dígito atribuído a cada subcategoria encontrada. Numa segunda coluna era colocado o número da entrevista e numa terceira colocámos o texto por nós retirado da entrevista, e com conteúdo considerado útil para o trabalho. Facilitámos desta forma a nossa procura de elementos carregados de sentido para o desenvolver do nosso trabalho. Estas expressões seriam retiradas do transcrito das entrevistas, tentando não as desprover do sentido com que foram relatadas.

Deparámo-nos por vezes com dados que encaixavam em mais do que uma vertente, indo de encontro ao propósito de Bogdan e Biklen (1994, p. 234), quando dizem que “muitas vezes as unidades de dados sobrepõe-se e unidades específicas de dados cabem em mais do que uma categoria”.

Todo este trabalho de classificação, organização e codificação de dados permitiu uma visão mais precisa dos elementos que possuíamos e serviu de orientação no desenrolar da nossa investigação, desenrolar que apresentamos no capítulo a seguir a este. Com o recurso ao símbolo “[...]” pretendemos indicar um excerto do texto original de uma das entrevistas que é desprovido de interesse directo para ajuda na leitura do estudo em curso.

Num último capítulo iremos apresentar as reflexões e retiraremos as conclusões que considerarmos pertinentes para o nosso estudo, não deixando de apresentar sugestões para estudos futuros.

Pelo facto do conjunto de texto transcrito das entrevistas ser tão longo, optámos por não o apresentar em anexo, e por termos também utilizado excertos dos mesmos textos ao longo do trabalho para precisar, apresentar ou fundamentar ideias expostas.

Conseguíamos dessa forma uma maior aproximação, ou envolvência dos leitores, à realidade envolvente à paraplegia, facilitando a avaliação externa desse mesmo fenómeno, como nos indica Hammersley (1998).

CAPITULO IV
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. Introdução

Iniciamos este capítulo com a abordagem dos conhecimentos dos deficientes sobre a paraplegia e como a vêem enquanto entidade clínica (2.1), continuando com a apresentação das principais causas da mesma (2.2). Seguidamente expomos a abordagem pré hospitalar prestada ao doente paraplégico (2.3), onde adquire especial destaque o tempo de espera no local do acidente (2.3.1), o tempo de assistência no local do acidente (2.3.2), os recursos humanos usados no socorro das vítimas (2.3.3), os recursos técnicos usados no socorro das mesmas (2.3.4), o tipo de articulação entre os elementos da equipa de assistência (2.3.5). Seguidamente abordamos a assistência prestada do local do acidente até à instituição hospitalar (2.3.6), onde adquire especial relevo a qualidade do transporte usado para a instituição hospitalar (2.3.6.1), o contacto com a unidade hospitalar (2.3.7), no serviço de urgência da mesma (2.3.7.1), onde sobressai o tempo de espera na triagem, o tempo de espera para ser observado por uma equipa médica e o tempo de espera para efectuar exames auxiliares de diagnóstico. No ponto seguinte apresentamos a assistência hospitalar (2.3.8), onde abordamos o contributo para a consciencialização das deficiências (2.3.8.1), a qualidade do relacionamento entre o doente e a equipa de trabalho (2.3.8.2), o tipo de ensino em contexto hospitalar (2.4), quais as pessoas que mais contribuíram para o ensino (2.4.1), avaliação do contributo prestado pelo processo educativo para a independência funcional do paraplégico (2.5), para a aceitação da imagem corporal (2.5.1), a avaliação da relação entre a atitude terapêutica do doente e a adesão ao programa de reabilitação (2.5.1.1), caracterização do tempo despendido na preparação da alta hospitalar (2.5.2), caracterização do contributo dado pela partilha de informações com o doente para a aceitação da sua situação de limitado físico (2.5.3). Seguidamente expomos a assistência pós hospitalar (2.5.4), focando a caracterização do conhecimento das entidades hospitalares face aos recursos do domicílio (2.5.5) e o tempo de demora da sociedade na satisfação das necessidades expressas pelo doente (2.5.6).

2. Resultados

2.1 Conhecimentos dos pacientes sobre a paraplegia

A leitura da Tabela 1 permite-nos concluir que dois dos nossos entrevistados detinham muitos conhecimentos sobre a Paraplegia, quatro deles possuíam alguns conhecimentos sobre a mesma e um referiu não ter qualquer conhecimento sobre o fenómeno. O contacto com situações semelhantes, seja em familiares, seja com amigos, facultou a alguns dos entrevistados conhecimentos que, segundo referiram, não foram importantes para a superação de certas dificuldades. Não conseguiram adaptar-se mais facilmente às alterações decorrentes da paraplegia, indo ao encontro de Loureiro (1997, p. 357), que refere que *“as pessoas informadas à priori do problema e conscientes das sequelas com carácter de permanente, têm dificuldade em aceitar a sua nova condição.”*

Tabela 1. Grau de conhecimentos sobre a Paraplegia

GRAU DE CONHECIMENTOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
MUITOS	X						X
ALGUNS		X	X	X	X		
NENHUNS						X	

2.2 Factores de risco associados à paraplegia

Pela leitura dos dados apresentados na Tabela 2 pode verificar-se que em seis dos nossos entrevistados a paraplegia é decorrente de acidente de viação e num dos casos se deve a acidente de trabalho. Estes dados estão em consonância com os dados estatísticos relativos ao nosso país, em que a paraplegia é maioritariamente da mesma etiologia, como indicam estudos desenvolvidos por Cardoso (2000, p. 403).

Tabela 2. Causas da Paraplegia

CAUSA DA PARAPLEGIA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ACIDENTE DE VIAÇÃO	X	X	X	X		X	X
ACIDENTE DE TRABALHO					X		

2.3 Assistência pré hospitalar, hospitalar e pós hospitalar prestada ao doente paraplégico

2.3.1 Tempo de espera no local do acidente

A leitura da Tabela 3 permite-nos concluir que a totalidade dos entrevistados referiu que foi adequado o tempo de espera no local do acidente.

Tabela 3. Tempo de espera no local do acidente

TEMPO DE ESPERA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
NÃO TEM OPINIÃO							

H1 “*Quanto a isso não tenho nada a referir. Acho que fui bem atendido. Os bombeiros foram muito rápidos a chegarem ao sítio.*”

H4 “*[...] não tenho nada a indicar de anormal apesar de não me lembrar pois fiquei inconsciente logo após o acidente. Mas pelo que me disseram pessoas que lá estavam foram muito rápidos a chegar lá [...] e a levarem-me para o Hospital.*”

2.3.2 Qualidade da assistência no local do acidente

A análise da Tabela 4 permite concluir que têm opinião idêntica todos os entrevistados, referindo como sendo adequado o tempo de assistência dispendido no local do acidente. Todos eles exprimem a opinião de que é importante ir o mais rapidamente possível para o hospital. A associação entre uma boa assistência no local do acidente e a prevenção da instalação ou agravamento de lesões não é por eles referida.

Tabela 4. Tempo de assistência no local do acidente

TEMPO DE ASSISTÊNCIA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
NÃO TEM OPINIÃO							

E3 “ [...] é difícil saber se foram rápidos ou não. O que eu mais pedia era para me levarem para o hospital. Aí sim, ia ser atendido em segurança, mas pareceu-me que foram bem rápidos e sabiam o que faziam. Se fiquei «aleijado» foi do acidente e não de mexerem comigo onde tive o acidente [...]”

E5 “ [...] a verdade é que nem me mexia. Ia tão apertado na maca especial. Eles [pessoal médico], não tinham pressa, falavam uns para os outros, e cada qual sabia o que fazer [...] não perderam tempo em levar-me para o hospital.”

E7 “ [...] antes de chegar a equipa médica pedi aos meus colegas para me levantarem, mas não tinha forças nas pernas e caí logo no chão. Depois dos bombeiros chegarem [...] ainda se zangaram com quem me levantou [...] depressa me passaram para a maca sempre preocupados com a minha coluna e levaram-me rapidamente para o hospital.”

2.3.3 Percepção dos meios humanos usados no socorro das vítimas

A análise dos dados da Tabela 5 permite observar a unanimidade de opinião dos entrevistados como sendo adequados os recursos humanos usados no socorro das vítimas no local do acidente. O reforço da ideia de rapidamente serem evacuados continua a ser por todos referida.

Tabela 5. Recursos humanos usados no socorro das vítimas

RECURSOS HUMANOS USADOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
NÃO TEM OPINIÃO							

E1 “ [...] a verdade é que pelo menos vi três pessoas fardadas. Não sei se eram médicos ou socorristas mas a mim o que me interessava era ir para o Hospital. Lá podia fazer exames e saber ao certo o que tinha.”

E4 “Lembro-me de ver dois bombeiros. Pediram às pessoas para se afastarem de mim [...] viraram-me de costas para baixo pois eu estava todo dobrado. Dor não sentia e eles puderam trabalhar à vontade [...]. Pareceu-me que sabiam o que estavam a fazer. Pediram ajuda às pessoas e disseram-lhes o que queriam. Acho que chegaram para dar conta do recado.”

