



escola superior de
enfermagem
de coimbra

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
DE REABILITAÇÃO**

CRISTINA MARIA DE OLIVEIRA SANTOS

**Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa
com Lesão Medular Traumática**

Coimbra,

Abril de 2014



**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
DE REABILITAÇÃO**

CRISTINA MARIA DE OLIVEIRA SANTOS

**Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa
com Lesão Medular Traumática**

Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, apresentada na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, sob a orientação do Professor Fernando Henriques, Professor Coordenador na ESEnfC.

Coimbra,

Abril de 2014

AGRADECIMENTOS

A minha gratidão ao senhor Professor Fernando Henriques, pela sábia orientação metodológica, tolerância e precioso auxílio com que acolheu o meu projeto. Um doce agradecimento ao meu amigo Nuno Galante e Paulo Cortez, pelas palavras de motivação e pela compreensão, sempre presentes em momentos de pessimismo. São uma referência e que deixam na sua experiência um leque de aprendizagens e laços que perduram.

Em especial, aos meus pais e irmão pela sabedoria de vida, pelo incentivo e por acreditarem em todos os meus propósitos. A toda a minha família, sempre disponível e tolerante à convivência adiada...

Finalmente, a todos que contribuíram e participaram na realização deste estudo, o meu Muito obrigada!

LISTA DE SIGLAS

ASIA – American Spinal Injury Association

AVD's – Atividades de Vida Diária

CDE – Código Deontológico do Enfermeiro

LMT – Lesão Medular Traumática

LVM – Lesão Vertebro-Medular

UR – Unidades de Registo

RESUMO

As implicações fisiopatológicas da lesão medular traumática (LMT) são conhecidas (Bruni, Strazzieri, Gumieiro, Giovanazzi, Sá & Faro, 2004), bem como a sua repercussão psicológica (Carvalho, 2002; Amaral, 2009) e na qualidade de vida (Henriques, 2004). O intestino neurogénico é uma complicação que interfere em todos os aspetos da vida destas pessoas, com diretrizes para reabilitação definidas (Caliri, Furlan & Defino, 2005). Contudo, o processo de transição no autocontrolo continência fecal, vivido por estas pessoas é pouco conhecido.

Este estudo tem como objetivo principal compreender o processo de construção do autocontrolo continência fecal na pessoa com lesão medular, identificando o tipo de dieta que realizam, as dificuldades sentidas e as estratégias utilizadas para as superar. Recorreu-se a uma abordagem qualitativa, com a recolha de dados através de entrevista semiestruturada, realizada a 10 pessoas com LMT inferior a D1, há pelo menos dois anos, com amostragem não probabilística, por método de bola de neve (Fortin, 1999). Os dados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2007).

Da análise dos dados obtiveram-se três categorias principais: 1) “Construção do autocontrolo”, que inclui a preparação do regresso a casa – nem sempre realizada da forma mais adequada –, a necessidade de gestão do tempo e do ambiente físico que engloba as alterações sentidas e, o consequente aprender a lidar com a sociedade e a adaptar a sua vida às alterações; 2) “Gestão de complicações”, que aborda como enfrentam o problema da obstipação, das alterações vesicais com ela relacionadas, a necessária transição alimentar, ou ainda o medo do embaraço social (“ficar sujo”) e a deteção dos sintomas de alerta que permitem evitar este embaraço; 3) “Evolução de Sentimentos”, que enuncia a revolta, o sentimento de inferioridade, a frustração pela perda de tempo e, por fim, a capacidade reconfortante de controlo sobre o corpo.

A descrição das vivências destas pessoas em conjunto com a reflexão e discussão realizadas, poderão proporcionar uma melhor compreensão ao nível do cuidar e, consequentemente, melhores cuidados em contextos semelhantes. São tecidas considerações que podem ser integradas em programas de educação e reabilitação de pessoas com estas limitações, nomeadamente numa fase precoce.

Palavras-chave: Lesão medular; Autocontrolo; Eliminação; Enfermagem; Transição.

ABSTRACT

Physiopathological implications of the traumatic medullary injury (TMI) are well known (Bruni, Strazzieri, Gumieiro, Giovanazzi, Sá & Faro, 2004), as well as its psychological repercussions (Carvalho, 2002; Amaral, 2009), also in quality of life (Henriques, 2004). The neurogenic bowel is a complication which interferes in all aspects of the life of people with TMI and there are well defined directives for rehabilitation (Caliri, Furlan & Defino, 2005). However, little is known about the transition process in the faecal continence self-control that those individuals went through.

The main aim of this study is to understand the process of construction of self-control faecal continence in the person with medullary injury by identifying the type of diet they follow, the difficulties they felt and the used strategies to overcome those difficulties. A qualitative approach was used, and data collection was made through semi-structured interviews to ten individuals with TMI under D1, with at least two years duration, through non-probabilistic sampling and snow ball method (Fortin, 1999). Data were analysed through content analysis technic (Bardin, 2007).

Three main categories were obtained from the analysis: 1) “Self-control construction”, which includes the preparation of the return to home– not always with the more adequate manner – the necessity of time management and physical environment management that include the felt changes, and the consequent learning of how to lead with society and how to adapt their lives to the changes; 2) “Complications management”, whose approach is how the individuals face the constipation and the bladder changes related to the first, the necessary nourishing transition and also the fear of social embarrassment (“to be dirty”) and the detection of some alert symptoms that are possible to prevent such embarrassment; 3) “Feelings Evolution”, which establish the feeling of aversion, the inferiority feelings, the frustration caused by the loss of time and, finally, the comforting capacity of control of one’s body.

The description of these individuals’ experience along with the accomplished reflection and discussion may offer a better understanding through caring and, consequently, better care in similar contexts. Some considerations are made that can integrate rehabilitation and educational programs for people with these limitations, namely in a premature stage.

Key-words: Spinal cord injury; Self-control; Nursing; Defecation; Transition

ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS

Pág.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes	52
--	-----------

Figura 1 – Representação esquemática do fenómeno “Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa com Lesão Medular Traumática”	60
--	-----------

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	15
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1.1. LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA	21
1.1.1. Tipos de Lesão Medular Traumática	22
1.1.2. Alterações e Complicações da Lesão Medular Traumática	25
1.1.3. Adaptação da pessoa à Deficiência	30
1.1.4. A Lesão Medular Traumática como um processo de transição segundo Meleis	33
1.2. IMPACTO DA LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA NA FAMÍLIA	35
1.2.1. Impacto da Doença na Vida Familiar	36
1.2.2. Processos de Adaptação Familiar à Situação de Paraplegia	38
1.3. AUTOCONTROLO CONTINÊNCIA FECAL EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA	39
1.3.1. Alteração da Eliminação Intestinal em pessoas com Lesão Medular Traumática	40
1.3.2. Estratégias de Treino Intestinal	41
2. METODOLOGIA	47
2.1. OPÇÃO METODOLÓGICA	48
2.2. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS	49
2.3. PARTICIPANTES NO ESTUDO.....	50
2.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	52
2.5. COLHEITA DE DADOS.....	53

2.6. ANÁLISE DOS DADOS	55
2.7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS	57
3. Apresentação de Resultados.....	59
3.1. CONSTRUÇÃO DO AUTOCONTROLO	59
3.2. GESTÃO DE COMPLICAÇÕES.....	65
3.3. EVOLUÇÃO DE SENTIMENTOS.....	74
4. Discussão dos Resultados.....	79
4.1. CONSTRUÇÃO DO AUTOCONTROLO	79
4.2. GESTÃO DE COMPLICAÇÕES.....	85
4.3. EVOLUÇÃO DE SENTIMENTOS.....	92
CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
BIBLIOGRAFIA.....	101

APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião de Entrevista

APÊNDICE II – Consentimento Informado

APÊNDICE III – Quadro síntese das Categorias, Indicadores e Unidades de Registo resultantes da análise de dados

INTRODUÇÃO

Nas sociedades contemporâneas assistimos a uma impetuosa evolução e a transformações sociais, demográficas, tecnológicas, económicas, com reflexos no âmbito da saúde. Enquanto cidadãos, utentes ou enfermeiros não podemos ficar indiferentes a estas transformações cuja componente humanística e de cuidar constituem o denominador comum no desenvolvimento de toda a nossa prática.

As lesões medulares ocorrem cada vez com mais frequência devido, principalmente, ao crescimento desenfreado de acidentes de trânsito, aos ferimentos por arma de fogo e às quedas, sendo uma preocupação cada vez mais constante para a população como para a saúde pública. De acordo com sua gravidade e irreversibilidade, conduzem a alterações e modificações biopsicossociais para a pessoa, repercutindo-se em mudanças corporais, psicológicas e sociais, exigindo a adaptação deste a uma nova vida (Seeley, Stephens, & Tate, 1997).

Os estilos de vida das sociedades modernas são responsáveis pelo crescente número de lesões medulares traumáticas (LMT) e incapacidades permanentes daí resultantes. Os surpreendentes progressos que marcaram os últimos anos do século passado, o desenvolvimento da ciência em geral e da medicina em particular, nomeadamente a partir dos anos 50, permitiu a sobrevivência de um número crescente de utentes com esta patologia e aumentou significativamente a sua esperança de vida.

Dados estatísticos recentes, referem que a maioria das pessoas acometidas por esta situação são, adultos jovens, do sexo masculino, o que torna mais devastadoras as consequências destes traumatismos, tanto em termos sociais como económicos, visto que estas pessoas estão em idade produtiva (Seeley, Stephens, & Tate, 1997).

A lesão medular é conhecida na literatura como sendo um dos quadros incapacitantes mais graves, pois um traumatismo na medula espinhal debilita e limita a pessoa, afeta suas funções sensitivo-motoras e compromete a funcionalidade não só dos membros como também das funções orgânicas, já que é a medula espinhal que funciona como

uma via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o cérebro, controlando de forma sistêmica o organismo (Seeley, Stephens, & Tate, 1997).

A lesão medular transforma fisicamente o corpo da pessoa, trazendo consigo a problemática da deficiência. As sequelas deste tipo de lesão interferem na qualidade de vida e na capacidade funcional destas pessoas, sendo habitual a dependência de cuidados de terceiros, assim como a existência de limitações que se prolongam por toda a vida (Oliveira, 2010).

Neste sentido, a lesão medular conduz à perda de prestígio social, já que as referências padrão da nossa cultura tendem a valorizar a pessoa dinâmica, independente e com grandes capacidades de intervenção produtiva (Pinheiro, 1994). Por outro lado, a hospitalização surge como um corte no quotidiano, constituindo uma mudança radical dos hábitos e do ritmo de vida. Esta rutura dolorosa, tal como é o assumir-se portador de deficiência ou doença, da qual não tem a certeza da sua curabilidade, provoca ansiedade, medo e angústia, competindo à equipa de saúde garantir as melhores condições e qualidade de cuidados, para que se estabeleça um verdadeiro ambiente terapêutico. A reabilitação destas pessoas, exige a intervenção de várias áreas, conforme as respetivas necessidades, o que pressupõe uma equipa interdisciplinar. Cada um dos membros desta equipa, deve colocar os seus conhecimentos e a sua prática à disposição da pessoa, para que este possa tirar a máxima vantagem. O contacto prolongado que o enfermeiro tem com a pessoa, habilita-o a fornecer dados importantes sobre o estado e o progresso deste, para que os restantes membros da equipa promovam as suas ações com maior eficácia.

Nesta linha de pensamento, os estudos apontam que de facto, as consequências físicas trazem consigo efeitos psicológicos que necessitam ser considerados. Guimarães e Grubits (2004) ressaltam que a deficiência que se instala a partir de um evento traumático acarreta consequências em todos os setores, principalmente, repercussões emocionais. Pereira e Araújo (2006, p. 39) referem que “embora cada pessoa responda de acordo com sua personalidade e sua experiência singular, existem aspetos comuns àqueles que se confrontam com a lesão medular nos primeiros anos após a instalação do quadro.”

A intervenção do enfermeiro é dupla: deve ser capaz de controlar o ambiente, para evitar a ocorrência de mais desafios ao equilíbrio da pessoa e, complementar as reações

adaptativas deste. Esta atitude, pode consistir em cuidados e medidas de conforto destinadas a reduzir o medo, a dor e a ansiedade. Mas, a incapacidade quando permanente, é identificada como uma doença crónica neste caso, a intervenção do enfermeiro deve ser tanto de apoio como educativa: ajudar a pessoa a identificar os limites normais da capacidade adaptativa, ajudá-la a aprender a atingir os objetivos e a localizar recursos para complemento das capacidades pessoais.

No âmbito do Curso Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, foi proposta a realização de um trabalho de investigação. A opção foi abordar a problemática do autocontrolo continência fecal nos utentes com LMT. A escolha desta temática derivou do contacto diário da investigadora com várias pessoas com LMT, nomeadamente no seu ciclo de amigos. A escolha prendeu-se ainda e, sobretudo, com o facto de a lesão medular consolidar uma condição que impõe extraordinárias mudanças na vida da pessoa. Sofrer uma lesão medular, para além de deixar de andar, significa também perder a sensibilidade de parte do corpo, ter de reeducar os esfíncteres, evitar as complicações médicas secundárias, ter uma casa adaptada às necessidades, dispor de um meio de transporte adequado, restabelecer uma vida familiar, social e profissional. Por conseguinte, após a alta hospitalar, impõe-se reestruturar todas as áreas da atividade de vida diária. Daí a relevância deste estudo para a investigadora.

Ao prestar estes cuidados deve-se ter em conta que estas pessoas estão a tentar adaptar-se a uma mudança súbita e trágica na sua vida e não é fácil lidar com algumas atitudes que adotam nesse processo. O contexto de mudança a que estas pessoas estão sujeitas é complexo. É o contexto hospitalar com tudo o que ele implica de tratamentos e cuidados mais ou menos dolorosos e desconfortáveis; de rotinas nem sempre adequadas ao bem-estar dos doentes; de afastamento dos familiares; de novos relacionamentos com os profissionais de saúde. Scambler (1991:72) refere que o contexto hospitalar apesar “de ser uma rotina para o pessoal hospitalar, ele constitui um acontecimento major na vida das pessoas e é frequentemente fonte considerável de ansiedade e stress”. Ainda Henriques (2004), menciona o confronto com a paralisia - com tudo o que isso pode implicar na imagem corporal -, com o estigma da deficiência, com a dependência dos outros para as necessidades mais básicas. E finalmente, é importante a necessidade de implicarem ativamente estas pessoas num processo de reabilitação que exige a aprendizagem de novas capacidades.

No confronto diário com os doentes com LMT, tem-se consciência que a perda do controlo da função intestinal provoca constrangimentos físicos, psíquicos e sociais, que comprometem a recuperação da pessoa e a sua reintegração na sociedade. Por outro lado, esta área de atuação da enfermagem continua a ter uma abordagem difícil e tardia, não lhe sendo atribuída pelos profissionais de saúde, a importância que realmente deve merecer. A maior parte dos problemas, como o não controlo intestinal e vesical, que estes doentes apresentam requerem cuidados de enfermagem muito específicos, quer gerais, quer de reabilitação. Estes estão bem definidos mas nem sempre são fáceis de implementar ou porque o doente os recusa, ou porque não se implica ativamente neles. Constatou-se que a vertente relacional que os deve veicular para que sejam concretizados de forma terapêutica, é mais difícil de definir, referindo os compêndios apenas generalidades.

Num mesmo doente confluem simultaneamente os problemas típicos de uma doença aguda, de uma doença que altera a imagem corporal e de uma doença crónica. Razões mais que suficientes para que o processo de adaptação destes doentes não seja fácil e se possa revestir inicialmente pelos contornos de uma crise.

Os mecanismos de adaptação e defesa que Phaneuf (2002) refere o facto de a pessoa ter dificuldade de se adaptar devido a ansiedade causada por uma situação difícil que pode ser em cada momento adaptativos ou não. Se forem adaptativos levam a pessoa a um melhor bem-estar e a uma maior autonomia. Se forem não adaptativos podem até tranquilizar a sua ansiedade perante a situação mas não lhe permitem a caminhada em direção a uma maior independência. Ainda, segundo a mesma autora, a pessoa procura por diversos meios, negar, esconder, bloquear ou imputar aos outros as situações inaceitáveis ou as emoções desagradáveis que sente.

Sendo a enfermagem uma ciência, como refere Lynch-Sauer (1985), temos de considerar que o objetivo de compreender as pessoas que são cuidadas, deverá privilegiar a interpretação das suas experiências vividas, não só para melhor conhecer, mas também para saber como intervir. Porque ao cuidar de pessoas com LMT para a investigadora parece-lhe fundamental explorar a sua vivência baseada nos seus relatos, pelo que julga-se ser importante desenvolver e investigar o tema do autocontrolo, para poder contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros.