2.3.4 Percepção dos meios técnicos usados no socorro das vítimas

Pode observar-se que há unanimidade de opinião nos entrevistados. Percepcionam como sendo adequados os meios de assistência humana e técnica usados na assistência prestada no local do acidente. Apesar destas referências, não parece ser importante para eles o facto de saberem ou não quem lhes presta a assistência, se bombeiros, Cruz Vermelha ou uma unidade da emergência médica.

É continuamente referida por eles a vontade em chegarem a uma unidade hospitalar, colocando em segundo plano a adequada assistência no local do acidente enquanto preventiva do agravamento das lesões. Enquanto alguns conseguiram de alguma forma precisar algum equipamento utilizado, outros não o fizeram, apenas referindo que estavam realmente interessados em serem transportados para a unidade hospitalar.

Tabela 6. Recursos técnicos usados no socorro das vítimas

RECURSOS TÉCNICOS USADOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
NÃO TEM OPINIÃO							

H3 *“Sei que fui colocado numa maca especial pelos bombeiros e levaram-me para o Hospital. No sítio do acidente colocaram-me um... agora sei que era um colar – ao pescoço, apesar do meu problema ter sido mais abaixo. Acho que fui bem transportado e rapidamente.”*

2.3.5 Entendimento entre os elementos da equipa de assistência

Pela análise da Tabela 7 e face aos elementos retirados das entrevistas é possível verificar que dois dos elementos do estudo referem não ter opinião formada sobre a variável em estudo. Nos elementos restantes há unanimidade de opinião face à adequada articulação entre os elementos da equipa de assistência no local do acidente. Salientam mesmo a mecanicidade de acções presentes entre todos, o que permitiu ganhos em tempo e uma ida mais rápida para o hospital.

Tabela 7. Articulação entre os elementos da equipa de assistência

ARTICULAÇÃO ENTRE OS ELEMENTOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADA	X	X	X	X	X		
DESADEQUADA							
SEM OPINIÃO						X	X

E1 “ [...] Falavam baixo uns para os outros e trabalhavam de forma rápida. Um ficou junto à minha cabeça, outro puxava-me para baixo, acho que era nas pernas ou nos pés. Dois dos meus colegas ajudaram a pôr-me numa maca especial, dura [...].”

E4 “ [...] pedia aos bombeiros para me porem em pé mas disseram-me que nem pensar. Tinham de olhar pela minha coluna, para não agravarem mais o meu estado de saúde. Todos (2) falavam baixo entre eles e parecia-me que cada qual sabia o que fazer.”

2.3.6 Transporte para a instituição hospitalar

2.3.6.1 Qualidade do transporte para a unidade hospitalar

Pela observação da Tabela 8 podemos constatar que apenas num dos casos foi referido que não foi adequado o transporte para a unidade hospitalar. Nesta situação em particular foi referido que na mesma viatura ia mais que uma vítima, o que limitou em termos de espaço as manobras de assistência no interior da mesma. Dois dos elementos estudados referem não poder emitir uma opinião pois não possuíam dados que o permitissem.

Tabela 8. Transporte para a unidade hospitalar

TRANSPORTE PARA A UNIDADE	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X		X	X		
DESADEQUADO			X				
NÃO TEM OPINIÃO						X	X

E4 “*Um dos bombeiros era meu conhecido e disse-me que tudo correu bem no transporte. Conduziram-me devagar pois estavam preocupados com a minha coluna.*”

E5 “*Pelo que diziam a principal preocupação deles era a minha coluna. Não queriam estragá-la ainda mais.*”

E3 “*[...] Não gostei porque meteram na ambulância outros feridos e acho que não havia espaço para os bombeiros trabalharem bem. Eu era o que me queixava menos, não tinha dores naquela hora, pelo que olhavam mais para aqueles que se queixavam com mais de dores. Apesar de ir muito apertado (maca especial), acho que deviam prestar atenção a todos por igual.*”

2.3.7 Atendimento na instituição hospitalar

É de salientar o testemunho de alguns dos entrevistados que se referiram à forma como foram atendidos no primeiro contacto com a instituição hospitalar – no caso concreto no serviço de urgência.

Referem a forma profissional do atendimento pela rapidez nos actos, organização no determinar das funções de cada elemento da equipa médica e, apesar de reconhecerem que a urgência é vista como um local de grande stress, referem que aspectos como o respeito pelo pudor das pessoas e a transmissão de dados aos familiares não são descurados.

2.3.7.1 Qualidade do atendimento no serviço de urgência

Podemos verificar que apenas um dos entrevistados nos fornece dados que nos indicam ser desadequado o tempo de espera na triagem. Sem a presença de outros elementos, é difícil avaliar até que ponto foi demorada esta assistência hospitalar. Os restantes referem mesmo que não podiam ser mais rápidos no atendimento, associando a essa rapidez no atendimento o quadro grave que os acompanhava.

Tabela 9. Tempo de espera na triagem

TEMPO DE ESPERA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	
DESADEQUADO							X
SEM OPINIÃO							

E1 *“Só tenho a dizer bem. Fui atendido mal lá cheguei e o pessoal foi super simpático. Sempre que colocava uma questão de uma forma ou de outra procuravam-me responder, embora às vezes não entendesse o que queriam dizer.”*

E3 *“ [...] havia muita gente mas eu fui logo atendido. Deixaram entrar a minha mãe e isso acalmou-me bastante. Sei que andavam muitas pessoas à minha volta. Senti-me sempre bem seguido. Acho que se não fizeram mais por mim foi porque não puderam naquela hora.”*

E5 *“Já tinha estado na urgência a acompanhar familiares mas sermos nós a vítima chama-nos a atenção para certos pormenores. Todos sabem o lugar que ocupam e há boa comunicação entre eles [os profissionais]. De uma maneira ou de outra todos sabiam o que fazer desde o maqueiro quando me levou a fazer os exames até ao médico que ajudava até a mudar-me de maca.”*

E6 *“Pelo que me contaram os meus pais fui atendido rapidamente e fiz muitos exames logo de seguida para verem o que eu tinha.”*

E7 *“Sei que estive tempo infinito à espera. Bem sei que havia muitos doentes mas eu era um caso grave e devia entrar mal lá chegasse [...]”*

2.3.7.2 Qualidade da assistência médica

Da mesma forma, podemos constatar que apenas uma pessoa refere ter sido desadequado o tempo de espera para ser observado por uma equipa da especialidade. A

mesma pessoa que referiu ter sido moroso o atendimento no serviço de urgência transmite-nos a mesma opinião quanto a esta variável em estudo. Mais uma vez, sem elementos suficientes é difícil precisar o tempo de espera. Questionado sobre o facto, tentámos que o utente nos precisasse em minutos ou horas, mas o mesmo não foi capaz de o fazer.

Tabela 10. Tempo de espera para ser observado por uma equipa médica

CONHECIMENTOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	
DESADEQUADO							X
NÃO TEM OPINIÃO							

E1 *“Depressa chegou o médico para me ver e [...] quando dei por ela já estava a fazer um RX às costas. Depois mandaram-me para a enfermaria.”*

E7 *“ [...] ao passarem-me para a maca do hospital fiquei cheio de dores. O médico nunca mais vinha para me ver e tirar-me as dores. Foi complicado porque eu já estava sem paciência nenhuma. Depois vieram os exames para fazer [...] e eram mais voltas e voltas. Só descansei quando já estava no bloco operatório [...].”*

A análise dos dados da Tabela 11 permite observar a unanimidade de opinião dos entrevistados como sendo adequado o tempo de espera para efectuar exames auxiliares de diagnóstico.

Tabela 11. Tempo de espera para efectuar exames auxiliares de diagnóstico

TEMPO DE ESPERA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
NÃO TEM OPINIÃO							

E4 “*Lá não se perdia tempo. Mal o médico me viu [...] e foi rápido, depressa fiz exames à coluna e às pernas para verem como estava [...].*”

E7 “*Logo de seguida vieram os exames para fazer [...] e eram mais voltas e voltas. Só descansei quando já estava no bloco operatório [...].*”

2.3.8 Qualidade do atendimento na instituição hospitalar

2.3.8.1 Consciencialização das deficiências

Logo a pós a ocorrência de uma LVM (lesão vertebro-medular) torna-se inevitável o internamento hospitalar dos indivíduos acometidos por tal. Confirmada a lesão, estes indivíduos percorrem um circuito que culmina na colocação num determinado serviço e numa determinada cama.

As dúvidas existentes face ao desconhecimento da verdadeira situação em que se encontram não estão ainda desfeitas e surgem com frequência na linguagem dos nossos entrevistados termos como:

“*[...] quando o bombeiro me agarrou a perna vi logo o que tinha acontecido.*” (E5)

“*Quando mo disseram não queria acreditar [...].*” (E2)

“*Sempre pensei até ao fim que ia conseguir andar [...].*” (E7)

“*[...] a cadeira de rodas não era para mim.*” (E4)

“*Eu via os outros mas não me via a mim sentado numa cadeira de rodas [...].*” (E6)

“*[...] consciencializei-me de que era deficiente, até onde não sei*” (E3).