Assim, partindo do pressuposto que os cuidados devem ser congruentes com as necessidades reais da pessoa a cuidar, perante as várias dimensões que esta problemática nos coloca, face à necessidade de uma intervenção interdisciplinar em geral, e em particular da enfermagem, traçou-se a seguinte questão de investigação: Como se processa a transição no autocontrolo continência fecal em pessoas com LMT?

Com base nesta questão, definiram-se como objetivos:

- Compreender o processo de construção do autocontrolo continência fecal na pessoa com lesão medular;
- Identificar que tipo de dieta é realizada pelos paraplégicos para adquirir o autocontrolo continência fecal;
- Identificar as dificuldades sentidas ao longo do processo de transição;
- Identificar as estratégias utilizadas para superar as dificuldades na transição para o autocontrolo intestinal.

Na realização deste trabalho de investigação recorreu-se a uma abordagem qualitativa. A amostra é constituída por dez pessoas com lesão medular traumática inferior a D1, há pelo menos dois anos, tendo sido selecionados de forma não probabilística, segundo a técnica de amostragem por bola de neve (Fortin, 1999). No processo de colheita de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada, tendo sido elaborado um guião orientador, com propósito de ajudar na sua condução. Estas entrevistas foram realizadas em maio de 2013.

O desenvolvimento deste estudo divide-se em três capítulos: no primeiro capítulo é descrita a fundamentação teórica encontrada que suporta esta investigação, a respeito da problemática do autocontrolo continência fecal decorrente da lesão medular, tendo em atenção que o estudo não se deve limitar à obtenção de um conjunto de dados sobre determinada situação ou acontecimento, mas conter conceções e pressupostos que possam servir de base ao trabalho empírico. Os aspetos teóricos referidos são apresentados em três capítulos, abordando: a lesão medular traumática; a família e a alteração no autocontrolo continência fecal em pessoas com LMT.

No segundo capítulo é descrito o enquadramento metodológico da investigação e integra no seu desenvolvimento os objetivos, as questões, a caracterização dos

participantes, os procedimentos e técnicas de recolha de dados, a análise dos dados as considerações formais e éticas.

No terceiro capítulo são apresentados os resultados da investigação donde emergiram os temas referentes às categorias constituídas: “Construção do autocontrolo”, a “Gestão de complicações” e a “Evolução de sentimentos”.

No final do documento são descritas algumas conclusões de todo este percurso, onde são englobadas as limitações ao estudo, implicações para a prática, para a gestão, para a formação e para a investigação em enfermagem e sugestões para outros estudos relacionados com esta mesma temática.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste enquadramento teórico apresentam-se alguns conceitos referentes à Lesão Medular Traumática, ao seu impacto na família e às alterações no autocontrolo continência fecal.

1.1. LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA

Etiologicamente as lesões medulares dividem-se em duas categorias, nas lesões traumáticas e nas lesões não-traumáticas. As lesões não-traumáticas resultam de doenças (ex. lúpus) ou outras condições patológicas (ex. alterações da função vascular), enquanto as lesões traumáticas resultam de dano causado por um acontecimento, tal como um acidente de viação, uma queda ou um acidente de mergulho (Schmitz, 1988; Lopes, 2007).

A LMT é uma situação trágica e dramática, de instalação rápida e inesperada, que arrasta consigo, na maioria das vezes, alterações irreversíveis. Provoca sempre alteração nas relações familiares, profissionais e sociais, implicando mudanças radicais no estilo de vida, com reformulação de projetos e objetivos de vida.

O termo LMT é utilizado para referir qualquer tipo de lesão que ocorre nos elementos neurais, localizados dentro do canal da coluna vertebral, o canal medular. A maior parte destas lesões acontecem devido a um traumatismo vertebro-medular. A lesão vertebro-medular (LVM), pode ser definida como um quadro clínico, que dependendo da sua natureza e especificidades dos fatores etiológicos, produz alterações motoras, sensitivas e neurovegetativas (Staas, Formal, Freedman, Fried, & Read, 1992; Krause, 2001)

Cardoso (2006) numa tentativa de recolher dados referentes à etiologia e epidemiologia da patologia medular, analisou os processos clínicos de 1067 indivíduos que estiveram

internados no Centro de Medicina Física de Reabilitação do Alcoitão entre os anos de 1985 e 1994, e de 312 indivíduos internados no serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral entre os anos de 1999 e 2000. Reunindo as duas amostras (n= 1379) encontrou os seguintes dados: As causas traumáticas representam cerca de 80% da patologia medular, com especial destaque para os acidentes de viação (41,5%), para as quedas (30%), aparecendo em terceiro lugar os acidentes com mergulho (3%). Quanto ao sexo, verificou que 77% dos indivíduos pertencem ao sexo masculino, coincidindo com os valores já encontrados por Martins e colaboradores (1999). Relativamente à idade, pode constatar que entre os 15 e os 29 anos ocorrem cerca de 37,8% das lesões medulares. Quanto ao nível da lesão encontrou paraplegia em cerca de 62,8% dos casos contra 37,2% de situações de tetraplegia, diferindo dos dados nacionais de Martins e colaboradores (1998) que referem uma frequência maior de tetraplegias (51,2%).

A prevalência de pessoas com sequelas de lesão medular traumática é pouco conhecida em Portugal e no Mundo. Trata-se de uma difícil situação por ser súbita e pela irreversibilidade de algumas lesões, que atinge uma população predominantemente masculina e jovem, entre os 16 e os 30 anos (Lobosky, 1996).

Nesta linha de pensamento, as taxas de incidência são explicadas segundo Pinheiro (1994) citado por Cardoso (2006), pelas diferentes características socioculturais das populações que denotam hábitos interesses e vivências próprias. Assim, foi descrita num levantamento epidemiológico efetuado na região centro de Portugal entre 1989 e 1992, como sendo de 58 novos casos por milhão de habitantes, por ano (Martins, Freitas, Martins, Dartigues & Barat citados por Garrett, Martins & Teixeira, 2009).

1.1.1. Tipos de Lesão Medular Traumática

Os traumatismos podem causar uma fratura do osso vertebral e provoca uma compressão medular ou a rutura dos ligamentos vertebrais, podendo ainda causar uma contusão da medula, acompanhada de edema, com hemorragia ou não, ou então desencadear uma rutura da medula e/ou das suas raízes nervosas. As mensagens que

vem do corpo, abaixo do nível da lesão, não podem chegar ao cérebro e o cérebro não pode enviar mensagem para o corpo, abaixo da lesão.

Uma lesão na medula espinhal, resultante de traumatismo, pode produzir paraplegia ou tetraplegia dependendo do nível em que ocorreu a lesão. Pode-se afirmar que a paraplegia manifesta-se através da paralisia dos membros inferiores e todo ou parte do tronco, como resultado de lesão dos segmentos dorsais, lombares ou sacrados; tetraplegia envolve uma paralisia dos membros superiores, inferiores e tronco, incluindo os músculos respiratórios, sendo resultante das lesões da medula espinhal cervical (Cardoso, 2006).

Neste sentido, as lesões acima do segmento medular D1, causam tetraplegia, sendo que este termo paraplegia refere-se ao comprometimento dos segmentos medulares localizados abaixo de D1. Deste modo, pode-se ainda determinar o nível neurológico da lesão, como sendo o mais baixo segmento da medula que apresenta função sensitiva e motora normais em ambos os lados do corpo.

na lesão medular pode-se considerar que existe uma desconexão entre a zona inervada abaixo da lesão e os centros cerebrais (Capelas, 2002).

A gravidade da lesão depende então, do local atingido, da resistência relativa dos ossos e ligamentos, da intensidade da força aplicada, da energia cinética desenvolvida em função da quantidade de movimento e da capacidade de absorção dos tecidos (Orfão, Vaz & Nascimento, 2009).

Após uma LMT fica sempre uma lesão funcional. O meio mais comum e internacionalmente recomendado de descrever uma lesão medular é dizer-se se ela é completa ou incompleta e em que nível da coluna vertebral.

Uma lesão completa é aquela na qual não existe função motora ou sensorial abaixo do nível de lesão, ou seja, existe uma paralisia e anestesia total abaixo do nível lesional. A medula pode ser completamente seccionada, gravemente comprimida como resultado de invasão de osso/tecido mole e/ou edema hemorrágico, ou comprometida por deficiência na circulação. O diagnóstico pode geralmente ser feito 24 a 48 horas após a lesão, quando o utente não apresenta melhoria neurológica. Quando uma lesão é classificada como incompleta, significa que a medula foi parcialmente lesada, caracterizando-se pela preservação de alguma função sensitiva ou motora abaixo do nível neurológico da

mesma, ou seja, podendo provocar uma paresia mais ou menos acentuada e problemas de sensibilidade mais ou menos evidentes (Cardoso, 2006).

A *American Spinal Injury Association* (ASIA) interessada em homogeneizar a terminologia usada na avaliação da LVM, desenvolveu em 1982 a primeira edição dos *International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury*, a qual tem sido alvo de sucessivas atualizações.

A escala da ASIA é usada para classificar o grau de lesão medular:

- A = Completa: não há função sensitiva ou motora preservada nos segmentos sacrados S4-S5;
- B = Incompleta: a função sensitiva, mas não motora está preservada abaixo do nível neurológico incluindo os segmentos sacrados S4-S5;
- C = Incompleta: a função motora está preservada abaixo do nível neurológico e mais de metade dos músculos-chave, abaixo do nível neurológico, têm uma força muscular inferior a 3;
- D = Incompleta: a função motora está preservada abaixo do nível neurológico e pelo menos metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico têm força muscular igual ou superior a 3;
- E = Normal: as funções sensitiva e motora são normais.

Esta classificação foi proposta, porque ela fornece “um sistema” através do qual, a maioria dos casos se enquadra claramente numa categoria específica, dando resultados que podem ser analisados.

As expectativas de funcionalidade variam de acordo com o nível neurológico da medula afetado: quanto mais baixo o nível da lesão, menos comprometida a funcionalidade e melhor o potencial de recuperação. No âmbito da avaliação da funcionalidade, avalia-se o grau de independência para as atividades de vida diária (AVD's), tais como os cuidados pessoais e de higiene, o controlo dos esfíncteres, a comunicação, a mobilidade e a locomoção (Lopes, 2007).

Em termos gerais, podemos afirmar que quanto mais alta é a lesão, maior é a perda das funções motoras, sensitiva e autónoma e maiores as alterações metabólicas do organismo.

1.1.2. Alterações e Complicações da Lesão Medular Traumática

De acordo com os vários autores consultados, nomeadamente, Staas e colaboradores (2002), Schmitz (1993), Alves e colaboradores (2001), existe unanimidade em considerar que a LMT desencadeia uma perturbação intensa na homeostasia orgânica, levando a alterações e complicações importantes.

Estes indivíduos:

“ (...) em certa medida, podem ser considerados, um tipo de padrão de determinados deficientes físicos. Mobilizam-se em cadeira de rodas, com necessidades em cuidados de saúde determinadas, com limitação de acesso a determinados equipamentos sociais (...). A deficiência significa desde logo diminuição, numa sociedade onde o ser saudável, robusto e ágil é valorizado face à fragilidade, inabilidade ou doença.” (Henriques, 2002, p.4)

Estes autores destacam como principais complicações:

A) Complicações Cardiovasculares

O risco de instabilidade cardiovascular é especial nas pessoas com LMT entre C3 e C5, embora possam ocorrer alterações cardiovasculares na maioria das lesões acima de D6. Com maior frequência ocorre:

Hipotensão postural – Com a elevação do utente, surge queda súbita da tensão arterial sistólica e diastólica. Caracteriza-se por tonturas, náuseas e lipotimia sendo mais acentuada em lesões acima de D6. A hipotensão ocorre devido a uma acumulação de sangue nas extremidades pendentes, associada a uma vasoconstrição ineficaz, por resposta simpática inadequada à mudança de postura.

Intolerância à atividade – Quando um traumatizado vertebro-medular se exercita há um aumento da frequência cardíaca e do consumo de oxigénio, como em pessoas sem lesão. No entanto, os níveis alcançados são inferiores aos de uma pessoa saudável. Isto pode ser devido a diminuição do retorno venoso, e a alterações na dinâmica respiratória. Tetraplégicos e paraplégicos de nível alto perderam as conexões simpáticas entre o

tronco cerebral e o coração e podem ter frequências cardíacas máximas relativamente baixas.

Bradicardia – Pode surgir bradicardia e até mesmo paragem cardíaca espontaneamente ou após aspiração traqueal por aumento do tónus vagal com supressão do nó sinusal, sendo por vezes necessário o uso de atropina e em algumas situações mais severas a colocação de *pacemaker*.

Disreflexia autonómica – Caracteriza-se pelo início súbito de cefaleia e hipertensão arterial, num indivíduo com lesão medular acima de D6. Pode ainda estar associado bradicardia, sudorese, pupilas dilatadas, alterações visuais e pilo-ereção. Os estímulos que levam a esta reação são essencialmente distensão abdominal, vesical, lesões da pele e fraturas abaixo do nível da lesão.

Trombose venosa profunda e embolia pulmonar – São causas secundárias importantes de morbilidade e mortalidade precoce após uma LMT. Vários são os fatores que levam à trombose venosa, entre eles: alterações nas paredes dos vasos, alterações na coagulabilidade e imobilidade. É um distúrbio causado pela formação de trombos a nível do sistema venoso. Se estes se desprenderem podem causar uma embolia pulmonar, levando à morte. Esta complicação surge normalmente sessenta dias após a lesão medular.

B) Complicações Respiratórias

Quando há LMT, dá-se a paralisia dos músculos abaixo do nível da lesão. O grau de deficiência respiratória, depende assim, do nível da lesão. As alterações respiratórias surgem principalmente em lesões altas. A insuficiência respiratória é a causa principal de morte após TVM, uma vez que os músculos respiratórios são inervados pelos segmentos a nível T1 a T11 e o diafragma é inervado pelo nervo frénico que provém do segmento C3-C5, surgindo diminuição da capacidade vital, aumento do trabalho respiratório e acumulação de secreções (Sartori & Melo, 2002). Podendo ainda surgir:

Infeção respiratória – A limpeza ineficaz das vias respiratórias é um problema nos utentes com LMT, em consequência da hipoventilação (paralisia dos músculos respiratórios), aumento das secreções brônquicas e atelectasias secundárias à depressão

do reflexo da tosse. Os objetivos terapêuticos são: drenagem das secreções através da cinesiterapia respiratória e melhoria da função respiratória.

C) Complicações Sexuais

O ato sexual no homem consiste na ereção, orgasmo e ejaculação. Após a lesão medular, a possibilidade de ereção depende do nível da lesão e desta ser ou não completa. Há dois centros medulares que controlam a ereção: o dorso-lombar (D11 a L1) responsável pela ereção psicogénica e o sacro (S2, S3 e S4) pela ereção reflexa. A maior parte dos homens com LMT são capazes de ter algum tipo de ereção. A ejaculação ocorre com menos frequência que a ereção e também ela depende do tipo de lesão. No que se refere ao orgasmo, tem sido relatado com uma frequência baixa.

Na mulher com LMT a lubrificação vaginal e o engurgitamento do clitóris estão geralmente diminuídos ou ausentes. Pode surgir amenorreia ou irregularidades menstruais nos primeiros meses. Logo que os períodos menstruais regressam, a fertilidade retoma o nível pré-lesional. Por outro lado, pode surgir maior número de infeções urinárias, anemia ou dificuldade em determinar o início de trabalho de parto, por ausência de sensibilidade.

D) Complicações Urinárias

Uma micção coordenada é quando a partir do cérebro surge uma ordem que leva à contração do detrusor com relaxamento esfíncteriano simultâneo. Logo após a LMT, a bexiga torna-se arreflexa, com encerramento esfíncteriano o que leva à retenção urinária. Nesta fase é necessário algaliar o utente, devendo logo que possível, proceder-se à algaliação intermitente por técnica asséptica de forma a evitar possíveis complicações tais como: infeção, litíase e diminuição da capacidade vesical. Após a fase do choque medular é importante um estudo urodinâmico que nos dá informações acerca da atividade do detrusor e do esfíncter externo durante as fases de enchimento e miccional.

Infeção urinária – Resulta a maior parte das vezes do esvaziamento vesical incompleto que permite a multiplicação bacteriana intravesical. Pode afetar todos os níveis do

aparelho génito-urinário, causando disfunção e alterações estruturais. A infecção do trato urinário superior pode conduzir a uma lesão renal irreversível e insuficiência renal.

Hipercalcúria – O cálcio ósseo é reabsorvido provavelmente devida à imobilização, dando origem à osteoporose. A hipercalcúria é um dos fatores que contribui para a formação de litíase no trato urinário. A mobilização, verticalização e a utilização de estimulação elétrica precoce diminuem o catabolismo ósseo.

E) Complicações Gastro-intestinais

O funcionamento de quase todos os segmentos do aparelho digestivo está alterado. O esvaziamento gástrico é lentificado e a secreção ácida alterada, devido à disfunção autonómica. Assim, neste sentido pode ocorrer:

Dilatação gástrica aguda e íleo-paralítico – A dilatação gástrica pode levar à insuficiência respiratória ao limitar a expansão diafragmática. É frequente no utente com LMT o aparecimento de atonia e íleo paralítico, que podem causar vômitos e consequentemente aspiração.

Disfunção intestinal – A normal motilidade do aparelho digestivo requer a atividade coordenada do sistema nervoso intrínseco (plexos mioentérico e submucoso) do sistema nervoso extrínseco (simpático e parasimpático) e da secreção hormonal. A alteração de qualquer destes fatores leva a uma perturbação da motilidade. Esta temática é abordada de forma aprofundada no próximo capítulo.

Úlcera de stress e esofagite – As hemorragias do aparelho digestivo são comuns na fase aguda e devem-se geralmente a úlceras de stress. Também se pode verificar esofagite de refluxo por atonia do cárdia.

F) Complicações Sensitivas

A diminuição ou ausência de sensibilidade pode levar à lesão dos tecidos moles por incapacidade em sentir a dor, a pressão e a temperatura, podendo surgir:

Úlceras de decúbito – Ocorrem por isquemia dos tecidos moles submetidos à pressão sobre uma proeminência óssea. A diminuição ou ausência de sensibilidade associada à imobilização prolongada são fatores determinantes na formação de úlceras de decúbito,

assim como: mau estado da pele, infeções crónicas, nutrição inadequada, desidratação, espasticidade, edema e obesidade.

Dor – O utente com LMT refere frequentemente dor, que pode assumir diferentes características. Pode surgir dor local, no traumatismo da coluna e tecidos moles; dor com origem nas raízes nervosas sendo aguda, tipo choque elétrico e dor medular, descrita como dor aguda ou em queimadura. Outro tipo de dor é a dor visceral que acompanha a distensão abdominal. A dor é mais comum em lesões no nível baixo da medula e na cauda equina.

G) Complicações Motoras

Após a LMT o objetivo é tornar o utente o mais independente possível. Para o conseguir, é necessário a manutenção das amplitudes articulares e o fortalecimento dos músculos íntegros, de forma a melhorar a capacidade física. A mobilização passiva, é indicada na fase aguda em todas as articulações que estão total ou parcialmente paralisadas e, é efetuada durante toda a vida. Como possíveis complicações há ainda a considerar:

Espasticidade – É comum nas lesões do neurónio motor superior e traduz-se por hiperreflexia, hipertonacidade e espasmos musculares.

Limitações/deformidades articulares – Qualquer articulação imobilizada numa determinada posição ficará limitada. O melhor tratamento consiste na prevenção através da mobilização de cada articulação e posicionamento adequado.

Paraosteoartrópia – é a formação de tecido ósseo entre as camadas de tecido conjuntivo, surge frequentemente nas lesões neurológicas à volta das articulações dos segmentos paralisados. Os sinais são: edema e calor local assim como limitação da mobilidade articular.

H) Complicações Psicológicas

A LMT é uma das lesões mais catastróficas, porque priva a pessoa temporária ou permanentemente de realizar as atividades da vida diária. Do ponto de vista psicológico são precisos meses ou mesmo anos para que a pessoa ultrapasse as fases de luto

(choque, negação, depressão e aceitação), que dificultam a sua participação num programa de reabilitação.

A LMT é, antes de tudo, uma “situação de perda que cria uma desarmonia na existência da pessoa, que é expressa por sentimentos de tristeza, magoa, inconformismo, isolamento, angustia, choro, dor e sofrimento emocional.” (Carvalho, 2002, p.20). Nesta perspetiva “(...) a perda de uma parte de si mesmo pode ser mais difícil, até mesmo do que a de um ente querido. (...) as perdas transformam a pessoa e o curso da sua vida. (...) aquele que perde pode até voltar a ser feliz, no entanto não voltará a ser como era (...)” (Stearns, 1991, citado por Carvalho, 2002, p.20).

1.1.3. Adaptação da pessoa à Deficiência

Segundo Cardoso (2000) paralelamente à readaptação funcional, apoiada na reabilitação motora, o utente com lesão medular traumática, confronta-se com alterações psicológicas associadas à perda sofrida, as quais exigem simultaneamente um processo de reajustamento.

Apesar de vários estudos relacionarem uma maior severidade da doença com um aumento da intensidade depressiva (Taylor & Aspinwall, 1990) no caso da LVM, o que se verifica é uma tendência para a estabilização dos níveis depressivos ao longo do primeiro ano após lesão, permanecendo por esclarecer se ao longo do tempo ocorre uma diminuição ou uma acentuação da sintomatologia depressiva (Cardoso, 2006)

Romano (1994) refere ainda que uma depressão reativa após a instalação de uma incapacidade, constitui uma resposta sadia, pois significa que a pessoa é capaz de reconhecer as suas perdas. Pelo contrário, a ausência da mesma, pode significar a incapacidade da pessoa para defrontar-se com a perda, sendo a sua capacidade de aceitá-la bastante reduzida.

Alguns autores fazem referência a fases ou estágios de crise e adaptação à deficiência, fazendo a ressalva de que as reações emocionais, podem diferir significativamente de um indivíduo para outro.

De acordo com um trabalho recente (Saravan, Manigandan, Macaden, Tharion & Bhattacharji, 2001), as diferentes formulações das “teorias por etapas que os autores questionam, se não configurarão uma ‘imaginação psicológica’” (p.323), reveem-se num fio condutor que compreende um momento inicial de choque, seguido de negação, raiva, depressão, e autocomiseração, evoluindo gradualmente para a aceitação da lesão.

O processo de adaptação pode terminar numa reação de não adaptação e consequentemente em regressão, no entanto, devemos estar conscientes que as pessoas não passam por estas fases desta forma ordenada, cabendo a todos aqueles que com eles lidam, avaliar a sua reação, ouvi-las, encorajá-las e incentivá-las a assumir parte da responsabilidade pelo seu próprio tratamento.

Não existe uma maneira específica ou melhor para superar uma situação, pois o que é útil para uns, pode ser inadequado para outros. Algumas pessoas começam imediatamente a resolver o problema procurando alternativas, outros permanecem imobilizados e necessitam de auxílio para readquirir o equilíbrio. Brundage e Broadwell (1990) referem alguns fatores que estão implicados neste processo:

- A personalidade da pessoa - O conhecimento do comportamento da pessoa face a alterações e problemas, é importante para que seja possível a preservação da sua identidade individual e amor-próprio. A atitude da pessoa em relação à doença e a compreensão que ele consegue atingir, difere de indivíduo para indivíduo, consoante a sua capacidade intelectual e o meio em que está inserido.
- A família - As atitudes construtivas e apoiantes da família, aumentam as possibilidades de uma adaptação bem-sucedida. À medida que as pessoas começam a reorganizar a sua vida, as famílias reexaminam as interações, modificam os modos de vida, encorajam as atividades sociais e tentam melhorar as relações familiares. A família não pode ser ignorada neste processo, pois a sua reação representa um dos fatores mais importantes para que a pessoa assimile e reabilite a sua imagem corporal.

São vários os fatores que contribuem para a aceitação da incapacidade: a extensão da lesão, o modo como surgiu, o prognóstico do especto físico, o processamento central do cérebro, o sistema de apoio social, médico, psicológico e económico e a perceção subjetiva da situação, assim como a capacidade da pessoa de lidar com dificuldades e alterações. Se bem que o processo de aceitação seja mais problemático perante

incapacidades importantes, não podemos no entanto esquecer que, mesmo situações mínimas são significativas para os que as possuem. Durante a fase ou período de reabilitação, a resposta do ambiente imediato (família, amigos e equipa de saúde) pode ter um papel preponderante no progresso da pessoa em direção às metas estabelecidas.

Neste sentido, para Romano (1994) citado por Cardoso (2006) desde que a pessoa seja capaz de vencer o impacto inicial do choque, rejeição, depressão, receio, dependência e ira, podemos dizer que está atingindo um certo nível de aceitação. A motivação para o tratamento é normalmente maior quando a pessoa adquire a aceitação da sua incapacidade, aceitação, essa que a habilita a encarar as potencialidades de uma certa recuperação de funções através da reabilitação, como forma de começar a progredir no sentido da satisfação das suas carências e problemas pessoais.

A fase de recuperação e de reeducação inicia-se logo que as necessidades imediatas de sobrevivência do utente estejam garantidas. As ações a longo prazo, têm de ser examinadas o mais depressa possível, para que se possam estabelecer planos adequados e de acordo com objetivos que sejam realistas para a pessoa e que lhe permitam atingir a autonomia dentro do seu nível de capacidade e motivação.

A reabilitação é essencialmente um processo de aprendizagem, para a pessoa e para a família, fazendo esta, parte integral de qualquer programa de tratamento, não somente para ensiná-lo a enfrentar e dar resposta à incapacidade, mas também para ajudá-la a lidar com os seus próprios problemas, responsabilidades e pressões aumentadas (Staas *et al.*, 2002).

Ainda de acordo com o mesmo autor, reabilitação do utente passa também pela reintegração da pessoa na sociedade devendo ser um objetivo comum da equipa de saúde, família e comunidade. Embora a pessoa deva fazer certas adaptações e acomodações, estas alterações carecem de significado, a menos que a sociedade lhe proporcione certas oportunidades para a reintegração na vida comunitária. No entanto, até que as barreiras de atitudes e arquitetónicas sejam eliminadas, a pessoa deficiente continuará a confrontar-se com obstáculos na luta para a reintegração à comunidade. Para muitos, atingir a autonomia e independência significa um retorno ao meio laboral. A profissionalização deve começar cedo, após a lesão, com a introdução da expectativa e oportunidade de retorno ao trabalho. Por vezes a severidade da LMT e a média de

idades do seu acontecimento, fazem com que muitas pessoas encarem a necessidade de definir e redefinir opções e oportunidades profissionais.

1.1.4. A Lesão Medular Traumática como um processo de transição segundo Meleis

Meleis e Trangenstein (1994), referem que a Enfermagem se baseia na facilitação dos processos de transição, no sentido de se conseguir uma maior sensação de bem-estar.

Nesta linha de pensamento, estas autoras explicam a transição como a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro e pode envolver mais do que uma pessoa e está embutida no contexto e na situação.

Segundo Meleis (2005), a transição requer que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere o comportamento e por conseguinte uma mudança na definição do “eu” no contexto social.

Para contextualizar o processo de mudança que sofre a pessoa com LMT, o conceito de transição de Meleis pode ajudar os enfermeiros.

As transições significam mudanças do estado de saúde, mudanças no papel das relações, mudanças das expectativas, mudanças nas habilidades (competências), que afetam o desenvolvimento no processo saúde/doença (Meleis, 2005). Significam mudanças nas necessidades das pessoas.

Neste sentido, podemos, assim considerar que no LVM todas as componentes atrás referidas estão presentes, que encaramos como um processo de transição.

Há uma mudança súbita no estado de saúde, que se torna geralmente permanente, com instalação de um quadro de paraplegia ou tetraplegia, em que as capacidades motoras e consequentemente a realização das atividades de vida diária ficam afetadas. Por outro lado, as expectativas que a pessoa tinha para a sua vida terão de ser equacionadas de acordo com a nova situação. A pessoa tem de alcançar durante o processo de reabilitação, novos conhecimentos, comportamentos e habilidades que lhe deem competências de forma a se readaptar o mais independente possível à vida diária.

Meleis e Trangenstein (1994) mencionam que o processo de transição em geral comporta três fases: entrada, passagem e saída. Assim, nesta linha de ideias, no TVM a fase de entrada começa na altura do acidente com o internamento em hospital de agudos. A fase de passagem é todo o processo de reabilitação a que é sujeito para se readaptar à vida familiar e socioprofissional. E a fase de saída, supostamente, dar-se-ia com a reinserção da pessoa na comunidade.

O objetivo, é continuar sempre que possível, a fazer o que se fazia antes, mas de outra maneira. Todo este longo processo, exige a mobilização de recursos psicológicos por parte da pessoa que lhe permitam preparar-se o melhor possível à situação, incluindo mudanças no próprio eu.

Os enfermeiros, são frequentemente os primeiros prestadores de cuidados dos doentes e das famílias que se encontram num processo de transição, para além disso, são os prestadores de cuidados que preparamos doentes para a transição eminente e quem facilita o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde e da doença do doente (Meleis *et al.*, 2000). O cuidar da enfermagem voltado para uma maior sensibilização, consciencialização e humanização, identifica no doente fatores que indiquem a transição, com a finalidade de a facilitarem de modo saudável, emergindo assim, o cuidado transicional (Zagonel, 1999)

A transição envolve fatores situacionais (como seja o contexto dos serviços de saúde), pessoais (como a personalidade, as experiências anteriores) e do próprio estado de saúde ao longo do tempo, o que a diferencia das mudanças que tendem a ser breves e autolimitadas no tempo (ex. uma doença aguda passageira) no entanto, estes fatores vão-se alterando, até mesmo os pessoais, sendo na sua maioria estáveis (como a personalidade), podem ter sofrido alterações com as experiências, nomeadamente relacionais pelas quais a pessoa vivenciou.

Ou seja, o processo de transição é influenciado por varias condições, tais como os significados, as expectativas, níveis de conhecimento e habilidades, ambiente, níveis de planeamento e bem-estar emocional e físico (Schumacher & Meleis, 1994, citados por Meleis, 1997)

Neste sentido, as transições podem marginalizar pessoas (Stevens, 1994) se não houver o apoio adequado para ultrapassar essa fase. Os problemas de transição, podem resultar

do facto do individuo não ser capaz de separar a sua identidade passada e o modo de vida no presente.

Assim, a transição implica uma abordagem longitudinal e multidimensional dos processos nela implicada. Por isso, o sucesso de transição numa fase contribui para o sucesso da fase seguinte.

Meleis e Trangenstein (1994) apontam o conceito de transição como um conceito major no domínio da Enfermagem, independente e integrador das teorias ou modelos existentes. A missão da Enfermagem seria a de facilitar os processos de transição, através do cuidar, procurando atingir como resultado a saúde e o bem-estar subjetivo, prevenindo assim uma transição pouco saudável. Assim, a enfermagem poderá contribuir para uma transição bem-sucedida.

1.2. IMPACTO DA LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA NA FAMÍLIA

É comum pensarmos na família como o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos. A família representa a instituição mais antiga e a que sofreu ao longo dos tempos, profundas alterações quer na sua constituição quer na sua estrutura, de forma a assegurar a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros.

Com o decorrer do tempo e de acordo com as diferentes culturas, o nível de organização e diferenciação foi evoluindo, continuando no entanto a família a ser a instituição sustentadora do desenvolvimento social, psicológico, cultural e económico do homem.

Considerando a família como unidade básica da organização social, apresentando-se esta com papel preponderante no apoio de qualquer dos seus membros, definimos o conceito de família segundo Santos (2007, p.75) citando Gameiro (1992), “uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelos estudos dos indivíduos isolados”. Partilhando a mesma linha de pensamento, Sampaio (1994) citado por Santos (2007) refere que a família é considerada um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior,

mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificado.

A família cresce e desenvolve-se no equilíbrio do contexto de vida e da continuidade geracional, vivendo simultaneamente momentos de estabilidade e de mudança (Martins, 2002).

A compreensão da constituição da estrutura familiar facilita, em muito, o entendimento dos fenómenos que aí ocorrem, durante o adoecer de um dos seus membros.

Da mesma forma, o entendimento de que o núcleo familiar compõe um todo, e, como um todo organizado distribui papéis a seus participantes, tendo estas relações profundas entre si, auxilia também na avaliação do momento em que um dos membros da família adoece.

A ocorrência de doença e consequentemente hospitalização por parte de um elemento da família desencadeia alterações no seu estilo de vida, sendo mais ou menos graves consoante o papel que o indivíduo doente desempenha no seu grupo familiar.

É de salientar o papel auto - organizativo da família e a dimensão crítica que as mudanças inerentes ao seu desenvolvimento provocam. Há mudanças com que a família tem de fazer conta, nomeadamente as que resultam da própria evolução do seu ciclo vital.