“*[...] assumi de que havia algo de errado*” (E5).

Durante a estadia hospitalar vão viver um sem número de experiências. Grande parte das vezes são novidades, desde a realização de exames vários, tratamentos muitas vezes agressivos, avaliação por diferentes profissionais, tudo isto acompanhado por dúvidas e ansiedades que se exacerbam ainda mais aquando destas experiências (Henriques, 2006).

Sendo por norma as LTM (lesões medulares traumáticas) causadoras de grande dependência física, acarretam um grande trauma psíquico. Não há certezas clínicas imediatas quanto ao que vai advir da lesão – a pessoa vai poder voltar a caminhar por si, ou está irremediavelmente paralisada dos membros inferiores?

A resposta a estas e outras questões que acompanham este processo provém, numa fase inicial, da análise estatística, sendo sempre prematuro enveredar pela primeira ou pela segunda questão.

A consciencialização da deficiência parece, segundo apontam os dados que colhemos, correr uma linha que vai da visualização imediata da deficiência contraída até uma visualização tardia desta deficiência. Parece relacionar-se com factores como o grau de conhecimentos prévios à lesão sobre a própria lesão e ainda com características individuais. Enquanto uns se apercebem progressivamente, outros só muito tardiamente o fazem, necessitando por vezes de ser confrontados com a realidade da paraplegia e consequências daí decorrentes.

O relacionamento estabelecido entre o doente e a equipa de trabalho parece também influenciar a consciencialização das limitações contraídas.

2.3.8.2 Qualidade do relacionamento estabelecido entre o doente e a equipa de trabalho

Pela análise da Tabela 12 podemos verificar que 5 dos entrevistados classifica como adequado o relacionamento estabelecido com a equipa de trabalho. Dois deles referiram como sendo inadequados estes relacionamentos.

Tabela 12. Relacionamento entre o doente e a equipa de trabalho

RELACIONAMENTO ESTABELECIDO	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO			X	X	X	X	X
DESADEQUADO	X	X					
NÃO TEM OPINIÃO							

E2 *“Desde o início que sentia que me escondiam alguma coisa. Perguntava mas não me davam respostas completas. Ficavam sempre por meios-termos e isso enervava-me muito. Várias vezes me virei contra os enfermeiros e os médicos. Agora se calhar dou-lhes razão. Estavam a dar-me tempo para descobrir por mim mesmo como é que iria ficar. Mas que me dava mal com eles por causa disso, dava [...].”*

E3 *“Nunca tive problema algum. Desde o início que as coisas correram bem. Não fazia muitas perguntas, pois as respostas que me davam acabavam por me elucidar. Ia vendo os outros e tentava imitá-los o melhor que podia. O tempo ia passando e depressa me apercebi que a minha vida ia ser aquilo. No ginásio e na enfermaria só tinha amigos que me queriam ajudar. Comecei a olhar para mim e a aceitar-me.”*

A existência de contacto prévio com experiências semelhantes de outras pessoas não parece ser sinónimo de aceitação ou consciencialização da deficiência com maior rapidez ou facilidade.

E6 *“O meu primo também anda numa cadeira de rodas e pelo que ouvi tinha uma lesão mais alta que a minha. No entanto nunca acreditei que pudesse ficar como ele.”*

Também Loureiro (1997, p. 357) refere que as pessoas informadas à priori do problema e conscientes das sequelas com carácter de permanente têm dificuldade em aceitar a sua nova condição.

Numa segunda fase do processo hospitalar não é invulgar, segundo o mesmo autor (1997, p. 359), a existência de autêntico desespero:

“ [...] *nem queria acreditar, só me passavam asneiras pela cabeça.*”

Também nos nossos entrevistados a aceitação da nova condição de limitado físico originou verdadeiros sentimentos de desespero, raiva e incredibilidade, provocando um verdadeiro desabar de projectos criados. Podemos constatá-lo nas ideias proferidas por alguns dos entrevistados:

E2 “ [...] *não conseguia dormir. Ouvia vezes sem conta as palavras do médico que não ia andar mais. Cheguei a cair da cama pois queria confirmar que eles se tinham enganado, ... mas não. Sempre era verdade.*”

E5 “ [...] *imaginei várias vezes como iria ultrapassar aquilo. Se não andasse mais matava-me. Com o tempo habituei-me à ideia. Via os outros nas cadeiras de rodas ... depois vi-me a mim [...].*”

2.4 Ensino prestado no hospital ao doente paraplégico

A leitura dos dados da Tabela 13 permite constatar que na grande maioria dos entrevistados foi utilizado um ensino de tipo formal (5 dos casos), sendo referido apenas por dois deles o recurso ao ensino não formal (2 dos casos).

Tabela 13. Tipo de ensino em contexto hospitalar

TIPO DE ENSINO	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
FORMAL	X	X	X	X	X		
NÃO FORMAL						X	X
DURANTE OS CUIDADOS							

E1 “ [...] *Sei que quando me queriam dizer alguma coisa, fechavam as cortinas ou levavam-me para a sala de televisão. Preferia assim, porque temos um pouco de vergonha*

dos outros doentes. Estamos mais à vontade para perguntar certas coisas [...] Então quando falávamos sobre os órgãos sexuais ainda era pior.”

E6 *“Tive experiências das duas formas. Durante o banho ensinaram-me a fazer o treino vesical e intestinal, mas não gostei. Preferia quando me levavam para um sítio mais isolado e me ensinavam outras coisas. Aprendemos melhor se não misturamos muitos assuntos.”*

2.4.1 Pessoas que mais contribuíram para o ensino

A leitura dos dados da Tabela 14 permite constatar que cinco dos entrevistados referem os enfermeiros como os que mais contribuíram para os ensinamentos prestados dentro do contexto hospitalar, enquanto que um refere serem os médicos e outro, outros doentes.

Tabela 14. Dados sobre as pessoas que mais contribuíram para o ensino

PESSOAS QUE CONTRIBUÍRAM	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
Aux. Acção médica							
Enfermeiro	X	X		X		X	X
Médico			X				
Outros doentes/técnicos					X		
Todos							

E5 *“Se não fossem os enfermeiros, uns mais que outros, não tinha aprendido a ser independente no esvaziamento vesical e intestinal. Só pela persistência deles e encorajamento me sentia incentivado a aprender aquelas técnicas todas. Todos os momentos em que contactava com eles eram momentos de aprendizagem, fosse de manhã, de tarde ou mesmo à noite. Sabiam que aquilo me ia ser útil e não me davam descanso enquanto não aprendesse bem.”*

E3 *“Só tenho a agradecer a todas as pessoas do hospital, principalmente aos enfermeiros, o que me ensinaram, desde a transferir-me da cadeira de rodas para a cama e ao*

contrário, ir ao WC na cadeira de rodas. Pensava que ia ser um bicho-de-sete-cabeças mas consegui desenrascar-me bem.”

2.5 Contributo que o processo educativo dá para a independência funcional do paraplégico

2.5.1 Contributo para a aceitação da imagem corporal

Da análise dos dados das tabelas 13 e 15 podemos constatar que, quando feito de forma formal, o ensino contribui para uma adequada aceitação da imagem corporal. Quando este é não formal, é desadequado o contributo para a aceitação da imagem corporal.

Tabela 15. Contributo para a aceitação da imagem corporal

	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X		
DESADEQUADO						X	X
NÃO TEM OPINIÃO							

E2 “ [...] Tive experiências nos dois sentidos. De manhã era uma correria para ir para os chuveiros. A seguir vinha o ginásio. Praticamente nem ouvia nada do que me diziam. Quando falavam connosco de tarde tudo era mais suave. Procurava sempre ir para uma zona onde houvesse pouca gente. Sentia-me mais à vontade, ouvia melhor e punha mais dúvidas [...].”

E6 “Tinha sempre azar. Era o último a ir para o chuveiro pois estava infectado e parecia que todos fugiam de mim. Diziam-me tudo a correr [...]. Primeiro que aprendesse custava muito mais e demorava mais tempo.”

2.5.1.1 Avaliar a relação entre a atitude terapêutica do doente e a adesão ao programa de reabilitação

A análise dos dados da tabela seguinte permite verificar que 5 dos nossos entrevistados adoptaram uma atitude terapêutica adequada, enquanto em dois dos casos a atitude adoptada foi desadequada.

Tabela 16. Atitude terapêutica adoptada pelos doentes

ATITUDE TERAPÊUTICA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADA	X	X	X	X	X		
DESADEQUADA						X	X
SEM OPINIÃO							

E2 *“Tinha de pensar pela positiva. O que me diziam e queriam ensinar era para mim e [...]”*

E5 *“O que me valeu no início, para não enlouquecer, foi eu dedicar-me tanto ao que me ensinavam. Queria fazer tudo melhor que todos. Treinava e treinava cada vez mais.”*

E6 *“Custou-me muito entender que seria aquilo a minha vida futura. Não acreditava e primeiro que me dispusesse a colaborar foi uma eternidade [...]”*

A análise dos dados da Tabela 17 permite verificar que cinco dos nossos entrevistados aderiram de forma adequada, enquanto em dois dos casos não ocorreu o mesmo. O estudo conjunto das Tabelas 16 e 17 permite verificar que os casos de desadequação na atitude terapêutica são acompanhados de uma má adesão aos programas de reabilitação.

Tabela 17. Adesão ao programa de reabilitação

ADESÃO AO PROG. REABILITAÇÃO	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADA	X	X	X	X	X		
DESADEQUADA						X	X
SEM OPINIÃO							

E2 “ [...] quanto mais trabalhasse, mais aprendia e dessa forma nem tinha tempo para pensar que era um deficiente, nem me via como tal.”

E5 “ [...] Comecei a entender por mim que ia ser aquilo a minha vida. De forma diferente mas continuava independente o que me animava ainda mais.”

E6 “ [...] Ia para o ginásio e não trabalhava, pois não queria aceitar ser como os outros. Só depois de muito tempo comecei a colaborar.”

2.5.2 Caracterização do tempo despendido na preparação da alta hospitalar

Os dados apresentados na Tabela 18 permitem concluir que é partilhada por todos os entrevistados a opinião de que o tempo despendido na alta é adequado.

Tabela 18. Tempo despendido na preparação da alta

TEMPO DE PREPARAÇÃO DA ALTA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X	X	X	X	X	X	X
DESADEQUADO							
SEM OPINIÃO							

E1 “ [...] não havia horas certas. Todos os momentos eram de aprendizagem. No início não entendia isso. Pensava que aquilo tudo [os ensinamentos] eram realmente para eu voltar a

andar. Só com o correr do tempo é que me apercebi que isso era impossível. Foi um choque e fiquei zangado, até deprimi. Mas depois dei a volta e continuei. Se tinha ido até ali agora já não podia parar.”

E2 “Não tinha certezas se voltava a andar ou não, mas não me deixaram desistir. Sempre que podiam incentivavam-me [...] que realmente ia precisar daquilo tudo e muito mais quando fosse para casa. Os enfermeiros, os médicos e os terapeutas falavam-me desde o início que me estava a preparar para a minha vida futura mas custou-me entender que vida era aquela.”

E3 “O pessoal [técnicos] não me dava descanso. Até alguns colegas que estavam em fases mais avançadas me ensinavam a fazer as coisas. Lentamente comecei a ver que aquilo era definitivo. Tinha mesmo de aprender para ir bem para casa. É claro que me senti frustrado com a fisioterapia pois sempre pensei vir a andar, mas com o tempo habituei-me à ideia e comecei a dar o meu melhor.”

E4 “Estive quatro meses internado e a verdade é que quase de início começaram a fazer ensinamentos. Depois de ter autorização do médico para sair da cama começaram logo [os enfermeiros] a ensinar-me como devia fazer isto ou aquilo.”

E7 “Tempo livre não nos faltava e quando vinham falar de coisas importantes, tínhamos de estar atentos pois era do nosso interesse. Sei que mal saí da cama me obrigaram a ir para a cadeira pelas minhas mãos. Queriam que fosse independente.”

2.5.3 Caracterização do contributo prestado face à partilha de informações com o doente

As respostas a serem prestadas numa fase inicial ou aguda de um qualquer processo de doença requerem tacto e cuidados redobrados. Há várias posturas diferentes sobre como e quando devem ser prestados os esclarecimentos à pessoa e seus familiares quanto ao estado de saúde e prognóstico associados àquela situação clínica.

Se há pessoas que se apercebem nos primeiros momentos do seu real estado, outras só tardiamente o conseguem antever, podendo num e noutro caso nunca aceitar essa

situação. Deve, portanto, cada abordagem ser única, adaptada a cada realidade individual encontrada. É, no entanto, consensual que tem de existir partilha de informação.

É também notória no discurso dos nossos entrevistados a importância que atribuem a essa informação, procurando satisfazer essa curiosidade, quer através de solicitações directamente aos profissionais de saúde que com eles lidavam, quer através de outras fontes externas ao contexto hospitalar.

Pela análise das Tabelas 19a e 19b podemos verificar que nos casos em que há partilha de informação (dois dos casos), é expresso como adequado o contributo prestado para a aceitação das limitações decorrentes da paraplegia. Nos casos em que é expressa a ausência na partilha de informação (cinco dos casos), manifestam como desadequado o contributo prestado. Esta partilha é considerada benéfica para os nossos entrevistados, permitindo uma melhor adaptação às suas limitações e uma nova postura face ao processo de ensinos de que vão necessitar.

Tabela 19a. Partilha de informação

PARTILHA DE INFORMAÇÃO	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
AUSENTE	X	X	X	X	X		
PRESENTE						X	X

Tabela 19b. Contributo prestado

CONTRIBUTO PRESTADO	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO						X	X
DESADEQUADO	X	X	X	X	X		

E3 *“Não me diziam muitas coisas acerca da minha doença, embora eu perguntasse muito. Os enfermeiros davam-me respostas soltas que às vezes não entendia, os médicos também*

não me esclareciam bem. Tive de ler algumas coisas e ia falando com familiares e visitas que tinha. Era desesperante não nos dar respostas concretas.”

E5 “A escola já ia longe mas tive de começar a ler certas coisas para tirar dúvidas. Sempre quis saber o que realmente tinha mas não entendia bem o que me diziam – fractura de L4/L5 com secção medular – mas o que queria dizer ao certo não entendia. Parecia que nos estavam a esconder qualquer coisa. Claro que ninguém gosta disso. Eu acho que estava preparado para ouvir fosse o que fosse.”

E7 “Sempre que perguntava alguma coisa notava que faziam um esforço para me tirarem dúvidas. É importante estarmos dentro do que se passa. Se não me dissessem que eu não ia andar mais se calhar eu nem queria saber daqueles truques que me ensinaram, principalmente a sair da cadeira para a cama. Logo que fiquei consciente disso tive de aceitar e agarrar-me ao que me ensinavam [...].”

2.5.4 Atendimento pós hospitalar

Apesar de uma postura de reconhecimento da utilidade de todo um programa de ensinios intra hospitalar visando essencialmente a independência funcional dos doentes paraplégicos, é de salientar certas preocupações que expõem face ao desenrolar das suas vidas futuras. Apontam as complicações decorrentes da paraplegia como o maior inimigo que terão de enfrentar e limitador das suas vidas sociais. Referem o carácter quase crónico nas idas ao hospital, seja por uma ou outra razão.

E5 “Nunca estou descansado, mal olho para a cor da urina desanimo logo. Lá vem mais uma infecção. Se conseguisse controlar bem a bexiga tinha uma vida normal.”

E3 “O que me preocupa mais são os cheiros. Se saio sem despejar o intestino fico sempre apreensiva, nunca sei se vou sujar as calças ou não, se levo fralda ou não.”

E6 *“Sei que com o tempo serei um doente crónico hospitalar. Nesta fase não pois sou muito jovem mas com o correr dos anos sei que isso será uma realidade e isso atormenta-me um pouco.”*

Como afirma Krause (1997), a duração das hospitalizações tende a agravar-se em frequência e duração numa fase inicial decorrentes do processo de adaptação dos deficientes ao seu novo estatuto de incapacitados físicos, mas mais tardiamente, decorrente do processo de envelhecimento, estas pessoas deparam-se com mais necessidades em cuidados de saúde.

No decurso normal da vida, o processo de envelhecimento está muitas vezes associado a esta carência cada vez mais marcada em cuidados de saúde. No indivíduo que sofreu uma LMT esta é uma realidade acrescida e mais precoce (Mccoll, 1997, p. 819).

Também no nosso estudo encontramos expressões demonstradoras destes pensares.

E2 *“Quando olho as minhas pernas sinto que são as dum velho, secas, todas enrugadas. Ponho muito creme mas mesmo assim não resulta [...] Tenho de estar sempre atento à cor delas pois posso facilmente ganhar uma úlcera de pressão.”*

E4 *“Estou sempre preocupado com as complicações que posso ter. Se não são as infecções urinárias são as úlceras ou o intestino a funcionar mal. Pareço um velho sempre com receio por isto ou aquilo.”*

E5 *“Tenho muito cuidado com o intestino mas mesmo assim nunca estou relaxado, pois a qualquer hora pode complicar e fico logo chateado. Quando estou com colegas tenho de estar sempre atento para não ficar a cheirar.”*

A instabilidade psicológica de que são alvo estes indivíduos parece depender directamente das complicações contraídas pelo LMT: 1- problemas urinários; 2- disfunção sexual; 3- dores; 4- alterações do estatuto social e laboral; 5- quebra das expectativas futuras. Surge frequentemente a depressão como consequência destas complicações (Scivolento, 1997).