1.2.1. Impacto da Doença na Vida Familiar

A doença ao atingir um dos membros da família origina um momento de crise para todo o sistema familiar. Geralmente, todos os elementos da família sofrem o impacto da doença e não apenas aquele que dela padece, gerando-se instabilidade no funcionamento individual e coletivo. Perante a instabilidade existente no seio familiar, há necessidade de encontrar um novo equilíbrio, como sistema homeostático que é. Como referem Augusto e colaboradores (2002, p.41), “A homeostasia familiar sofre uma rutura perante a doença de um dos seus membros o que implica mudança em todo o sistema, levando muitas vezes a uma situação de crise”.

Numa família, quando um dos seus elementos sofre uma LMT toda a dinâmica familiar pode ser alterada pelo grau de dependência que geralmente esta lesão provoca. A lesão não afeta somente o indivíduo com lesão mas também a família. Assim, segundo Moreira (2001) cuidar do indivíduo com lesão medular implica cuidar da família.

Os sistemas familiares tornam-se disfuncionais na altura em que os membros da família ficam com um membro da mesma com incapacidade ou doença crónica. Segundo Delisa (2002) uma unidade familiar que dê apoio pode ser de grande ajuda durante o processo de reabilitação. Neste sentido, a incapacidade afeta as famílias. No entanto, a família deve ajustar as suas expectativas em relação ao elemento que está incapacitado, como ajustar-se às mudanças na dinâmica da família. Esperando que a família consiga uma reorganização face a incapacidade do indivíduo com LMT.

Em vários estudos (Martins, 2002; Pereira, 2002; Nunes, 2003; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006) confirma-se que as situações patológicas não são apenas preocupantes para o portador da doença, mas proliferam as suas consequências e sequelas à família e à sociedade.

Neste sentido, a família pode ser percecionada como um todo indissociável em que todos os seus membros são interdependentes e adaptam-se ao seu meio.

As LVM originam um quadro clínico que pelas alterações provocadas, pode ser simultaneamente apreendido enquanto doença crónica e deficiência física, envolvendo uma situação indesejável, modificações irreversíveis e uma necessidade absoluta de readaptações várias.

Assim, as inúmeras repercussões no indivíduo e família causadas pela LVM, conduz a que a esta se organize e redimensione a sua vida de modo a compreender melhor o indivíduo e aprender a conviver com a incapacidade e as implicações dela decorrente.

Deste modo, devemos considerar a família como um sistema aberto e constituída por um conjunto de elementos emocionalmente ligados, o que implica uma visão para além da questão biológica, mas com significado no contexto relacional do indivíduo.

Face a uma situação de doença crónica como é o caso da paraplegia, a família sofre ruturas no seu equilíbrio anterior que terá de gerir e superar. Segundo Bonilla (1989, p.44) citando Kornblit (1984) devemos reconhecer três fases significativas perante a doença crónica:

- 1) Fase de desorganização – manifestada por uma rutura da estrutura familiar, uma reorganização aparente com múltiplas ações que façam esquecer a doença e a vivência da situação insuperável;
- 2) Fase de recuperação – a família encontra-se mais aberta e inicia a aceitação da doença, manifestada pela solicitação de mais informação sobre o diagnóstico e pela preocupação com os restantes membros;
- 3) Fase da reorganização – manifestada por um novo equilíbrio do sistema familiar, no qual, se respeita as necessidades e a independência do doente, assim como as funções e autoafirmação de cada um dos membros do grupo.

Assim, o restabelecimento do equilíbrio vai depender vários fatores e da capacidade de perceber e ultrapassar o acontecimento de forma saudável. A este propósito, Moreira (2001, p.25) citando Rolland (1995) refere que “o efeito da incapacitação num indivíduo e família depende da interação entre a incapacidade e as exigências do papel desempenhado anteriormente pelo doente e da estrutura, flexibilidade e recursos da família.” Deste modo, a vivência de uma crise é também influenciada pelos suportes familiares e pela forma otimista e positiva como a crise é encarada. Com efeito, a crise é simultaneamente ocasião de crescimento e de risco de disfunção.

1.2.2. Processos de Adaptação Familiar à Situação de Paraplegia

A adaptação a uma situação de paraplegia poderá ser mais ou menos complexa. As famílias que desde início são envolvidas no processo de reabilitação do paraplégico conseguem lidar de forma mais consciente e rápida com o problema, refletindo sobre as alternativas para um problema que não podem solucionar, mas atenuar os seus efeitos como é referido por Lopes (2004, p.17) “...os seus elementos fazem um percurso, tomando consciência que se é impossível suprimir a deficiência, é possível limitar os seus efeitos”. Ao contrário das pessoas que são afastadas ou se afastam dos seus familiares numa situação idêntica, estas sim, apresentam grandes dificuldades em retomar a sua vida de forma diferente do passado.

No entanto, todas as famílias passam por um processo de adaptação. Numa fase inicial, o choque emocional toma conta de toda a família com as mais variadas reações individuais de cada membro. Progressivamente com a tomada de consciência para a situação, vão surgindo medos, incertezas, ansiedade, stresse que poder-se-ão manter por muito ou pouco tempo, de acordo com as estratégias de *coping* utilizadas por cada família para lidar com esta situação.

Toda a celeridade deste processo obviamente está dependente também de fatores que poderão contribuir positivamente ou negativamente para o decurso do mesmo como, o apoio prestado pelas instituições de saúde (no acompanhamento e integração das famílias no processo de cuidados, bem como no planeamento do regresso a casa), os conhecimentos que a família detém (quer sobre a patologia, quer sobre recursos existentes e até legislados), a relação familiar entre membros, os fatores económicos e o papel desempenhado pelo paraplégico no seio familiar.

No sucesso da promoção de saúde do paraplégico, obrigatoriamente há que estabelecer um plano de atuação educacional que vise sensibilizar o doente paraplégico, bem como os familiares, com atitudes que possam conduzir a uma redução dos problemas causados com o aparecimento súbito desta doença. Como é referido por Lopes (2004, p.17)

“A prática tem demonstrado que a família envolvida no processo de reabilitação/habilitação da pessoa com deficiência, com uma participação ativa em todas as fases deste processo, constitui uma mais-valia no sucesso do projeto de vida estabelecido para a criança, jovem ou adulto com deficiência”.

Em suma, todos os processos de adaptação se definem por uma tentativa de reequilíbrio familiar que são condicionados pelos mais variados fatores e que, são todos diferentes de família para família.

1.3. AUTOCONTROLO CONTINÊNCIA FECAL EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA

Segundo o *International Council of Nurses* (2000, p.56) “autocontrolo continência fecal é um tipo de autocontrolo com as seguintes características específicas: disposições

tomadas para dominar ou promover atividades que ajudem a controlar a eliminação de fezes pelo intestino.”

A perda de autocontrolo continência fecal é um achado frequente em pessoas com LMT. Glickman e Kamm (1996) referem que neste tipo de utentes, a disfunção intestinal está acima dos problemas urinários e não muito afastada da perda da mobilidade. Os mesmos autores salientam ainda que o ganho de autocontrolo nesta área reduz a prevalência de distúrbios físicos e psicológicos, tendo um impacto significativo na sua qualidade de vida. A grande maioria das pessoas encontra estratégias para, de alguma forma, readquirir o autocontrolo continência fecal. No entanto, questões como: tempo de eliminação, imprevisibilidade de incontinência fecal e complicações gastrointestinais, continuam presentes.

Esta ideia é corroborada por Olivera, López, Saéz, Villa, Malaver, Fernández e García, (2002) ao referir que a alteração da função intestinal é um dos principais problemas dos lesionados medulares, desde o ponto de vista físico, social e emocional, influenciando assim o prognóstico, na qualidade de vida e na futura reinserção social. Para os mesmos autores, o objetivo é ensinar estas pessoas a conseguir a continência, a regularidade intestinal e a evitar complicações.

1.3.1. Alteração da Eliminação Intestinal em pessoas com Lesão Medular Traumática

Dado que o processo da defecação é controlado pelo sistema nervoso autónomo (involuntário) e pelo sistema nervoso somático (voluntário), Num utente portador de LMT, com comprometimento das vias motora ou sensorial, a continência fecal ficará alterada, provocando uma situação denominada de intestino neurogénico.

Durante a fase aguda de uma LMT há um período de arreflexia denominado choque medular, que provoca paralisia tónica no tubo digestivo e flacidez do esfíncter anal. Assim, após esta fase inicial, podemos considerar, a existência de dois tipos de intestino neurogénico, em utentes com LMT:

- Intestino neurogénico reflexo: Ocorre em lesões acima de D12/L1, envolvendo o primeiro neurónio motor e as vias sensoriais. Na maioria dos casos, a sensibilidade intestinal está diminuída ou ausente e os reflexos bulbo cavernoso e anal estão aumentados. As vias nervosas entre o cérebro e a medula espinhal, estão completa ou incompletamente interrompidas. Nas lesões completas e em muitas incompletas não há controlo voluntário da defecação ou do esfíncter anal externo. No entanto, o arco reflexo espinhal está intacto e funcionante e, quando as fezes se acumulam no reto, distendendo-o, ocorre um esvaziamento reflexo do intestino. O facto do esfíncter anal manter a tonicidade evita a incontinência fecal nos intervalos dos movimentos de massa (Gender, 2000).
- Intestino neurogénico autónomo (flácido): Ocorre em lesões a nível de D12 ou L1 ou abaixo, afetando o segundo neurónio motor. A sensibilidade fica diminuída ou ausente e os reflexos bulbocavernosos e anal desaparecem. Não existe controlo cerebral nem controlo voluntário da defecação e ao contrário da situação referida anteriormente, a atividade do arco reflexo espinhal fica destruída. Neste caso, os esfíncteres interno e externo perdem a tonicidade, não ocorrendo esvaziamento reflexo do intestino. Uma vez que a resistência às fezes no reto é mínima ou mesmo inexistente, é frequente uma ligeira incontinência fecal (Gender, 2000).

Apesar destas duas situações requerem abordagens diferentes no que diz respeito à técnica de treino intestinal, muitos aspetos são comuns a todos os programas de ganho de autocontrolo continência fecal e interessa aqui focar alguns, nomeadamente: estratégias de treino e a dieta.

1.3.2. Estratégias de Treino Intestinal

Ao estabelecer um programa para que o utente readquira controlo da continência fecal é necessário ter em consideração a capacidade física, o tipo de disfunção intestinal e o estilo de vida após a alta. Na opinião de Gender (2000) os objetivos que podem ser estabelecidos visam:

- Eliminar ou minimizar as dejeções involuntárias;

- Alcançar um controlo regular (uma dejeção em cada 1 a 3 dias) numa hora e local planeado e sem necessidade de laxantes ou enemas;
- Evitar complicações;
- Estimular a atividade reflexa que propulsiona as fezes para o reto para que ocorra uma dejeção previsível;
- Manter as fezes consistentes e o cólon distal vazio.

Assim face ao exposto, existem alguns aspetos a ter em conta na elaboração de um programa de reeducação intestinal tais como:

Horário

Ao planear um horário para a realização do treino é necessário ter em conta, não só, rotina anterior, capacidades físicas e vida futura, mas também, o reflexo gastrocólico, devendo o método de estimulação ocorrer sempre à mesma hora de preferência após as refeições (Sousa et al., 1999). Esta ideia é partilhada por Gender (2000, p.503) ao mencionar que a hora ideal é após o pequeno-almoço, almoço ou o jantar, no entanto acrescenta que, “(...) uma chávena de café ou chá quente, ou uma refeição ligeira à noite, também estimulam o reflexo gastrocólico numa hora mais conveniente.”

Posição

Sempre que possível o utente deve ser colocado na posição de sentado para defecar, pois a gravidade favorece o peristaltismo e a expulsão das fezes. No leito, não deve ser usada arrastadeira, pois estes utentes têm alteração da sensibilidade a nível da região sagrada, correndo risco de lesão cutânea, optando-se pela colocação de resguardo ou fralda. Se for possível, o utente deverá ser colocado em decúbito lateral direito com flexão da anca esquerda a 100/110°, pois esta posição facilita a eliminação devido à posição do cólon descendente, que proporciona a ajuda da gravidade (Gender, 2000).

Medicação

É comum associar o uso de fármacos, para ajudar no estabelecimento do programa intestinal. Linsenmeyer e Stone (2002) referem vários tipos de supositórios com capacidade de desencadear o esvaziamento reflexo do intestino: supositórios contendo bicarbonato de sódio e bitartarato de potássio (libertam dióxido de carbono que distende

o intestino); supositórios de bisacodil® (estimulam as terminações dos nervos sensoriais do cólon), supositórios de glicerina (extraem líquidos do intestino trazendo-os para dentro das fezes).

Os emolientes das fezes e os expansores de volume fecal são também utilizados para facilitar a progressão das fezes ao longo do intestino. O uso de laxantes é discutível pela tendência em provocarem atonia do cólon (Gender, 2000). No entanto, a mesma autora refere que, o objetivo final do programa intestinal é a continência e o controle sem recurso à medicação.

Técnicas de treino intestinal

Várias técnicas/procedimentos podem ser facilitadores da defecação nos utentes com LMT. Gender (2000) destaca:

- Estimulação digital – introduz-se suavemente o dedo indicador enluvado e lubrificado, cerca de 12 a 25 mm no reto, rodando suavemente o dedo contra a parede do esfíncter anal, no sentido dos ponteiros do relógio. Pode ser necessário executar a estimulação durante 30 segundos a 2 minutos para ocorrer o relaxamento do esfíncter. Durante a saída das fezes o reto é desviado para o lado. A estimulação digital é repetida até o intestino ficar evacuado;
- Manobra de valsalva – Consiste em realizar respirações profundas, encerramento da glote e contração dos músculos abdominais. Permite aumentar a pressão intra-abdominal e intra-retal, aumentando a força expulsiva;
- Massagem do abdómen – Inclinando o tórax para a frente e realizando massagem no abdómen na direção do fluxo intestinal, da virilha direita para cima, atravessando-o e depois para baixo para a virilha esquerda;
- Remoção manual das fezes – realiza-se com dedo enluvado e lubrificado evitando traumatismo da mucosa.

Linsenmeyer e Stone (2002) referem ainda a possibilidade de execução de enemas com pequeno volume de solução salina, como forma de criar uma distensão retal aguda, ou com pequeno volume de bisacodil®, para estimular a atividade coloretal.

Estas técnicas podem ser usadas isoladamente, em conjunto, ou em associação com a medicação referida anteriormente. A opção por cada técnica depende de vários fatores,

nomeadamente, o tipo de intestino neurogénico, existência de complicações, capacidade do utente para a executar, êxito da sua utilização e preferência do utente.

Dieta

O fator dietético mais importante nestes doentes é a quantidade de fibras ingeridas. Na opinião de Gender (2000) para que o programa intestinal seja bem-sucedido, a dieta deve ser tida em conta, devendo ser rica em fibras. Segundo a mesma autora, as fibras realizam varias funções no nosso organismo, retendo água no intestino sob a forma de gel, impedindo a sua absorção excessiva no intestino grosso, assegurando que as fezes se tornem volumosas e moldadas. Também Linsenmeyer e Stone (2002) referem que a adição de fibras vegetais à dieta aumenta o volume e o conteúdo de água das fezes e acelera o tempo de trânsito.

Gender (2000) refere não haver consenso quanto à quantidade de fibras que constituem uma dieta rica em fibras, podendo esta variar de seis a dez gramas por dia, até 30 a 40 gramas. Adiantando que o farelo que se obtém da casca do grão de trigo, é uma das fontes mais concentradas de fibras naturais. Outras fontes são: ervilhas, feijões, milho painço, batatas, cenouras, frutas e vegetais de folha.

No entanto, o efeito do aumento do consumo de fibras pelas pessoas com LMT não está completamente esclarecido e pode mesmo ser contraproducente. Cameron e colaboradores (1996) num estudo com pessoas com LMT, em que introduziu fibras integrais na dieta, observou que não houve alterações a nível do tempo do trânsito a nível do cólon ascendente e descendente, bem como ao nível do peso das fezes, ou mesmo em relação ao tempo de abertura do intestino assim como o tempo do trânsito boca-ânus. Para Lynch e colaboradores (2000) a ingestão de uma alimentação rica em fibras e uma adequada ingestão hídrica contribuem para assegurar uma consistência adequada de fezes contribuindo para facilitar o trânsito intestinal e prevenir fecalomas.

Neste sentido, a ingestão adequada de líquidos deve fazer parte da rotina diária de uma pessoa com LVM, visto que a água é indispensável para a distribuição e transporte de nutrientes, catabolitos e outros materiais. Segundo Carpenito (1997) uma ingestão de líquidos, no mínimo dois litros por dia, é necessário para manter o padrão intestinal e promover a consistência apropriada das fezes. Por outro lado, Peres (1994) refere que o

café de cevada ou chicória desde que em preparações solúveis, vai aumentar a digestibilidade do leite, estimulando as secreções digestivas e ajudando a evacuar.