Também no nosso estudo estas ideias nos são relatadas:

E1 “Fartava-me de chorar. Não chegava o que me tinha acontecido [...] e nada parecia correr bem. Havia sempre alguma coisa a atrasar a minha vida. Tinha muitas infecções urinárias e não conseguia render no ginásio o suficiente.”

E3 “ [...] namorava e ela deixou-me. Fiquei de rastos e só me apetecia desaparecer. Tive de ir ao psiquiatra pois não estava a dar a volta [...].”

E7 “ No início sentimo-nos muito sós. Estamos ali deitados e não conseguimos fazer nada. Pensamos e pensamos e as ideias vão ter sempre ao acidente. Quanto mais pensamos mais tristes ficamos e perguntamo-nos como foi possível ter acontecido.”

Regressados ao domicílio, a maioria dos deficientes depara-se com a falta de espaço físico para a satisfação das suas necessidades diárias. Tentando controlar melhor a situação, limitam o seu campo de manobra numa fase inicial a uma ou duas divisões da casa.

É-nos relatada nas nossas entrevistas a **adoção de posturas** que visam acima de tudo o **pretender controlar** os obstáculos que provêm muitas vezes da simples **falta de espaço**. O ensino prestado em meio hospitalar é realizado em certas condições de espaço, com corredores amplos, quartos com grande espaço entre as camas facilitando a execução das manobras, como as transferências cama cadeira de rodas e vice-versa, cadeira higiénica/WC e vice-versa.

E2 “No hospital é mais fácil. Temos espaço para tudo, embora às vezes não tenhamos o tempo já que temos horas certas para ir ao ginásio, à terapia ocupacional [...]. Em casa tenho de jogar com o tempo a meu favor. Penso primeiro naquilo que quero fazer e quais as voltas que tenho de dar. Se fizer as coisas com calma sei que vou conseguir. Tenho é de fazer uma coisa de cada vez para me sentir a dominar a situação.”

Não é de admirar, portanto, que alguns dos nossos entrevistados nos refiram que têm de fazer uma adaptação aos espaços dos seus domicílios, visando desta forma ultrapassar certos obstáculos.

E6 “Quando dei por ela estava a fazer as autoalgiações no quarto, nem precisava ir ao WC onde não entrava a cadeira de rodas. Eu só queria um espaço onde estivesse sozinho.”

E1 “Tive de inventar. Como não conseguia ir de cadeira de rodas para a sala, o meu quarto virou escritório, sala de receber os amigos e até sala de refeições, isto até conseguir fazer as obras [...].”

É de salientar que há aspectos muito valorizados nos nossos entrevistados e para os quais referem não ter os esclarecimentos adequados aquando de todo o programa de ensinos a que são submetidos no contexto hospitalar e que visa, como reconhecem, a sua independência funcional.

Referem-se a temas como as barreiras arquitectónicas que encontraram no mundo extra hospitalar. E se no Hospital existem elevadores amplos onde circula bem uma cadeira de rodas, “no mundo deles” isso não acontece. As escadas são facilmente evitáveis no contexto hospitalar mas fora deste não é assim tão linear.

Apontam que há um desfasamento entre o que se pretende que eles aprendam com os ensinos prestados nas condições hospitalares, de espaço, com pessoal para ajudar e existência de materiais variados, e as condições que têm por vezes nos seus domicílios, em que lutam com falta de espaço, estão por vezes sozinhos e não têm as condições materiais desejáveis.

Outros indicam ainda que, apesar de já se fazer muito, tem de se caminhar no sentido de apoiar ainda mais os deficientes. Para isso temos de os conhecer bem na sua plenitude, não só na sua patologia mas na realidade em que viverão depois da alta hospitalar.

2.5.5 Caracterização do conhecimento das entidades hospitalares face aos recursos do domicílio

Pela análise da Tabela 20 podemos constatar que três dos entrevistados referem ser adequada a interligação entre o hospital e os recursos do meio. Os restantes quatro referem ser desadequada esta interligação. Queixam-se da falta de conhecimento por parte das entidades hospitalares face às condições existentes na comunidade, e que posteriormente

irão constituir barreiras para eles. Referem a importância da visita domiciliar com bastante antecedência ao regresso para o domicílio, o que permitirá inteirar-se das reais necessidades que advirão por serem paraplégicos.

Tabela 20. Interligação Hospital – Recursos do meio

INTERLIGAÇÃO HOSPITAL/ RECURSOS	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADA	X	X				X	
DESADEQUADA			X	X	X		X
NÃO TEM OPINIÃO							

E7 “*Quando fui para casa ainda não tinha o elevador. Sabiam que não existia mas ninguém acelerou o processo. Eu só via burocracias.*”

E5 “*[...] Se tivessem visitado a minha casa não tinha de esperar tanto tempo [...].*”

E3 “*Ensinam-nos muitas coisas dentro do hospital para sermos independentes. Preocupam-se em nos ensinar a andar na cadeira de rodas dentro do hospital e aqui aprendemos bem a fazê-lo mas quando chegamos lá fora deparamos com mil e um obstáculos com os quais não estávamos a contar. Ainda o outro dia queria ir ao Banco e não pude pois o único acesso que tinha estava bloqueado por um carro.*”

E4 “*Dentro do hospital sentia-me independente mas voltei a lembrar-me que era um deficiente quando precisei ir ao cabeleireiro. Nem queria acreditar. No elevador não cabia a minha cadeira de rodas, de escadas não conseguia lá ir. Fiquei mesmo triste e até tive de mudar de cabeleireira.*”

2.5.6 Caracterização do tempo de espera na satisfação das necessidades expressas pelo doente

Os dados apresentados pela Tabela 21 permitem observar que apenas um dos entrevistados refere ser adequado o tempo de resposta dado pela sociedade na resolução

dos problemas detectados. Os restantes entrevistados expressam a opinião de que é desadequada a resposta dada pela sociedade face aos problemas para os quais solicitaram ajuda na resolução.

Tabela 21. Tempo de espera na satisfação das necessidades expressas

TEMPO DE ESPERA	ENTREVISTADOS						
	1	2	3	4	5	6	7
ADEQUADO	X						
DESADEQUADO		X	X	X	X	X	X
NÃO TEM OPINIÃO							

E7 “Quando fui para casa ainda não tinha o elevador. Sabiam que não existia mas ninguém acelerou o processo. Eu só via burocracias.”

E5 “Nem uma casa de banho tinha em condições. Só para me fazerem uma rampa demorou tempo infinito. Se tivessem visitado a minha casa não tinha de esperar tanto tempo [...]”

E1 “ [...] nem me posso queixar. Quando cheguei a casa já tinha o essencial feito. Até tenho um elevador, mas porque o seguro andou para a frente. Se ficasse à espera do estado se calhar não conseguia tão rápido.”

CAPÍTULO V
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

1. Introdução

Iniciamos este capítulo pela abordagem dos conhecimentos dos entrevistados sobre o fenómeno da paraplegia. De seguida apresentamos os dados que caracterizam os factores associados à ocorrência da paraplegia nos nossos entrevistados. Posteriormente abordamos a assistência Pré-Hospitalar e sua caracterização. Em seguida apresentamos os dados relativos à caracterização da assistência Hospitalar percebida pelos nossos entrevistados, bem como da assistência Pós-Hospitalar após a alta da instituição.

2. Conclusões

Conhecimentos dos entrevistados sobre a paraplegia

A análise do conteúdo das entrevistas dos sujeitos do nosso estudo permite concluir que o leque de conhecimentos sobre o fenómeno da paraplegia antes da ocorrência do acidente, não é vasto. Estes provêm essencialmente do contacto que tiveram com situações idênticas, seja em familiares ou amigos pessoais. Apesar deste contacto prévio, referem que todo o processo vivido não foi facilitado. As diversas alterações que provoca nas pessoas, já apontadas anteriormente, fazem com que o fenómeno da paraplegia seja único, exigente, e as respostas que suscita caem muito no âmbito pessoal. A superação das dificuldades sentidas não parece, por isso, estar muito dependente do nível de conhecimentos possuídos a priori.

O paraplégico vê-se confrontado com um conjunto de alterações no seu corpo ao nível físico, psíquico e social. Há todo um conjunto de etapas a serem vividas fazendo parte do processo de ajuste às novas alterações sofridas. Este processo, segundo alguns, é um processo inacabado (Richards, 1986), sendo de dois anos o tempo apontado por alguns para a adaptação aos danos estar concluída (Krause, 1991, p. 98).

Etiologia/ factores associados

Os dados colhidos permitem-nos concluir que em cinco dos nossos entrevistados a paraplegia é decorrente de acidente de viação. Nos outros dois a causa relaciona-se com

acidentes de trabalho. Estes dados estão em consonância com estudos desenvolvidos por Freed (1994), em que os acidentes de viação contribuem com mais de 50% para a instalação de lesões medulares, seguidos dos acidentes de trabalho.

Assistência pré – hospitalar

O atendimento no local do acidente é referido dentro de um contexto em que o essencial é que sirva como trampolim para uma ida rápida para a instituição hospitalar. Não são feitas referências à importância do bom atendimento enquanto preventivo do agravamento das lesões ocorridas ou que ainda poderão ocorrer.

É constantemente referido que o que mais importa é chegar rapidamente ao hospital. Também não é feita especial referência ao facto de ser uma equipa médica especializada ou não a fazer o atendimento no local do acidente. É reconhecida uma boa articulação entre os profissionais dessas equipas e é-lhes reconhecida confiança na forma como prestam a assistência.

O transporte para a instituição hospitalar é considerado no geral como positivo. A utilização de equipamento técnico específico é valorizado e associado a uma boa assistência quer no local do acidente, quer no transporte para a instituição hospitalar.

Assistência hospitalar

A ocorrência de uma lesão vertebro-medular da qual resultou a paraplegia implica forçosamente o internamento do indivíduo. Após decorrido o transporte para a instituição hospitalar, este é submetido a um conjunto de exames à entrada, tendo por objectivo definir o diagnóstico clínico.

Os nossos entrevistados atribuem especial destaque ao período hospitalar, no internamento. Não valorizam substancialmente o pré hospitalar, nomeadamente o atendimento no local do acidente provavelmente porque estão debilitados e têm poucas memórias, apenas referenciando como importante o tempo de espera por uma unidade de socorro.

O contacto com os profissionais de saúde no serviço de urgência é apontado como positivo no geral. O respeito pelo pudor do doente, a partilha de informações com os familiares, a rapidez na execução de exames auxiliares de diagnóstico são factores muito

valorizados. A rapidez de atendimento por parte das equipas especializadas é porventura o factor mais valorizado nestes contactos.

Apesar de aceitarem ser um local de grande stress profissional, a urgência é apontada pela maioria deles como um local onde encontraram boa articulação entre os seus elementos, sabendo cada um deles, desde o maqueiro, a auxiliar, o enfermeiro ou o médico, qual a função que têm a desempenhar. Chamam a tenção para a forma mecanizada como trabalham, não por serem actuações frias, de distância, como frisam, mas pelo factor tempo no atendimento ser crucial.

No sector do internamento encontramos a maior parte das referências nas suas palavras. Sabem definir com exactidão o dia ou semana em que foram internados, os ensinamentos a que foram sujeitos e a forma como aderiram ou não aos programas terapêuticos. Também aqui adquire especial relevo a forma como esse ensino foi efectuado, valorizando uma forma formal, sentindo que os respeitam nas suas individualidades.

Dos variados ensinamentos prestados salientam as transferências, os cuidados na eliminação vesical e intestinal, o tipo de dieta a ser seguida e a utilização da cadeira de rodas. Destes, o que mais exigiu deles foi a satisfação nas actividades de eliminação quer vesical, quer intestinal. O facto de terem de estar expostos a uma terceira pessoa nas suas zonas mais íntimas terá sido o factor que mais os marcou.

A relação profissional/doente que se estabelece é importante nas suas opiniões. Facilita a adesão aos programas de treino para a autonomização, bem como a vivência do fenómeno da paraplegia. É aos enfermeiros que reconhecem maior contributo para esta adaptação e adesão aos ensinamentos, provavelmente por esta categoria profissional estar em contacto permanente nas vinte e quatro horas do dia. Alguns nomes chegam a soar bem alto como agradecimento para a paciência, incentivo e amizade construída naqueles quartos e corredores. São frequentes as visitas ao serviço sempre que se deslocam ao hospital.

A consciencialização das limitações decorrentes da paraplegia não é uníssona, havendo diferentes vivências do fenómeno. Se uns rapidamente se apercebem do que lhes aconteceu, outros tardiamente se vêem como paraplégicos. É de salientar a mais rápida adesão aos programas de reabilitação por parte das pessoas que mais precocemente se apercebem que estão paraplégicas. No entanto, todos eles desenvolvem padrões elevados de autonomia funcional. Durante o percurso de internamento o contacto estabelecido com os profissionais de saúde é referido como benéfico para a aceitação da nova imagem

corporal – a de deficiente físico – seja na prestação dos cuidados, seja nos momentos de ensino.

Comum a todos, constatamos numa fase inicial o acreditarem numa solução futura. Serve, segundo alguns deles, como a fonte de energia para continuarem a acreditar num projecto de vida, ainda que reformulado. É de salientar que no primeiro contacto com a unidade hospitalar valorizam muito as informações que lhes são prestadas. Podem por vezes não entender o significado dos termos técnicos, mas o simples facto de se dirigirem a eles durante a passagem pelo serviço de urgência tranquiliza-os, quebrando a angústia de que são portadores, por não saberem o que se passa realmente com eles.

Referem como aspectos mais negativos o apoio psicológico que lhes é proporcionado aquando da tomada de conhecimento das limitações definitivas que lhes impõe a paraplegia, bem como a forma como são informados das mesmas. Embora alguns refiram a forma brusca como foram informados, pela análise das suas palavras, talvez não tenha sido realmente assim. Face às informações que são disponibilizadas ou partilhadas, num processo de negação parecem filtrar apenas o que lhes interessa, como que quisessem permanecer alheios à realidade que os espera – a paraplegia.

É de salientar que a abordagem do doente paraplégico, para o informarem da sua real situação, não é consensual (Revel, 1990). O que parece obter concordância geral é o facto de ser realmente necessário partilhar as informações relativas ao estado clínico. No entanto, deve ser individualizada e bem estudada no seio da equipa a melhor forma de a partilhar com o paraplégico.

Face a determinado obstáculo que surja, temos tendência a procurar a melhor forma de o ultrapassar. O maior ou menor investimento vai depender não só da magnitude do problema mas também da postura de cada um.

Uma postura optimista na pessoa revela, por norma, uma melhor preparação para enfrentar estas situações adversas, desenvolvendo mais facilmente capacidades ou habilidades para as ultrapassar, evitando o virar as costas aos problemas, a fuga aos mesmos, bem como o adoptar dos mecanismos de negação.

No nosso estudo, apoiando-nos nos dados fornecidos pelas nossas entrevistas, o que nos é transmitido é que uma postura pela positiva ou optimista é benéfica para os pacientes, fornecendo-lhes elementos essenciais e necessários ao encontrar das soluções para contornar ou ultrapassar os obstáculos adquirindo, segundo referem, **a estabilidade e o estímulo à actividade.**

Uma postura pela positiva parece, assim, funcionar como um bom alicerce nestes doentes, estimulando-os ao empenho e, dessa forma, ajudando-os a uma maior eficácia na apreensão dos ensinamentos prestados e, segundo Odgen (1999, p. 76), “a desenvolver sentimentos de verdadeira mestria assegurando um melhor controlo sobre as ocorrências.”

Assistência pós – hospitalar

A entrada numa instituição hospitalar na condição de doente leva a cortes nos contactos com os familiares, amigos e colegas de profissão. Todo este processo não tem duração pré definida e a postura a adoptar pelos profissionais dessas instituições deve ser a de iniciar o processo de retorno o mais precocemente possível. A integração social e profissional será dessa forma facilitada e mais célere.

Apesar do reconhecimento de bom funcionamento no geral, apontam como negativo o processo de preparação da alta hospitalar. O conjunto de informações que lhes são prestadas fica aquém do esperado. Salientam as condições em que os ensinamentos são efectuados, adaptados à realidade hospitalar mas descontextualizados da realidade domiciliária. Regressados a casa, as lutas com falta de espaço são uma constante, obrigando-os a adaptação, sentindo-se por vezes confinados a uma ou duas divisões da casa.

Referem que a interligação hospital – recursos do meio está mal estruturada. O ideal, segundo indicam, seria a realização de visitas domiciliárias mais precoces para levantamento em tempo útil das reais necessidades no domicílio que advirão por serem paraplégicos. O esforço de resolução das necessidades identificadas por parte das entidades responsáveis localmente parece merecer também um pensar pela negativa face à falta de rapidez na resolução dos processos.

O facto de contactarem com pessoas portadoras da mesma deficiência ou semelhantes adquire um carácter positivo, pois permite-lhes uma troca útil de informações válidas para a vivência do fenómeno da paraplegia. A abordagem de certos temas considerados mais íntimos é facilitada, perde-se um pouco, segundo indicam, o sentimento de isolamento face ao fenómeno que vivem e facilita-se mesmo o processo de aprendizagem de certas técnicas de uns com outros em fases mais avançadas do processo de reabilitação. O facto de constatarem não serem os únicos com aquele infortúnio e que

existem outras pessoas ainda mais limitadas funciona como um estímulo, motivando-os e elevando a auto-estima positiva, como refere Odgen (1999).