2. METODOLOGIA

A metodologia consiste na especificação de todos os espaços seguidos e adaptados num trabalho de pesquisa, tendo por objetivo, explicar o procedimento científico. Consideramos condição indispensável num trabalho, o recurso a uma metodologia rigorosa e bem definida.

A enfermagem tem crescido muito como profissão, sendo a investigação um dos fatores da sua evolução que, segundo Polit e Hungler (1995) é o método de aquisição de conhecimentos mais rigoroso e o mais aceitável, uma vez que assenta num processo racional. Através da investigação, a enfermagem procura desenvolver uma base científica para guiar a prática e assegurar a credibilidade da profissão, de forma a prestar cuidados com maior qualidade ao utente e família.

O reconhecimento da Enfermagem como disciplina autónoma passa pela utilização de uma abordagem metodológica que visa a busca e o desenvolvimento do conhecimento, opção que se divide entre os dois tipos de metodologias (qualitativa e quantitativa), ambas igualmente importantes e essenciais para o desenvolvimento da ciência de Enfermagem (Foss & Ellefsen, Thurmond, Young, Taylor & Renpenning referidos por McEwen & Wills, 2009).

Segundo Minayo citado por Vilelas (2009, p.17) “a metodologia é o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade”. Enquanto para Fortin (1999, p. 372) “é o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica”.

A finalidade deste capítulo é a apresentação da metodologia, onde se traduzem os procedimentos e meios a utilizar para o estudo, de modo a alcançar os objetivos propostos. Esta inclui o método de estudo, os objetivos, as questões orientadoras do estudo, os participantes, os procedimentos de colheita de informação, de análise de dados e as considerações formais e éticas.

2.1. OPÇÃO METODOLÓGICA

O desenvolvimento do conhecimento científico em Enfermagem deve ter por base a natureza do problema – questão onto-epistemológica – sendo esta a principal referência na decisão metodológica (Apóstolo & Gameiro, 2005).

De acordo, com a problemática central do estudo “Como se processa a transição no autocontrolo continência fecal nos indivíduos com lesão medular traumática”, parece que a perspectiva de investigação qualitativa, a qual permite compreender o modo como os seres humanos interpretam e dão significado à realidade subjetiva, se torna a mais adequada.

O surgimento de uma LMT causa na pessoa, sentimentos de perda de controlo e de perda da autonomia de todas as áreas do funcionamento do organismo, incluindo a função intestinal. Esta função é controlada desde tenra idade e, contrariamente a outras atividades, executamo-la com total independência e privacidade. A perda deste controlo, provoca constrangimentos físicos, psíquicos e socioprofissionais, que comprometem a recuperação do utente e a sua integração na sociedade.

A utilização de métodos qualitativos na investigação resulta da “incapacidade de medir quantitativamente alguns fenómenos e da insatisfação com os resultados da medição de outros” (Streubert & Carpenter, 2002, p.1), a utilização dos métodos qualitativos tem a sua fonte nas ciências sociais, “os enfermeiros e outros profissionais de saúde desejam compreender claramente e dar sentido à experiência vivida pelos seus clientes, entrar no mundo em que eles habitam e perceber o processo social básico dos acontecimentos de saúde e de doença humanos” (Thorne, 1997, citado por Streubert & Carpenter, 2002, p.1).

Face a estes pressupostos, pode afirmar-se que o investigador que utiliza a abordagem qualitativa, está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. “Ele observa, descreve, interpreta, aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los” (Fortin, 1999, p. 24). O que quer dizer que a

abordagem qualitativa, tem como objetivo compreender um fenómeno segundo a perspectiva dos participantes.

Nesta linha de pensamento, Lakatos e Marconi (2006) relatam que a pesquisa qualitativa, tem em conta as questões específicas, aborda um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que leva a um conhecimento mais profundo das relações, dos processos e dos fenómenos.

Sendo a metodologia de investigação a consonância sistemática do processo de investigação, torna-se imperativo a sua escolha e definição. É através dela que é possível conhecer as estratégias, procedimentos e técnicas utilizadas, com a finalidade de alcançar as respostas às questões de investigação previamente definidas. Tendo em conta a problemática do estudo, optou-se por um estudo de natureza qualitativo, sendo dentro deste paradigma metodológico, que se encontrou a via adequada para alcançar respostas, face aos objetivos delineados. Assim, foi realizado um estudo exploratório descritivo, recorrendo-se a uma análise de conteúdo do tipo temático e frequencial, de acordo com as indicações de Bardin (2007).

2.2. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

Delineou-se como questão de investigação a seguinte: Como se processa a transição no autocontrolo continência fecal nas pessoas com lesão medular traumática.

Definiram-se então como objetivos de investigação:

- Compreender o processo de construção do autocontrolo continência fecal na pessoa com lesão medular;
- Identificar que tipo de dieta é realizada pelos paraplégicos para adquirir o autocontrolo continência fecal;
- Identificar as dificuldades sentidas ao longo do processo de transição;
- Identificar as estratégias utilizadas para superar as dificuldades na transição para o autocontrolo intestinal.

2.3. PARTICIPANTES NO ESTUDO

Na investigação qualitativa, podemos falar em participantes ou informantes, sendo que a sua escolha é determinada pela sua experiência, cultura, interação social ou fenómeno de interesse (Streubert & Carpenter 2002).

A decisão do número de elementos a entrevistar pertence ao investigador, tendo em consideração o tempo disponível e o estudo que se pretende efetuar (Drever, 1995; Seidman, 1990). Por outro lado, Fortin (1999) refere que se o objetivo é explorar ou descrever fenómenos, o tamanho da amostra pode ser reduzido. Segundo Morse (2007), a seleção de participantes depende mais da quantidade de dados recolhidos do que do número de participantes. Assim, o número de participantes estudados, teve em conta, não só os objetivos definidos anteriormente, mas essencialmente a riqueza dos dados obtidos.

A seleção dos participantes foi efetuada de forma intencional. Realizando-se primeiramente três entrevistas exploratórias, com pessoas conhecidas da investigadora e a partir destas, obteve-se contactos que permitiram realizar mais dez entrevistas. Esta técnica de amostragem por redes ou também chamada em “bola de neve”, consiste segundo Fortin (1999, p.209) “(...) em escolher sujeitos que seriam difíceis de encontrar de outra forma, segundo critérios determinados. Toma-se por base as redes sociais, as amizades e o facto de que os amigos têm tendência a possuir características comuns”.

Esta forma de seleção tem um único inconveniente, que se prende com a possibilidade das pessoas menos adaptadas à deficiência e mais isoladas de contactos, não serem tão acessíveis ao estudo.

De modo a obter uma melhor compreensão do fenómeno, entrevistaram-se tantos participantes quanto os necessárias, na tentativa de alcançar a saturação dos dados. Desta forma, obteve-se uma melhor perceção das vivências dos lesionados medulares e uma profunda compreensão do fenómeno em estudo. A este propósito, Morse referido por Streubert e Carpenter (2002) refere que a saturação diz respeito à repetição de

informação descoberta e à confirmação de dados colhidos. Embora o investigador qualitativo procure a repetição e confirmação dos dados, o mesmo autor refere que a saturação pode ser um mito, uma vez que, se um novo grupo de indivíduos for observado ou em outro momento, poder-se-ão obter novos dados. A saturação está pois, relacionada com uma cultura específica do fenómeno em determinado momento.

No entanto, existe consenso entre pesquisadores que trabalham a investigação qualitativa, de que não há obrigatoriedade com a representação do tamanho da amostra, sendo o mais importante a riqueza dos conteúdos transmitidos e a saturação dos dados. Dadas as características do estudo, a amostra é constituída por 10 participantes. Ao realizar a décima primeira entrevista, considerou-se que a informação atingiu o ponto de saturação, ou seja, os entrevistados deixaram de fornecer novos dados referentes ao fenómeno.

Como critérios de inclusão dos participantes no estudo, definiu-se pessoas com LMT inferior a D1há pelo menos dois anos. Considerou-se que este período seria o mínimo para que as pessoas se adaptassem à sua incapacidade e conseguissem fornecer relatos válidos, indo de encontro à opinião de Krause (1991) citado por Henriques (2004), que estima em mais ou menos dois anos o processo de adaptação das pessoas com LMT à deficiência. Por questões de acessibilidade e operacionalidade, definiu-se ainda que os participantes deveriam residir ou trabalhar no distrito de Coimbra.

Caracterização dos participantes

Este estudo incidiu num total de 10 participantes. As suas idades variaram entre os 36 e os 50 anos. A maioria das participantes são casados, a viver na área geográfica de Coimbra. Três dos participantes encontram-se desempregados e seis são funcionários públicos. O Quadro 1 apresenta em resumo os dados sociodemográficos das participantes.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes

Entrevista	Idade	Sexo	Tempo de lesão	Nível	Etiologia do traumatismo	Estado civil	Ocupação
1 - Ana	47A	F	23 A	D6 D7	Acidente de viação	Solteira	Enfermeira
2 – André	40A	M	24A	D12	Queda	Casado	Funcionário publico
3 - Bruno	44A	M	19A	D5 D6	Acidente viação	Casado	GNR
4 - Carlos	36A	M	20 A	D12 L1	Acidente viação	Casado	Funcionário publico
5 - Dino	43A	M	20A	D2	Queda	Casado	Funcionário publico
6 – Élio	50 A	M	32 A	D2	Isquemia	Solteiro	Funcionário publico
7 – Félix	39A	M	19 A	D5 D6	Acidente viação	Divorciado	Desempregado
8 - Gui	44A	M	16A	D7	Acidente viação	Divorciado	Desempregado
9 - Bia	42A	F	22 A	D12 L1	Acidente viação	Solteira	Desempregado
10 - Hélder	40A	M	20 A	D5D6	Acidente	Casado	Empregado escritório

2.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

O processo de recolha de dados nos estudos qualitativos, é determinado em função do tipo de informação desejada e tem que responder ao tipo de abordagem definido. Uma vez que o estudo é qualitativo, procurando compreender os significados das experiências vividas pelos participantes, optou-se pela entrevista como método para colher as informações. Como referem Bogdan e Biklen (1994, p.134), “a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam os aspetos do mundo”. Na mesma linha de pensamento, Streubert e Carpenter (2002, p.67) salientam que “a entrevista permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados”.

Em investigação qualitativa, a entrevista é uma das estratégias mais utilizadas, consistindo numa interação verbal entre as pessoas envolvidas (investigador e

participantes), de modo a partilharem um saber experienciado em que o investigador não assume um papel de perito mas, de parceiro e orientador do processo, valorizando-se a intersubjetividade de cada participante (Fortin, 2000).

Para este estudo, considerou-se que a entrevista semiestruturada seria a mais adequada (Apêndice I), para ajudar a obter os objetivos propostos, na medida em que tem a vantagem de se poder estabelecer previamente uma estrutura, facilita a análise posterior dos dados. Além disso, e de acordo com Chiglione e Matalon (2001) permite que a ordem dos temas a abordar seja livre, devendo portanto, ir ao encontro do raciocínio do entrevistado. No mesmo sentido, Fortin (1999, p.247) refere que a entrevista semiestruturada é “(...) aquela em que a formulação e a sequência das questões não são pré-determinadas, mas deixadas à descrição do entrevistado”.

No entanto, as questões abertas possibilitaram ainda reencaminhar a entrevista para os objetivos cada vez que as entrevistadas deles se afastam, sendo esta, segundo Quivy e Campenhoudt (1998) uma das mais-valias deste tipo de entrevista.

Nesta investigação ao utilizar a entrevista semiestruturada, permitiu aos participantes expressar as suas autênticas interpretações acerca da situação em análise, as suas emoções, sentimentos e suscitar um conjunto de discursos individuais.

2.5. COLHEITA DE DADOS

Ao utilizar a entrevista semiestruturada, foi previamente constituído um guião de orientação da entrevista constituído por duas partes: a primeira, para obter dados para caracterizar os participantes; a segunda, incluía as questões orientadoras que visavam a obtenção de respostas descritivas, de acordo com os objetivos definidos, onde foi utilizada linguagem clara e com vocabulário adequado a cada participante, no sentido de fomentar a descrição de emoções, sentimentos e perceções. De acordo com Flick (2004) a utilização de um guião de entrevista, permite que o investigador direcione a conversação para o que é relevante. Também para Polit, Beck e Hungler (2004) a utilização de um guião, permite exprimir tudo o que sente sem haver dispersão dos objetivos propostos e garantindo que todas as áreas das questões são cobertas.

As entrevistas para este estudo foram realizadas em maio de 2013; duraram entre 20 a 30 minutos, tendo em consideração a disponibilidade e colaboração dos participantes.

Para realizar as entrevistas, houve um primeiro contacto informal com os participantes, com objetivo de apresentar de forma genérica, o estudo os objetivos do mesmo e explicar a colaboração pretendida. Em alguns participantes este contacto foi pessoal, todavia, na maioria dos casos, este foi efetivado via telefone, por dificuldades de deslocação.

As entrevistas foram conduzidas face a face, o que permitiu também a leitura da comunicação não-verbal, os olhares, os gestos e as expressões. Os participantes foram convidados a escolherem o local de acordo com a sua preferência, conforto e bem-estar, sabendo que facilitaria uma recolha mais profunda da informação pretendida, assim como o dia em que estavam disponíveis para colaborarem no estudo. Com exceção de três, todas as entrevistas foram realizadas no domicílio dos entrevistados por opção dos mesmos, facto que em conjunto com a sua espontaneidade e confiança pré-estabelecida, acentuou ainda mais o imergir no mundo-vida destas pessoas, revelando-se uma mais-valia para a compreensão do fenómeno. Ideia partilhada por Mucchieli (1979) ao referir que o ambiente onde se desenrola a entrevista, deverá proporcionar um clima de confiança, alimentar a intimidade e proporcionar segurança suficiente para promover a expressão da descrição dos significados da experiência vivida.

As duas primeiras entrevistas serviram para validação do guião e para imergir o papel de investigadora, levando os participantes a relatarem as suas experiências, tendo o cuidado de não liderar o diálogo. Embora consciente dos objetivos, a orientação das entrevistas revestiu-se de algum grau de dificuldade, pela necessidade de evitar enviesamentos verbais e não-verbais ao longo do seu desenvolvimento, como sejam o tom de voz, a expressão facial e a postura corporal. O enunciado das questões, a avaliação das respostas incompletas com necessidade de aprofundamento e reformulação de novas questões, competências que só se adquirem quando o investigador realiza trabalhos desta essência com regularidade.

Apesar destas limitações e uma vez que estas duas participantes não revelaram grandes dificuldades na compreensão das questões, demonstrando nos seus relatos as vivências que se pretendiam conhecer, pelo que desde logo foram considerados válidos e incluídos no estudo.

As entrevistas iniciaram-se por uma nova explicação dos objetivos do estudo, tendo sido garantido aos entrevistados que os dados seriam tratados mantendo o anonimato e a confidencialidade. Foi ainda pedido aos participantes para que fosse possível gravar a entrevista para facilitar a análise dos dados. Salientando que a qualquer momento o participante podia reconsiderar opiniões, incluindo a destruição de toda ou parte da gravação.

Optou-se pela gravação das entrevistas em fita magnética, pois, tal como refere Martinez (1989) permite rever a situação da entrevista, ouvi-la repetidas vezes e aprofundar a análise posteriormente. Por outro lado, a tomada sistemática de notas durante a entrevista, distrai tanto o entrevistador como o entrevistado. No sentido de minimizar o impacto que a presença do gravador poderia causar, optou-se por um de tamanho reduzido com elevado poder de captação de som, podendo assim ser colocado a uma distância considerável do participante. Como refere Martinez (1989) é essencial que a utilização de qualquer forma de registo não perturbe, deforme ou distorça a realidade da vivência do informante.

2.6. ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados para Bogdan e Biklen (1994) baseia-se no processo de pesquisa e organização sistemática de transcrições de entrevistas, com o objetivo de ampliar a sua própria compreensão dos materiais e de permitir expor o que descobriu. Esta análise deve decorrer em simultâneo com a recolha de dados para perceber o motivo da pesquisa e como tal, é importante ler e reler cada entrevista no sentido de descobrir os significados do fenómeno em estudo.

Assim, analisar dados tem como finalidade organizar, proporcionar estrutura e extrair o significado dos dados da pesquisa (Polit, Beck & Hungler, 2004). Este processo que se inicia em paralelo com a colheita de dados, atinge normalmente o seu pico após o término da mesma, exigindo aos investigadores que estejam profundamente imersos nos dados, e que, segundo Streubert e Carpenter (2002, p.32), dediquem tempo “...à leitura, intuição, análise, síntese e relato das descobertas”.