O percurso vivido por grande parte dos nossos entrevistados apresenta muita semelhança. É consensual, segundo indicam, que o maior ou menor êxito em ultrapassar as dificuldades sentidas e a enfrentar depende essencialmente de factores de índole pessoal. Para além destes, há outros factores que pretendemos salientar e que atravessam o fenómeno da vivência da paraplegia desde a sua ocorrência até à reentrada nos circuitos social e profissional do deficiente paraplégico. Concorrem para uma autonomização que se pretende aconteça o mais precocemente possível:

1. Desenvolvimento de estratégias visando ultrapassar as complicações resultantes da paraplegia, como o aprender as técnicas de transferência específicas, o treino vesical e intestinal e cuidados com a dieta; o recurso aos mecanismos preventivos das complicações decorrentes da paraplegia desde as almofadas de gel, colchões antiescara e outros; A utilização dos recursos disponibilizados pela sociedade, nomeadamente os fornecidos pelo sistema de saúde.
2. Recurso a mecanismos facilitadores da gestão tempo/espço, ultrapassando os obstáculos de índole ambiental que se lhes deparam.
3. O possuírem uma cadeira de rodas adequada reveste-se de primordial importância, pois é o meio de eleição para se mobilizarem. A existência ainda de viatura própria concorre também para aumentar os níveis de independência funcional, pois, como referem, não precisam de incomodar ninguém para se deslocarem, seja para um local de convívio, seja para o local de trabalho.
4. É consensual também a necessidade de desenvolverem mecanismos de lidarem com as atitudes discriminatórias por parte da sociedade não valorizando essas acções, pois são inibitórias ou dificultam a convivência social e participação na vida social.
5. Esta autonomização depende ainda de factores como a existência em casa de certas condições compatíveis com a utilização da cadeira de rodas, desde a largura das portas, largura dos corredores, não existência de escadas apresentadas como a principal dificuldade arquitectónica, tanto no domicílio como na ida para os locais de convívio ou de trabalho.
6. A par da independência física, apontam a independência económica. O poderem exercer uma actividade profissional remunerada, para além do sentimento de

utilidade pública, fomenta a auto-estima e permite-lhes a independência económica.

Todo este percurso de legítima liberdade funcional aos mais variados níveis deve ser facilitado. A ele não devem estar alheios os próprios deficientes, toda a sociedade em geral, bem como os profissionais de saúde. Sobre estes últimos recai uma responsabilidade em especial, pois são eles quem inicia todo este processo de autonomização funcional que muitas vezes não sofre o percurso adequado face à pressa do dia a dia, das rotinas a realizar. A família, também ela, deve ser chamada para o plano da acção pois é, segundo o testemunho dos nossos entrevistados, um elemento essencial de apoio ao deficiente, seja logo após a ocorrência do acidente, no acompanhamento para a instituição hospitalar, no internamento desta e após a alta hospitalar.

As actividades de suporte social devem ser uma realidade. Há associações de deficientes, mas por vezes é difícil a identificação dos seus objectivos e os seus contactos não são divulgados. Temos de salientar que quatro dos nossos entrevistados pertencem a uma associação e que regularmente praticam actividade desportiva, basquetebol, sendo para tal facilitado o seu acesso ao recinto de Hóquei em patins do Clube de Hóquei de Barcelos. Pudemos reparar no esforço desenvolvido localmente para facilitarem o seu acesso ao recinto com a criação de rampas e ampliação da largura das portas, bem como a criação de um recinto de convívio.

Parece, pois, poder depreender-se do testemunho dos nossos entrevistados que a qualidade de vida dos mesmos não depende exclusivamente da não existência de integridade física mas, e essencialmente, de um certo conjunto de factores, desde os pessoais, familiares, profissionais e sociais. Desde que minimamente resolvidos, a qualidade de vida existe, atingindo estes doentes patamares elevados de satisfação com adequada aceitação pessoal, realização profissional e social.

3. Implicações do estudo

Etiologia/ factores associados

Apesar da prevalência da paraplegia ser semelhante à registada na União Europeia, pensamos ser muito importante continuar e a melhorar a educação preventiva dos acidentes de viação e de trabalho. Campanhas educativas nas idades escolares poderão ajudar a criar hábitos salutogénicos na prevenção destes acidentes.



Fotografia IV. Intervenção educativa escolar por Técnicos do Instituto Nacional de Emergência Médica

Assistência pré – hospitalar

Apesar da pouca valorização atribuída pelos entrevistados à má assistência no local do acidente/ agravamento das lesões existentes, devem ser efectuadas acções de esclarecimento à população em geral, para que se saiba agir em conformidade em situações de acidentes ou catástrofes.

Salienta-se o reconhecimento de uma boa prestação pré-hospitalar – na assistência e no transporte das vítimas onde se vislumbra uma boa articulação entre os elementos das equipas de assistência médica, permitindo uma rápida drenagem das vítimas para a rede hospitalar.



Fotografia V. Processo de Assistência Pré – Hospitalar

Assistência hospitalar

A passagem pelo serviço de urgência é referida pelos nossos entrevistados como muito positiva, valorizando estes, a rapidez de atendimento, seja na observação médica ou na elaboração de exames complementares de diagnóstico.

Podem por vezes não entender o significado dos termos técnicos, mas o simples facto dos profissionais de saúde se dirigirem a eles durante a passagem pelo serviço de urgência tranquiliza-os, quebrando a angústia de que são portadores, por não saberem a gravidade da situação em que se encontram.

No internamento valorizam os ensinamentos de tipo formal como mais vantajosos.

Referem como aspectos mais negativos o apoio psicológico que lhes é proporcionado aquando da tomada de conhecimento das limitações definitivas que lhes impõe a paraplegia, bem como a forma como são informados das mesmas. É de salientar que a abordagem do doente paraplégico, para o informarem da sua real situação, não é consensual (Revel, 1990). O que parece obter concordância geral é o facto de ser realmente necessário partilhar as informações relativas ao estado clínico do doente. No entanto, a situação do doente deve ser estudada no seio da equipa, e devem decidir a melhor formação e informação a dar ao doente paraplégico. Esta deve ser individualizada. Pelo que foi dito anteriormente, os profissionais de saúde devem ter em atenção o nível sócio cultural do doente e tentar comunicar de forma adequada.

Conforme pudemos afirmar, o estudo do doente paraplégico ou da paraplegia enquanto entidade clínica obriga a uma postura em que se abordem de forma inter-relacionada certos factores, todos eles influenciadores da adaptação do indivíduo que

sofreu uma lesão vertebro-medular e que o vão afectar a nível individual, físico e psicológico bem como ao nível sociorelacional.

O sistema nervoso autónomo, as respostas corticais, todo o processo vegetativo, a resposta hormonal, as reacções intra pessoais e interpessoais são envolvidos, segundo Liberman. Este (1993, p. 11) aponta como níveis de adaptação os factores “fisiológicos, físico, psicológico e social do funcionamento do indivíduo”.

Por sua vez, os factores pessoais (auto-estima, idade, sexo e outros), os factores relacionados com o traumatismo e incapacidade e os factores relacionados com o meio envolvente são apontados por Gagnon (1996) como influenciadores das manifestações da situação de crise que a paraplegia desperta no LVM.

O seguimento por pessoal qualificado na área da Psicologia poderá ser um contributo importante, facilitando o processo de aceitação e convivência da paraplegia. As unidades hospitalares podiam por isso dispor do apoio de um psicólogo que prestasse ajuda às pessoas na sua fase de recuperação hospitalar.

Assistência pós hospitalar

É de salientar que foi no percurso que antecede a ida do paraplégico para o seu domicílio que mais aspectos negativos foram identificados – Desadequação dos ensinamentos face à realidade das residências dos LVM; referem que a interligação hospital – recursos do meio está mal estruturada. É por esse motivo necessária a realização atempada de visitas domiciliárias para reconhecimento das reais condições habitacionais do deficiente e encetar modificações para lhes facilitar o processo de autonomização. É consensual a falta de rapidez por parte das entidades locais na resolução dos processos relativos aos deficientes.

Este facto releva a necessidade de melhorar a articulação entre os serviços hospitalares e as entidades locais. Sugerem-se visitas domiciliárias conjuntas de pessoal médico hospitalar e do centro de saúde bem como da entidade camarária e da assistência social. Sugere-se a criação de bolsas de emprego social visando dar resposta a estas situações. Deverão ser divulgadas as entidades de suporte social.

O esforço de resolução das necessidades identificadas por parte das entidades responsáveis localmente parece merecer também um pensar pela negativa face à falta de rapidez na resolução dos processos.

BIBLIOGRAFIA

A

American Psychiatric Association (2002). *Mini DSM-IV-TR – Guia de Referência Rápida para os Critérios de Diagnóstico*. Lisboa: Climepsi Editores.

B

Basílio, M.R.G. (1993). “Traumatizados vertebro-medulares da coluna dorso-lombar, *Nursing*, Ano 6(70), Novembro, 8-9.

Bento, J.O. (1991). “Para um desporto referenciado à saúde”. In Bento, J.O. e Marques, A. (Eds.). *Actas das Jornadas Científicas: Desporto, Saúde e Bem-Estar*. Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física. Porto: Universidade do Porto, 147-155.

Bogdan, R. e Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.

Burton, G. (1994). “Aspectos psicossociais e ajustamento durante as várias fases da incapacidade neurológica”. In Umphred, D.A., *Fisioterapia Neurológica*. 2ª Ed., S. Paulo: Editora Manole, Lda, 161-177.

C

Cardoso, J. (1998). “Função/disfunção sexual do sujeito lesado vertebro-medular”. *Acta Portuguesa de Sexologia*. Lisboa, Vol. II, nº 2, 79-83.

Cardoso, J. (2000). “Adaptação psicológica à lesão vertebro-medular: Da centralidade da doença à centralidade do sujeito”. In Ribeiro, J.L.P. et al., *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 401-408.

Chusid, J.G. (1985). *Neuroanatomia Correlativa e Neurologia Funcional*. 18ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koöean, 155-157.

Corte, I. (s/d). “Reabilitação Psicossocial/Animação”, Espaço S, *Revista de Educação Social*, Vol. III, Instituto Superior de Ciências Educativas, 53-80.

D

De Vries, H., Bacchier, E., Kok, G. e Dijkstra, M. (1991). “The impact of social influences in context of attitude, self-efficacy, intention and previous behaviour as predictor of smoking onset”, *Journal of Applied Social Psychology*, 25, 237-257.

E

Enelow, A.J., Forde, D.L. e Brummel-Smith, K. (1997). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. 4ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores.

F

Fougeyrollas, P. et al. (1998). “Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap”, *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.

Freed, M.M. (1994). “Lesões traumáticas e congénitas da medula espinhal”. In Kotke, F.J. e Lehmann, J.F., *Tratado de Medicina e Reabilitação de Krusen*. 1ª Ed., S. Paulo: Editora Manole, 709-738.

G

Gagnon, L. (1996). “Analyse relative a la qualité de vie de traumatisme de la moelle èpinière: variables de l’environnement, variable de l’estime de soi”, *Recherche en Soins Infirmiers*, nº 47, Dez, 48-61.

Goetz, J.P. e Le Compte, M.D. (1998). *Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Golander, H. (1996). “O desenvolvimento da teoria em enfermagem a partir da investigação qualitativa e quantitativa”, *Enfermagem*, nº 3, 2ª Série, 30-35.

Grande, N. (1991). “Perspectivas actuais dos conceitos de saúde e doença”. In Bento, J. e Marques, A. (Eds.). *Actas das Jornadas Científicas: Desporto, Saúde e Bem-Estar*. Porto: Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física. Universidade do Porto, 27-32.

Groot, J. (1991). *Neuroanatomia*. 21 Edição, São Francisco: Lange, 261 p. (p. 23-45).

H

Henriques, F. (2006). *Paraplegia – Percursos de Adaptação e Qualidade de Vida*. COIMBRA: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda.

Hesbeen, W. (1994). *La Réadaptation: Du Concept au Soins*. Paris: Éditions Lamarre.

I

Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (1991). *Resultados Globais*. Cadernos SNR, nº 9. LISBOA: Secretariado Nacional de Reabilitação.

ISAVE – Instituto Superior do Alto Ave (2006). “A pessoa Humana e o Direito a Cuidados de Saúde”, *Revista Ser Saúde*, Nº 2, Novembro/Dezembro, 9-16.

K

Kanisto, M. e Sintonen, H. (1997). “Later health-related quality of life in adults who have sustained spinal cord injury in childhood”, *Spinal Cord. Basingstoke*, Vol. 35, nº 11, Novembro, 747-751.

Kemp, B. e Eteelson, D. (2001). “Quality of life while living and aging with a spinal cord injury and other impairments”, *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, Vol. 6, nº 3, 116-127.

Kottke, F.J. et al. (1984). *Krusen: Tratado da Medicina Física e Reabilitação*. 3ª Edição, São Paulo: Editora Manole, 1060 p.

Krause, J. e Crewe, N.M. (1991). “Chronologic age, time since injury, and time of measurement: Effect on adjustment after spinal cord injury”, *Archives of medicine and Rehabilitation*, Vol. 72, Fevereiro, 91-100.

L

Liberman, M.B. e Liberman, A. (1993). “Ajustamento psicossocial à incapacidade”. In O’ Sullivan, S.B. e Schmitz, T.J., *Fisioterapia: Avaliação e Tratamento*. 2ª Ed., São Paulo: Manolo Lda, 9-30.

Lobosky, J.M. (1996). “The epidemiology of spinal cord injured”. In Narayan, R.K. et al., *Neurotrauma*. CHICAGO: McGraw-Hill, Health Professions Divisions.

Loureiro, S.C.C. et al. (1997). “Qualidade de vida sob a óptica de pessoas que apresentam lesão medular”, *Revista da Escola de Enfermagem de S. Paulo*, Vol. 31, nº 3, Dez, 347-367.

M

Martins, M.M.F.P.S. (2002). *Uma Crise Acidental na Família – O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

Mcoll, M.A. et al. (1997). “Expectations of life and health among spinal cord injured adults”, *Spinal Cord*, Vol. 35, nº 12, Dez, 818-828.

Ministério da Saúde – Direcção Geral da Saúde (2001). *Guias de Educação e Promoção da Saúde*, Lisboa, 6-13.

Munhall, P.L. (1994). *Revisioning Phenomenology: Nursing and Health Science Research*. New York: National League for Nursing.

N

Natour J. (2003). “Doenças da coluna vertebral”. In Prado, F.C., Ramos. J. e Valle, J.R., *Atualização Terapêutica*, 21ª Ed., São Paulo: Editora Artes Médicas, 1628-32.

O

Odgen, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

P

Projectos de Investigação e Desenvolvimento em Reabilitação (2003). *Ciclo de Conferências CITE 95*. Cadernos SNR, nº 6. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Q

Quivy, R. e Campenhout, L. (1995). *Manual de Investigação em Enfermagem*. Lisboa: Gradiva – Publicações, Lda.

R

Revel, P.P. (1990). “Blessés vertebro-médullaires. Information précoce et relations soignantes”, *Revue de l’Infirmière*, Fevereiro, nº 3, 45-48.

Richards, J.S. (1986). “Psychologic adjustment to spinal cord injury during first postdischarge year”, *Archives of Medicine and Rehabilitation*. Chicago, Vol. 67, Junho, 362-365.

Rintala, D.H. e Willems, E.P. (1987). “Behavioral and demographic predictors of post discharge outcomes in spinal cord injury”, *Archives of Medicine and Rehabilitation*. Chicago, Vol. 68, Junho, 357-362.

Rosenstock, I.M., Stretcher, V.J. e Becker, M.H. (1998). “Social learning theory and the Health Belief Model”. *Health Educ*, 1988; 15, 175-183.

S

Salvado, M.M.G. (1994). *O Poder na Relação Enfermeiro – Utente*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, LISBOA.

Santos, M.A.Q. (1997). “Prevenir incapacidades e reabilitar deficientes”, *Integrar*, Lisboa, nº 12, 5-10.

Santos, M.A.Q. (1998). “A readaptação como parte integrante dos serviços de saúde”, *Integrar*, Lisboa, nº 16, Maio/Agosto, 18-22.

Schmitz, T.J. (1993). “Lesão traumática da medula espinhal”. In O’ Sullivan, S.B. e Schmitz, T.J., *Fisioterapia: Avaliação e Tratamento*. 2ª Ed., São Paulo: Manolo Lda, 621-670.

Scivoletto, G. et al. (1997). “Psychological investigation of spinal cord injury patients”, *Spinal Cord*, Basingstoke, Vol. 35, 516-520.

Serra, A. V.(2000). *O Stress na Vida de Todos os Dias*. Coimbra: Edição do autor.

Sullivan, J. (1999). “Spinal cord injury research: Review and synthesis”, *Critical Care Nursing Quarterly*, Vol. 22, nº 2, Agosto, 88-99.

Swanson, B. et al. (1989). “The impact of psychosocial factors on adapting to physical disability: A review of research literature”, *Rehabilitation Nursing*, Vol. 14, nº 2, Abril, 64-68.

T

Taylor, S.J. e Bogdan, R. (1996). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós.

V

Van Manen, M. (1994). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: State University of New York Press.

W

White, M. J. *et al.* (1992). “Mortality, morbidity and psychosocial outcomes of persons with spinal cord injury”, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, nº 4, Agosto, 822-827.

Whiteneck, G. *et al.* (1992). “Mortality, morbidity and psychosocial outcomes of persons with spinal cord injury injured more than twenty years ago”, *Paraplegia*, nº 30, 617-630.

X

Xhardez, Y. (2004). *Valdemecum de Kinesitherapie*. Rio de Janeiro / São Paulo: Livraria Atheneu Editora.

Z

Zurro, A.M, e Pérez, J.F.C. (1994). *Manual de Cuidados Primários. Organização e Protocolos de Actuação na Consulta*. Barcelona: Laboratórios Azevedos.

Páginas oficiais da internet:

- http://cursos.juanncorpas.edu.co/file.php/30/neurorl5/GUIAS_DE_MANEJO.TRM.1.doc
- http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_08_lesao_medular.htm
- <http://www.spineuniverse.com/displayarticle.php/article1235.html#whip>