Neste sentido, foi transcrito com rigor o *verbatim* de todas as entrevistas para o processador de texto Word. Após este armazenamento em formato de texto, optou-se por transferir o *verbatim* para o programa informático de tratamento de dados ATLAS/ti 5.0, procedendo-se à análise de conteúdo do tipo temático e frequencial, segundo as indicações de Bardin (2007).

Ao adotar este método de análise, permite- apreender e aprender algo a partir do discurso dos participantes, controlando simultaneamente a subjetividade e o afastamento dos objetivos do estudo. Foi ainda tido em conta ao longo da aplicação do método, o equilíbrio necessário entre a dimensão quantificadora e a análise qualitativa interpretativa, para que as descrições das experiências vividas pelas participantes constituíssem uma mais-valia a compreensão do fenómeno em estudo.

Após a transcrição das entrevistas e seguindo as diversas etapas do método, realizaram-se múltiplas leituras atentas e ativas, o que Amado (2000, p. 55) designou de “...leituras sucessivas, verticais, documento a documento, cada vez mais minuciosas, a fim de possibilitar uma inventariação dos temas relevantes do conjunto, ideologia, conceitos mais utilizados, etc.”.

Após esta leitura, procedeu-se ao tratamento do material, ou seja, à sua codificação, etapa seguinte do processo de análise e que “corresponde a uma transformação - efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação esta que por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão, suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto” (Bardin, 2007, p. 97).

De acordo com os objetivos do estudo e a natureza do material em análise, sujeitou-se à procura de palavras, proposições, temas e acontecimentos, ou seja, determinaram-se as UR (Unidades de Registo), correspondentes à primeira fase da codificação.

Depois de determinadas as UR, procedeu-se à fase da categorização, definida Segundo Bardin:

“(...) operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamentos segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos . As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (...) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos carateres comuns destes elementos” (2007, p.111).

Até à formulação das categorias e ao longo das diversas fases da codificação, foram consideradas as seguintes regras fundamentais referidas por Amado (2000) e Bardin (2007):

- Exaustividade – cada categoria deve abarcar por completo o conjunto das unidades de sentido que se colocam sob o seu teto;
- Exclusividade – uma UR deve pertencer apenas a uma categoria;
- Homogeneidade – um sistema de categorias deve reportar-se a um único tipo de análise;
- Pertinência – as categorias devem estar adaptadas ao material de análise escolhido e aos objetivos da investigação;
- Objetividade – a subjetividade deve ser afastada na sua formulação, para que possam ser codificadas da mesma maneira, quando submetidas a várias análises;
- Produtividade – deve proporcionar resultados férteis, criadores de um novo discurso, mas coerente com os dados.

Da análise efetuada, resultou uma estrutura constituída por Categorias, Indicadores e UR.

2.7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho de estudo seja sólido, do ponto de vista ético e moral. A investigação qualitativa conduz a um novo conjunto de considerações éticas. Para Streubert e Carpenter (2002, p.37),

“Os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, tratamento e relações participante-investigador na investigação qualitativa implicam novas considerações éticas e, por vezes, considerações éticas não esperadas”.

A dimensão ética terá elevada consideração crítica com a utilização da entrevista, devido à sensibilidade das matérias que daí emergem. Patton citado por Gray (2009) refere que uma boa entrevista adivinha pensamentos, sentimentos, conhecimentos e experiência não só para o entrevistador mas também para o entrevistado. Os investigadores qualitativos devem permanecer sensíveis e estar conscientes da possibilidade de surgirem assuntos éticos que não tenham sido previstos.

Polit e Hungler referidos por Streubert e Carpenter (2002, p. 39) referem a este propósito que

“o consentimento informado significa que os participantes possuem informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; tem a capacidade de escolher livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação”.

Neste sentido, foi realizado pedido de autorização aos participantes, respeitando sempre o anonimato e a confidencialidade das mesmas. Assim, tendo em consideração os pressupostos, foi elaborado um documento para consentimento informado e apresentado no início das entrevistas (Apêndice II), sendo explicados os objetivos do estudo e a possibilidade de colaborar ou abandonar o estudo sem qualquer prejuízo, respeitando os princípios da autodeterminação e autonomia. Foi também explicada a necessidade de gravar a entrevista em suporte magnético para posterior transcrição e análise do seu conteúdo. Seguindo as orientações de Streubert e Carpenter (2002) procurou-se antes da entrevista, abordar previamente os participantes com o intuito das mesmas se encontrarem preparadas aquando da sua realização. Todas as entrevistas foram realizadas com o consentimento prévio das participantes, após garantia de anonimato e da confidencialidade dos dados, mantendo simultaneamente o rigor dos dados. As entrevistas gravadas encontram-se sob proteção da investigadora e todos os nomes ou dados possíveis de serem identificados foram substituídos por letras. De igual modo, na apresentação, análise e discussão dos dados, as UR são atribuídas de forma codificada às participantes que as produziram, de acordo com a ordem de realização da entrevista (E1, E2, E3, ..., E10). Por fim, optou-se por atribuir um nome fictício a cada entrevistado, seguindo ordem alfabética na atribuição do nome. Esta opção por atribuir um nome serve para o leitor identificar mais facilmente o seguimento das histórias de vida de cada um entrevistado.

3. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Após a transcrição das entrevistas, procedeu-se à sua leitura cuidada e repetida para a análise das mesmas. Desta análise minuciosa resultou a construção de uma tabela (em Apêndice) com categorias e indicadores, que refletem a essência das vivências de pessoas que foram vítimas de LMT.

Assim, a partir das entrevistas realizadas obtiveram-se três categorias, nomeadamente a “Construção do Autocontrolo”, a “Gestão de Complicações” e a “Evolução de Sentimentos”, cada uma delas com vários indicadores, que vão sendo descritos ao longo deste capítulo.

Na figura 1, que se segue, estão representadas estas categorias e os indicadores que as constituem.

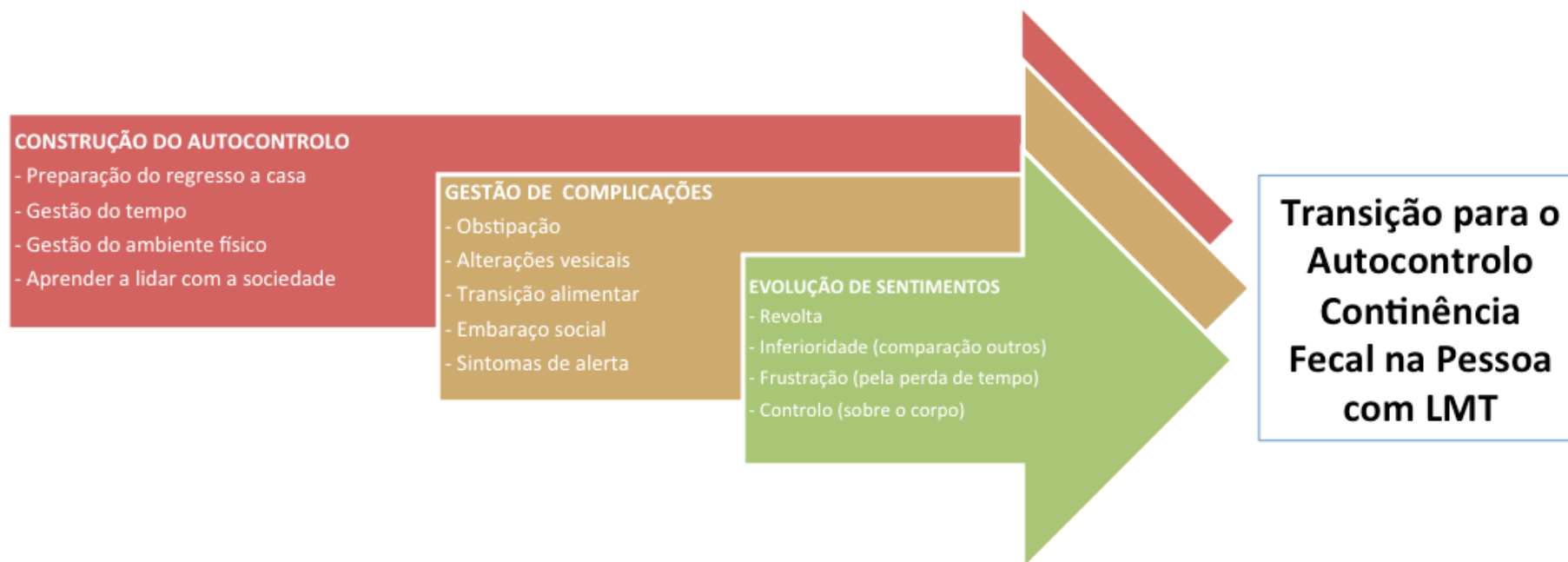
3.1. CONSTRUÇÃO DO AUTOCONTROLO

A primeira categoria não só contempla o período após o acidente, em que os entrevistados, ainda internados em diferentes instituições preparam o regresso a casa, mas também abrange a adaptação que os mesmos tiveram que fazer no que diz respeito à gestão do tempo, do ambiente físico e, por fim, em enfrentar a sociedade.

Preparação do regresso a casa

Os entrevistados que estiveram internados em serviços de internamento de instituições hospitalares referiram-se aos ensinamentos realizados no internamento, tendo transmitido uma ideia de desorganização ou desconhecimento por parte dos profissionais e da importância da temática do treino intestinal.

Figura 1 – Representação esquemática do fenómeno “Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa com Lesão Medular Traumática”



Assim, um dos entrevistados, depois de questionado sobre se os profissionais o tinham alertado para a questão intestinal depois de ter a lesão respondeu “ ... não! ninguém me alertou” – (FÉLIX).

BRUNO: eu estive no hospital 9 meses e aqui era a “la garder”. não fazia nada ninguém me disse nada, metiam-me o supositório mas não sabia para que... ninguém me falou em treino.

CARLOS: no hospital disseram-me para evitar o leite e derivados.

ÉLIO: no hospital metiam me o supositório mas nada... até fazia na cama, não ia para a casa de banho.

Em contrapartida, os entrevistados elogiam os ensinamentos realizados num centro especializado, sendo um local bem valorizado, em que os ensinamentos são feitos de forma organizada e rigorosa. São capazes, assim, de transmitir o quão elucidado se sentiram depois de terem passado por esta unidade de reabilitação

ANA: na altura quando sai do Alcoitão fazia como eles diziam e fazia-se bem...conforme eles ensinavam e nunca tinha tido problemas. punha o supositório de manhã

BRUNO: não sabia que era o treino intestinal e foi quando eles me explicaram o que é que era (...) e então sim é que começou a entrar naquela rotina.

CARLOS: Eu acho que quando sai de lá já vinha controlado...

ÉLIO: primeiro no Alcoitão toda a gente faz o treino de manhã enquanto não são independentes! Primeira regra, enquanto não são independentes.. depois quando são independentes, pedem ao médico e passam para a noite, a seguir ao jantar (...) no Alcoitão o que me disseram foi fazer depois do jantar e eu aí apoio. No fim de jantar esperar aí uns 20 minutitos e depois colocar o supositório... eu geralmente faço isso!!

Gestão do tempo

Depois do regresso a casa, os entrevistados sentiram grande necessidade de ajustar as suas atividades de vida diária ao tempo, tendo em conta a demora na execução de

algumas delas. Assim, foi evidenciado o facto de o treino intestinal ser realizado preferencialmente à noite, sobretudo por se encontrarem a trabalhar durante o dia, sendo que se sentem mais à vontade, com mais tempo, para realizarem o treino neste período noturno.

ANA: foi uma opção que fiz, foi mesmo porque é mais fácil e mesmo quando estou a trabalhar e preferível fazer a noite, mesmo o tempo que se demora porque se tiver que acontecer uma intercorrência que aconteça a noite e não quando estamos no serviço...

CARLOS: é sempre a noite (...) por várias razões. Uma por estar a trabalhar e manha é mais complicado, imagina... demorava mais tempo e depois para ir trabalhar era complicado! Uma questão que é mais viável. E depois a noite já tinha em casa já não tinha preocupações e optei por fazer a noite.

ÉLIO: eu prefiro fazer a noite

BIA: gosto sempre de fazer a noite!

Gestão do ambiente físico

Quando estão fora de casa, ora por motivos profissionais ou outros, os entrevistados expressam preocupação relativamente às condições das casas de banho locais, que na maioria das situações não estão adaptadas para estes casos em específico.

ANDRÉ: adaptação da sanita

FÉLIX: Imediatamente o meu pensamento vem é saber se aquele sitio tem uma casa de banho ou não! Porque é extremamente complicado ir a um quarto de banho sem condições e pronto as vezes é uma condicionante

GUI: andava a tirar um curso na lousa, sem casa de banho adaptada mas depois não aguentei, tive de vir a Coimbra!

GUI: a maior parte não tem e as portas estão fechadas por exemplo nas docas e não sei a quem se pede as chaves. E vou à dos normais.

Foi também valorizado o facto de se sentirem mais tranquilos com o treino realizado nas suas próprias casas, as quais possuem as condições ideais, para além de que se

sentem mais à vontade e seguros,

ANDRÉ: Dá-me tranquilidade fazer em casa.

ÉLIO: EM CASA! Fim de semana! Tranquilidade acima de tudo! (...) se uma pessoa esta em casa esta a vontade...

FÉLIX: Se for em casa ótimo!

GUI: a parte intestinal tem de ser em casa! Cheguei a vir do Algarve a Coimbra fazer treino e depois volto outra vez para baixo! (...) se for em casa, ai assim não é muito mau.. Está-se bem!

BIA: faço sempre em casa.

Aprender a lidar com a sociedade

Aprender a lidar com a sociedade perante a nova condição de saúde exige tempo e também um período de transição na vida antes e depois do acidente. Desta forma, os entrevistados sentem necessidade de um reajuste perante o círculo social, nomeadamente a criação de rotinas. Embora admitam ter uma rotina no que diz respeito à frequência do treino intestinal, os participantes reportam-se a algumas situações em que um adiamento ou antecipação do treino intestinal se tornam necessários. Adicionalmente, o adiamento da rotina do treino intestinal acontece quando são chamados para participar em atividades sociais, como por exemplo um jantar com amigos. A maior parte dos entrevistados admite adiar o treino nestas situações, sobretudo por medo das consequências – por exemplo perdas, ou ter que recorrer com frequência ao WC – caso tivessem realizado o treino nesse dia. Com o adiamento sentem-se mais seguros, sem receio que algo inesperado aconteça.

BRUNO: mas se eu não fizer dia sim dia não faço dois dias depois, não há problema, mas não deixo passar muito mais..

CARLOS: se tiver um compromisso para as sete e não der para fazer faço depois

DINO: eu normalmente vou ao jantar e depois é que faço o treino. Isso dá-me mais segurança! Mas agora nem quero pensar nisso! E se não fizer hoje faço amanhã.

ÉLIO: Eu as vezes por exemplo há pessoas que me convidam vem cá no dia tal posso alterar o dia de treino, já aconteceu, em vez de fazer dia sim dia não, depois faço noutro dia a seguir (...) mas ir sair e depois se acontece um acidente... é complicado! Eu evito fazer e prefiro fazer no outro dia!

FÉLIX: quando eu às vezes digo no tou perante sei que naquele dia tenho uma atividade qualquer, não vou fazer nenhum tipo treino ou tentar fazer nada!

GUI: se eu tiver que fazer alguma coisa tipo uma viagem ou uma coisa assim, não faço.. depende! Até já estive 4 dias... sem fazer.

BIA: nem que chegasse às 3, 4 da manha fazia depois... ia para a casa de banho.

HÉLDER: não fazia, porque para já não ia conseguir estar bem comigo! Porque da umas dores de barriga enormes... se eu tivesse jantar hoje, das duas uma ou fazia o treino noutro dia, ou simplesmente não fazia..

Também em alguns casos acontece uma antecipação do treino, acrescentando que o fazem para não correr o risco de acontecer algo desagradável.

ANDRÉ: eu como faço de manha antes de sair de casa, e eu se tiver de sair de manha cedo faço de madrugada e a maquina funciona.. eu sei que tenho de passar pela casa de banho para ir descansado! Isto já é a minha rotina.

CARLOS: Epá eu se tiver um jantar tenho de fazer mais cedo!

GUI: fazer antes!! Andar com a tripa vazia! (...) eu deixei de ter receio quando tenho aquelas saídas mais... saídas, jantares, festas... normalmente faço o treino a noite da véspera que é para não correr riscos...

Por outro lado, a ideia da normalidade está bem refletida nas entrevistas. “tratar o desigual como igual acho que é o melhor!” – (FÉLIX). Isto significa que as pessoas com deficiência desejam a todo o custo sentir-se pessoas “normais” no dia-a-dia, quer no que respeita à alimentação, como no que diz respeito à sociabilidade, ou seja, tentam “ir a todo o lado”, não se restringindo em nada, uma vez que “há prioridades que se tem de ir vivendo!” (FÉLIX).

ANA: Ajo normalmente

BRUNO: eu sempre quis ser muito normal!!

FÉLIX: tento não me restringir em nada para fazer o treino, tento ir a todo o lado, tentando ajustar as coisas mas correndo sempre um risco, alto risco mesmo! Mas prefiro gozar a vida como ela é

GUI: estar fechado em casa é que não (...) tento ser normal... não me quero restringir de nada. Agora sou assim (...) a alimentação que é para eles é para mim. Eu também não sou muito exigente.

3.2. GESTÃO DE COMPLICAÇÕES

Para além da gestão de tempo e do ambiente físico, os entrevistados encontram-se também perante a necessidade de gerir outro tipo de situações, nomeadamente a ocorrência de obstipação, alterações vesicais, a transição da alimentação que ingeriam antes do acidente e a que ingerem atualmente, a vergonha, embaraço social perante situações pontuais e, por fim, alguns sintomas de alerta antes da evacuação.

Obstipação

A constante preocupação em ficarem obstipados como chega a acontecer em alguns casos, prende-se sobretudo com o desconforto abdominal que sentem. Adicionalmente, têm também receio de criar habituação a determinado laxante e posteriormente não conseguirem outro método eficaz.

BRUNO: se for para fazer o treino e não consiga e depois incha muito.. incha muito..isso eu tenho medo

ÉLIO: Eu chego a andar uma semana sem conseguir fazer o treino, as fezes não descem. Isso acontece.. eu meto o supositório e não sinto fezes nenhuma e deviam estar, volto a por o supositório no outro dia e as fezes estão ali a pontinha e elas não descem.. mesmo com o toque. Chego a andar uma semana assim!

HÉLDER: o meu receio é que o angiolax® deixe de funcionar e eu tenha de ir a procura de um novo método!

Alterações vesicais

Para além da questão intestinal, os entrevistados admitem preocupar-se também com o controlo vesical, sobretudo quando o funcionamento intestinal influencia o vesical. Ou seja, quando sentem que estão obstipados, ou que adiaram o seu treino intestinal por algum dos motivos já mencionados, este facto vai influenciar negativamente o sistema urinário, uma vez que têm de fazer esvaziamentos vesicais com mais frequência, urinando menos, o que pode constituir-se como fator de risco para infeções urinárias.

CARLOS: e nota-se até a nível da bexiga.. eu já notei! Quanto mais o intestino estiver cheio, diminui a capacidade da bexiga e tenho de fazer algaliações mais frequentes!

DINO: noto que quando ando muito tempo sem fazer interfere-me na parte vesical também..

ÉLIO: eu geralmente faço esvaziamentos de 4 em 4 horas ou até 5 horas, durante o dia, porque como faço retenção de líquidos, eu ao fim de 5 horas vou fazer o esvaziamento e tenho 100[ml] de urina, não tenho mais... durante a noite é que estou a acordar a torto e a direito!

GUI: quando fazia algaliações notava... nos dias treino tinha que fazer esvaziamentos mais vezes.

HÉLDER: quando tenho o intestino limpinho por exemplo não faço tantas auto-algaliações... a bexiga fica mais tranquila!

Transição alimentar

Depois do TVM, a adaptação da alimentação à nova condição de saúde torna-se necessária. O cuidado com a alimentação constitui-se como um fator fundamental no dia a dia, sobretudo pela forma como influencia o treino intestinal. Deste modo, parte dos entrevistados assume fazer uma boa gestão das suas dietas, de acordo com o que pensam ser o mais benéfico para um eficaz treino intestinal.

Embora admitam não seguir uma dieta rigorosa, a gestão da sua alimentação passa por evitarem ingerir alguns alimentos, ou mesmo não ingeri-los, uma vez que vão influenciar a consistência das fezes, podendo estas tornar-se mais líquidas ou mais duras.

ANA: no fundo, é o que eu digo eu como de tudo. Não faço restrição de nada (...) não faço nenhuma dieta específica por causa do controlo intestinal

ANDRÉ: eu como de forma a nunca ter as fezes muito moles (...) tudo depende do que eu comer! (...) se comer sandes as fezes são rijas (...) se eu comer à base de seco, já não vou tanta vez a casa de banho e sinto o intestino rijo e as fezes mais duras

ANDRÉ: a mim o tomate faz-me mesmo andar com as fezes líquidas... então se for de compra piora um pouco! (...) não como banana, porque aparece que me faz uma fogueira no estômago. Parece que fico com mau estar mais preso..

BRUNO: quando tive a TVP, altura em que deixei de comer alguns legumes, deixei de comer vitamina K, por indicação medica, por causa da coagulação do sangue (...) Eu tenho uma dieta dita normal (...) não faço nada a pensar no treino (...) uma coisa que deixei de comer foram coisas que levem sangue como os negritos que me dão diarreia

CARLOS: não tenho esse tipo de preocupações. Mas tento e se vou algum casamento ou assim tento conter-me... e saladas não como mesmo! (...) isto levou tempo a controlar e agora que está sou cumpridor (...) não quero sair da rotina! (...) para não haver grande alteração no meu intestino. e até porque depois acumula-se e custa muito mais! (...) há coisas que eu evito comer... por exemplo saladas não como! Salada de alface, de tomate... alimentos crus não como porque descontrola...

DINO: mas eu já tenho aquilo controlado! Só tomo aquela quantidade! (...) só quando como leitão e pimenta!

ÉLIO: não tenho grandes cuidados! (...) Há coisas que eu por exemplo nunca como fora de casa... as maioneses, as natas e o chocolate quente (...) nos casamentos também tenho muito cuidado com o que como (...) se uma pessoa esta em casa esta a vontade porque se acontecer aconteceu ... mas ir sair e depois se acontece um acidente... é complicado! (...) mas se tiver em casa como... agora na rua não como (...)

FÉLIX: se sinto que as fezes estão mais duras ponho o chá mais forte, sei que se ingerir

mais fibras tento diminuir o chá.. tento controlar!

GUI: pois temos de controlar para que não haja exageros.. realmente.. não vou comer 5 kiwis... 5 ou 6..(...) tenho um bocadito de mais cuidado para que as fezes não fiquem tão moles... e assim estou mais descansado!

BIA: para mim os frutos secos, os amendoins.. isso não como! Ou melhor como mas pouquinho ou nada. Batata frita também não como ... eu uvas eu não posso comer... se eu como kiwi eu corro o risco de perder fezes ... a banana também não posso comer muito, porque prende

HÉLDER: como tudo o que me apetecer (...) nunca me preocupei muito com a alimentação! Porque eu gosto é de comer bem...

Curiosamente, quando questionados sobre se com a alimentação o tempo que despende para fazer o treino intestinal diminui se tiver determinado tipo de cuidados com a alimentação, os entrevistados respondem que mesmo aumentando por vezes a ingestão de fibras (sopa, fruta contendo alto teor de fibras, cereais e vegetais) não conduz à diminuição do tempo do treino intestinal.

CARLOS: Eu queria era estar lá pouco tempo.. mas mesmo comendo a sopa é igual (...) essa questão das fibras épa... não me reduz o tempo de treino...

DINO: às vezes corre melhor! É mais rápido! Mas em geral não me altera o tempo de treino...

ÉLIO: o tempo é sempre o mesmo! E para nos o ideal é que quanto mais rápido melhor (...) no meu caso, o organismo não reage bem às fibras (...) os legumes para mim prendem me mais o intestino, por exemplo feijão que é fibroso ou o grão prende-me o intestino.

FÉLIX: eu sei que se ingerir demasiadas fibras, verduras têm o efeito inverso, tenho obstipação

GUI: noto que as fezes ficam mais moles, mas não me diminui o tempo de treino... e isso é que era bom!!

HÉLDER: eu não noto que as verduras me façam as fezes mais moles (...) eu sei que não posso comer essa alimentação com muita fibra porque isso pode levar ao que eu

não quero! Eu não quero ter as fezes muito moles... eu quero aquele ponto que me de segurança!

No entanto, admitem que a ingestão de fibras é benéfica.

ANA: a única coisa que eu faço por causa do controlo intestinal e comer todos os dias os kiwi por hábito todos os dias de manhã e claro como algumas verduras (...) eu tenho a percepção que se uma pessoa não comer verduras ou com mais fibras tem tendência a ficar mais com fecalomas

ANDRÉ: se comer uma sopa muito passada com verduras, se comer cebola sinto que a nível das fezes passam a ser líquidas

CARLOS: noto que quando como sopa é mais fácil! É mais fácil de fazer!

DINO: então a dieta.. é comer as fibras de manhã os cereais! (...) noto com os farelos (...) o intestino funciona melhor... melhora um pouco!

ÉLIO: eu todos os dias como sopa o almoço (...). Às vezes como manga e sinto-me um bocadinho melhor... as fezes mais moldadas..

FÉLIX: naturalmente eu entendo que se fizer uma alimentação rica em fibras, sei que determinada alimentação nomeadamente o grão ajuda bastante em relação ao treino (...) Se depois do jantar, tipo as 10 da noite 10 e meia comer uma maçã com casca é fantástico... no dia seguinte é efeito na certa! Muito mais que a laranja! Tem é de ser com casca.

GUI: como sempre sopa..(...) o kiwi é muito bom (...) eu vejo vantagens pela rapidez da evacuação, facilidade porque não tenho que andar lá com o dedinho e a luvinha.. mas também causa um certo mau estar no estomago.

BIA: Com as uvas não é preciso nem supositório nem nada (...) ficam mais moles mas não tenho perdas.

Por outro lado, há um conjunto de alimentos que não evitam ingerir, mesmo sabendo que alguns não serão os mais indicados para fazer parte da sua dieta. Também alguns

alimentos estimulantes, como por exemplo o café, em alguns casos funcionam como que coadjuvantes ao treino intestinal, sendo por isso, uma mais valia.

ANA: tomo o pequeno-almoço com café e leite e a meio da manhã tomo a minha bica e não noto alterações

ANDRÉ: o café o que eu noto mais é que o intestino... ajuda a despejar...

BRUNO: (...) bebo 4 a 5 cafés por dia (...) gosto muito e como e não noto nada... ou melhor quando vou fazer o treino o primeiro pode ser mais duro, mas não é mais grosso, mas depois começa a ficar mais mole.. e pronto! (...) não faço nada a pensar no treino..

CARLOS: eu sempre bebi e normalmente bebo dois a três cafés e não noto

DINO: sem dúvida que na vesical..

FÉLIX: aquelas tiras de milho! Que são fantásticas e que eu adoro! Quando como aquilo já sei que no dia seguinte vou a correr para a casa de banho.

HÉLDER: Tomo o café e para mim funciona quase como laxante!

Por fim, quanto à ingestão de líquidos em quantidade adequada, esta é compreendida como influenciando positivamente na consistência das fezes, tornando o treino mais facilitado.

ANDRÉ: se beber muita água também às vezes desregula o intestino e as fezes são mais líquidas.

ÉLIO: quando bebo mais líquidos noto logo que as fezes tornam se mais moles, quando bebo muitos líquidos isso acontece..

FÉLIX: há 13 anos os meus pais até por uma questão geracional tomavam o becomicho-zero é um chá medicinal que se toma a noite e regra geral para mim funciona. (...) Sobretudo interfere na parte renal, obriga o rim a funcionar. E vai beneficiar a nível da consistência das fezes.

Embaraço social

A ansiedade e o desconforto quando acontece ou quando preveem que vá acontecer uma perda involuntária de fezes são significativos, principalmente porque é o momento em que sentem **menos controlo** sobre a situação, ficando extremamente preocupados com os juízos de valor dos outros no meio social. Por outro lado, reportam-se também ao desconforto sentido pelo cheiro, quando a perda acontece no local de trabalho ou durante uma saída, provocando um sentimento de grande constrangimento.

ANA: podemos ter medo de ficar com diarreia, porque é assim se eu tiver diarreia já não corro o risco de ir trabalhar. Porque é assim, não vou correr o risco de ir para o serviço com diarreia... isso é que me preocupa.

CARLOS: imagina que tenho uma perda!!! Nem quero imaginar! O cheiro! Terrível!!

DINO: também há aqueles perigos de perder! E já aconteceu! O que sinto é que ao ingerir estas fibras não ando tao descansado! Porque tenho receio de ter uma perda!

ÉLIO: se por exemplo meti o supositório e aparece alguém aqui em casa... dá-me uma revolta!! Estarem ali e as pessoas “olhe está na casa de banho!”, e as pessoas a dizerem que esta demorado, as pessoas que não sabem dizem “então queres ver que este rapaz foi pela sanita abaixo”.(..) E uma pessoa está ali... nervoso, e depois parece que o sistema nervoso altera! Parece que ainda é pior! Nesses casos as vezes faço o toque para ver se descarrego mais rápido. Realmente isto não é agradável.

ÉLIO: Agora uma pessoa no nosso emprego, a maior parte das pessoas não tem conhecimento das coisas, como nos fazemos o treino, como vamos a casa de banho como fazemos os esvaziamentos, como não tem a noção é complicado ter ali uma perda.

FÉLIX: a intestinal preocupa-me mais... sim... imagine o cheiro... é terrível!!! (...) o meu medo é esse, que esteja no campo, na praia, seja onde for e não tenha possibilidade de controlar e pronto

GUI: se for tipo em público...então aí é que não é agradável... para ninguém! (...) Já aconteceu antes, agora se me acontecesse isso eu sei que era chato eu tinha que ir para o carro... tinha que me passar para o carro .. ia sujar o banco todo... pronto é uma

chatice! (...) nem sei descrever! (riso) é aquele se a gente abrisse um buraco, enfiávamo-nos lá dentro.

BIA: é chato... muito chato... (silêncio) e quando as fezes estão muito moles, quando o intestino pica podemos ter perdas... de fezes e isso é FATAL! Uuhh... é terrível (...) uma sensação muito... muito má... a frente das outras pessoas... porque há pessoas que não entendem o nosso estado né! E aí o melhor é ter um burquinho para nos podermos pôr..

HÉLDER: no dia não saio porque tenho medo de ter perdas... (...) intestinais, não saio de casa! Fico em casa nesse dia, nem sequer vou tomar café, gosto muito de tomar café no fim de almoço e nem sequer vou! Porque tenho sempre receio que o intestino descontrole, enquanto se estiver por casa é diferente! Né!

A existência de perdas involuntárias de fezes constitui-se efetivamente como um momento de embaraço em primeira instância e depois, um total descontrolo sobre o seu próprio corpo. O facto de não conseguirem controlar o seu intestino é vivenciado como preocupante pelo menos nos primeiros tempos, em que não estão ainda adaptados à sua nova situação de saúde com deficiência. Por vezes, evitam sair de casa com medo de ter perdas em público. Por causa de tudo isto, sentem que o não controlo intestinal é muito mais sério do que o vesical, porque neste caso podem controlar a frequência do esvaziamento, não correndo o risco de ter perdas urinárias.

ANA: eu sei que se tiver uma perda estou protegida

ANDRÉ: é uma comida que passa o líquido e não há tanto controle a nível do intestino

CARLOS: Fico com medo de as vezes poder ter uma perda

DINO: as perdas! tenho medo que ao ingerir tantas fibras tenha perdas...

GUI: nos dias de treino, havia normalmente perdas! Porque ficava tipo um resíduo do supositório (...) às vezes estou deitado a dormir e acordo sobressaltado, a transpirar... fogo! (...) as perdas do intestino é mais preocupante... já passei as minhas vergonhas os meus vexames à frente de pessoal e de amigos. Mas no outro dia há que estar de cabeça levantada. Pode acontecer a qualquer um, e então no nosso caso pior.

BIA: a intestinal preocupa-me mais porque a gente têm medo de ter perdas de fezes, é mais chato! E uma perda de fezes não se esconde tão bem como uma de urina.

Adicionalmente, a ocorrência de diarreia é uma forma de perda de fezes e representa, naturalmente, uma situação desconfortável. Para além de não serem capazes de sentir controlo sobre o seu corpo, consequentemente vivem um medo e uma preocupação quase constantes. Em alguns casos, conseguem prever o acontecimento, sobretudo se ingeriram determinado tipo de alimentos nos dias anteriores.

ANDRÉ: quando faço mais líquido sinto ardor no reto, e o ardor não é normal e eu tenho medo de ter alguma coisa

CARLOS: perder o controle!(...) o medo é começar a fazer sem por nada. Eu acho que a seguir ao andar o que mais me preocupa é não sentir as fezes e os gases e não urinar por mim próprio.

ÉLIO: As fezes moles a qualquer momento posso ter uma descarga do intestino, como já me aconteceu!

FÉLIX: Agora as coisas podem descambar e ir para uma diarreia profunda é um bocado complicado!

Sintomas de alerta

Alguns sintomas são referidos como indicadores da necessidade de se deslocarem de imediato à casa de banho, nomeadamente a dor abdominal tipo picada, arrepios, alguns ruídos e sudorese. Estes sintomas são também descritos como mais tardios, isto é, no período imediato à lesão não conheciam qualquer sinal/sintoma prévio de aviso sobre o funcionamento intestinal. Posteriormente, aprenderam a conhecer o seu corpo e os sintomas surgem como aviso.

ANDRÉ: se a comida for sobre o líquido, dá-me aquela dor e sinto correr (...) sinto correr pelo intestino e meia hora depois estou a fazer

BRUNO: eu tenho umas sensações, que são uns arrepios e a barriga faz uns beliscõezitos, eu já conheço os barulhos do meu corpo e assim, eu sei quais são os arrepios da urina e quais são os arrepios do intestino...

ÉLIO: quando eu sei que as fezes estão a sair dá-me uns suores e sei que elas vão sair.

GUI: Já conheço alguns sinais. Também já são muitos aninhos

BIA: sei lá para aí dois anos após a lesão, foi quando comecei a conhecer alguns sinais, eu por exemplo quando tenho o intestino muito cheio começo com uns arripiozitos (...) quando pica o intestino notamos que esta ali alguma coisa

3.3. EVOLUÇÃO DE SENTIMENTOS

Nesta última categoria, é possível perceber-se uma evolução em termos de sentimentos por parte dos entrevistados. Se, no princípio sentiam revolta e frustração devido à sua nova condição, posteriormente conseguiram alcançar segurança, confiança e mais controlo sobre o seu corpo

Revolta

A revolta é descrita como um sentimento que surge na sequência da obrigatoriedade aquando da realização do treino intestinal. Inicia-se após o conhecimento do seu estado de saúde, não sendo esquecida, mas sim compreendida como “*das piores coisas que a nossa deficiência tem é fazer isto*” (DINO). Este sentimento, prende-se igualmente com a lembrança constante de que não são pessoas “normais”, como acontece quando recebem visitas e estas, têm de esperar que a pessoa com deficiência saia da casa de banho.

DINO: não gosto de fazer isto! O descontrolo total intestinal e vesical!!

ÉLIO: Uma revolta brutal! uma revolta porque é assim quando estamos no nosso ambiente, ou quando estamos num hospital ou num centro de reabilitação é normal! (...) Ou se por exemplo meti o supositório e aparece alguém aqui em casa.. dá-me uma revolta!!

Inferioridade (comparação com os outros)

Ainda que não referido de forma muito direta, são perceptíveis sentimentos de inferioridade no que diz respeito ao padrão de normalidade, nomeadamente por causa da incapacidade de controlo intestinal. Nota-se o esforço por parte de alguns participantes em desenvolver comportamentos “normais”, fazendo diminuir essa diferença, mesmo que tais comportamentos possam afetar em maior ou menor grau a saúde ou o autocontrolo em referência:

BRUNO: eu sempre quis ser muito normal!!

GUI: tento ser normal... não me quero restringir de nada... agora sou assim

GUI: vergonha... já viu... não basta não conseguir andar ainda por cima não consigo fazer... o que as outras pessoas fazem normalmente!!!

Frustração (pela perda de tempo)

Indubitavelmente, uma parte significativa dos participantes salienta que o treino intestinal é uma “grande seca” (BRUNO). Constitui-se como uma perda importante de tempo, tempo este que daria para “fazer outras coisas!” – (ÉLIO). De facto, sentem que esta perda de tempo influencia negativamente a sua qualidade de vida, tendo em conta o tempo que têm de acordar mais cedo por causa do treino ou o frio que apanham durante o inverno.

BRUNO: espero e aquelas duas horas. e já é muito tempo.

CARLOS: porque isso é que é uma seca...

DINO: uma seca! Uma grande seca!

ÉLIO: uma perda de tempo! É uma perda de tempo... é um tempo que uma pessoa tá ali a espera (...) o tempo que se perde a fazer o treino estamos a perder outras coisas!

FÉLIX: quando tomava o mucino® e o dulcolax®, aquilo demorava para aí que.. três quartos de hora.. é uma coisa perfeitamente estúpida! (...) Eu chegava a adormecer no quarto de banho (...) Uma perda completa! Já viu o que é ter de acordar três quartos de hora mais cedo...para ir para o quarto de banho! É a pior das coisas! É terrível!! É castrador!!

GUI: É... uma grande seca! É mesmo uma grande seca! (riso) eu acho que todos

estamos de acordo! Uma coisa que dantes era 10 a 15 minutos ou nem tanto agora é um sacrifício! Uma perda de tempo!

BIA: o treino mantém-se e para mim só tinha vantagens se isso me fizesse estar lá menos tempo, porque este tempo é uma seca desgraçada!! (...) Uma granda seca! (riso), eu quando penso em fazer o treino penso logo: jesus senhor! principalmente de inverno, esta frio e a gente ali.. depois ir tomar banho e tudo... é terrível!

HÉLDER: MAIS uma noite perdida!

O tempo médio de espera entre a colocação do supositório – ou outro laxante – e a deslocação à casa de banho pode variar entre 30 minutos a duas horas, o que é um absurdo, para quem estava habituado a que o funcionamento intestinal demorasse muito menos tempo.

ANA: dou mais ou menos um time de um quarto de hora mais ou menos até o supositório se desfazer e como e estimulação digital e relativamente rápido mais ou menos meia hora, porque como faço o enema...

BRUNO: do principio ao fim do treino englobando o banho são duas horas (...) dantes fazia mais rápido.. era 10 minutos um quarto de hora o supositório começava logo a fazer efeito, ao longo do tempo, já vai custando mais..

CARLOS: com o efeito do supositório chega as duas horas!

DINO: demoro 45 minutos a 1 hora!

ÉLIO: se correr tudo bem.. três quartos de horazitos!

FÉLIX: no serviço estou meia hora mais ou menos

GUI: uma hora duas horas e até já três! Até já três horas!!

BIA: tudo para cima de hora é meia a duas horas

HÉLDER: estou lá uma hora.

Em contrapartida, alguns entrevistados referiram porém, que no princípio o treino intestinal era muito demorado e que atualmente o processo é mais rápido.

ANA: agora não tem nada a ver. Agora é muito mais rápido do que antigamente

DINO: melhorou agora um pouco.

GUI: lembro-me de alturas em que o treino era muito mais demorado.. agora até já o tempo do supositório esta mais controladinho..

Controlo (sobre o corpo)

Tendo passado por um processo longo de adaptação à sua nova condição, alguns entrevistados referem já sentir-se adaptados à situação, atualmente não se sentindo constrangidos em algumas atividades do dia-a-dia, como a alimentação – como já anteriormente foi referido – frequência do treino intestinal e manutenção de uma vida social

FÉLIX: Mas está a ver já estou naquele estado em que se lixe. Vou comer! (...) Mas agora, passando patamares até brinco com a situação. Não estou feliz com ela naturalmente mas brinco com ela! (...) eu tenho as minhas limitações mas tenho algum controle, algum não! Bastante até. E portanto quando tenho vontade de ir ao quarto de banho vou ao quarto de banho (...) tenho sensibilidade que é uma vantagem que tenho! E controlo bem os esfíncteres e aguento! (...) eu sempre tive algum controlo intestinal!

GUI: agora tenho mais segurança (...) agora conheço o meu corpo (...) o treino nunca corre da mesma maneira, mas vamos conhecendo a realidade. Olha, vamo-nos habituando... vamos falando com os outros e controlando... vamos aprendendo!

BIA: o intestino esta melhor sendo de dois em dois dias.. é mais eficaz.. é mais eficaz.. se for dia sim dia não as vezes fica uma pontinha de supositório e as vezes há perdas e é uma seca do carago! (...) não me preocupa isso... porque conheço o meu intestino agora..

Adicionalmente, a maior parte dos entrevistados refere que se sentem mais seguros com o controlo sobre a sua situação, se a consistência das suas fezes for mais sólida que líquida, uma vez que é a forma de melhor poderem controlar o intestino, evitando as perdas

ANDRÉ: para mim o ideal é telas mais sólidas. Porque eu assim sei que não vou ter perdas e por isso eu tenho de ter atenção ao que como!!

BRUNO: não gosto de as ter moles nem muito duras.

CARLOS: prefiro ter as fezes mais duras porque me dá segurança

ÉLIO: mais duras! Estou mais seguro! Não quero perder o meu controle.

BIA: acho que as fezes um bocadinho ao duro

HÉLDER: mais duras claro! O ideal é o meio termo... o intermédio..

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta parte do trabalho pretende-se dar continuidade ao capítulo anterior, com vista a confrontar os resultados obtidos à luz da bibliografia consultada, tendo por base os objetivos específicos.

Deste modo, a bibliografia consultada servirá de suporte a cada uma das categorias e respetivos indicadores e será descrita de uma forma organizada, de acordo com a ordem que foi apresentada no último capítulo.

4.1. CONSTRUÇÃO DO AUTOCONTROLO

Na CIPE, versão Beta 2 (ICN, 1999, p. 51), autocontrolo é definido como “(...) um tipo de Adaptação com as características específicas: disposições que se tomam para cuidar do necessário para a sua própria manutenção; para se conservar ativo, manejar as suas próprias necessidades básicas e íntimas e as atividades da vida.” Também segundo a Wikipédia, o Autocontrolo é a capacidade de controlar as emoções e os desejos, assim como a capacidade para gerir o futuro.

Após o acidente do qual resultou um traumatismo vertebro-medular, os entrevistados redefinem o seu papel perante a família e sociedade no geral. Para isso, é necessário um reajuste e adaptação à nova condição, quer em termos físicos, como emocionais. A primeira categoria encontrada no capítulo anterior diz respeito à “construção do autocontrolo”, em que os participantes descrevem em parte os ensinamentos efetuados pela equipa enquanto estiveram internados em diferentes unidades hospitalares, o regresso a casa, a gestão do tempo, do ambiente físico e, por fim, as dificuldades com que se depararam para enfrentar a sociedade.

Relativamente ao **regresso a casa**, houve relato de diferenças entre os ensinamentos

realizados em serviços de internamento hospitalar e o Centro de Medicina e Reabilitação do Alcoitão, sendo que os realizados neste último foram elogiados, ao passo que os realizados no internamento foram insuficientes na perspectiva dos participantes do estudo.

Segundo Henriques (2004) em Portugal, é comum o percurso do doente lesionado medular começar por uma fase de estabilização inicial nas instituições hospitalares – serviço de ortopedia ou neurocirurgia – e posteriormente o internamento em unidades mais especializadas de reabilitação. Alguns dos participantes deste trabalho referiram ter percorrido este mesmo caminho. Adicionalmente, do estudo desenvolvido pelo autor também resultaram experiências negativas relacionadas com o contacto com os serviços de saúde, sobretudo no que diz respeito aos aspetos de apoio psicológico ou na informação fornecida pelos diversos técnicos, sendo que algumas pessoas relataram que haveria necessidade de uma maior preparação formativa, sobretudo dos enfermeiros. Estas necessidades de informação, prenderam-se principalmente com os aspetos sexuais, vesicais, intestinais e com a prevenção de complicações.

Simões (2008) realizou um estudo qualitativo que procurou responder a vários objetivos, um dos quais pretendia caracterizar a assistência Pré-Hospitalar, Hospitalar e Pós-Hospitalar no doente paraplégico. O autor constatou, de forma semelhante aos testemunhos de alguns participantes deste estudo, que as informações e ensinamentos efetuados no Hospital ficaram aquém do esperado, dando como justificação o facto de os mesmos serem sobretudo adaptados à realidade hospitalar, sendo assim descontextualizados da realidade domiciliária. Também um estudo de Scramin citado por Scramin e Machado (2006) descrevem como oito homens convivem com a tetraplegia, revelando nesses relatos o quão negligentes se mostraram as equipas de enfermagem no que respeita à preparação dos doentes e suas famílias e/ou pessoas significativas, para o inevitável quotidiano do cuidado no domicílio, uma realidade que, segundo o autor, é preciso mudar. Varanda (2009) também desenvolveu um estudo exploratório, descritivo com uma abordagem qualitativa e do tipo indutivo, onde escreveu que a primeira fonte de dificuldade relacional na prestação de cuidados, referida pelos enfermeiros, estava relacionada com o elevado grau de dependência destas pessoas e com o grau de exigência em cuidados de enfermagem, quer em termos físicos, quer psicológicos ou sociais, pelo que preconizam que estes doentes devem

estar num serviço, especializado. A autora, defende no entanto, que o enfermeiro tem de dar o seu empenhamento nestes doentes. Scramin e Machado (2006) corroboram a opinião da anterior autora, dizendo que existe uma grande necessidade da continuidade do cuidado ao doente após a alta hospitalar, sendo necessária assistência e preparação do regresso a casa com qualidade, inserindo a família nesse processo, através da participação ativa no cuidado durante o internamento.

Daqui surge a pertinência de se falar sobre a importância da reabilitação e do papel do enfermeiro reabilitador no cuidado a doentes lesionados medulares.

Na opinião de Simões (2008), Somer citado por Varanda (2009) e Amaral (2009), durante o internamento a reabilitação assume um papel crucial para o doente conseguir a maior independência possível nas atividades de vida diária e adaptar-se social e psicologicamente, após a lesão. Leite e Faro (2005) acrescentam que a assistência de enfermagem na reabilitação tem também como objetivos promover e incentivar o autocuidado através de orientações e treino de situações e preparar a pessoa com deficiência para conviver social e familiarmente com qualidade. Henriques (2004) sublinha a crescente importância da reabilitação, graças à evolução científica e técnica, tendo por base a evolução dos valores sociais.

No nosso país e conforme escrito na Lei de Bases da Prevenção e Integração de Pessoas com Deficiência (Lei n.º 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 atividade considerada normal. Este processo envolve o indivíduo, a cooperação dos profissionais dos diferentes setores e o empenhamento da comunidade”. Para Henriques (2004), este processo implica o assumir por parte da sociedade de um conjunto de princípios como a universalidade, a igualdade de oportunidades, a informação e os princípios de solidariedade. Leite e Faro (2005, p.95) também reforçam a ideia de que a reabilitação deve ser encarada como um processo de cuidar precoce, abrangente, holístico enquanto modelo assistencial, essencialmente educativo em que “O enfermeiro reabilitador desenvolve um papel fundamental de Educador bem como de Implementador de cuidados, Conselheiro e Consultor muitas vezes o responsável pelo planeamento geral de reabilitação”

Na opinião de Pereira e Vilaça (2012) o planeamento de alta, deve ter início a partir da entrada no hospital e, fornecer uma aprendizagem sobre os aspetos importantes que farão parte de um treino diário que as pessoas irão manter quando regressarem a casa, tendo em conta a sua independência. Efetivamente, depois do regresso a casa, a pessoa com LMT depara-se com uma experiência totalmente nova no que respeita ao nível físico, psicológico e social. A relação do corpo com o meio ambiente anteriormente aprendido e integrado terá de enfrentar o desenvolvimento de novos mecanismos de resposta aos estímulos do próprio corpo, do ambiente e da sociedade (Henriques, 2004). O autor acrescenta que com o passar do tempo as pessoas desenvolvem estratégias adaptadas para lidar com os problemas novos.

A gestão do tempo foi descrita como essencial após o regresso a casa, sobretudo no que diz respeito ao treino intestinal, que se revelou como muito demorado, pelo que os participantes optaram por realizar o treino intestinal de preferência à noite, uma vez que durante o dia se encontravam a exercer a sua atividade laboral.

Para Amaral (2009) a lesão medular, ao determinar uma nova condição pessoal, obriga a pessoa a mudanças e adaptações nos diversos papéis e atividades que desenvolvia até então. Na opinião de Staas e colaboradores (2002), a profissionalização deve começar cedo com a introdução da expectativa e oportunidade de retorno ao trabalho.

Para além da importância da gestão do tempo, também é importante ter as condições adequadas para que o treino intestinal possa ser realizado em qualquer local. **A gestão do ambiente físico** foi dificultada uma vez que alguns participantes do estudo constataram que algumas instalações sanitárias – em locais públicos - não possuíam as adaptações necessárias a pessoas com deficiência. Deste modo, a maior parte dos participantes preferiam efetuar o treino intestinal nas suas próprias casas, por vezes recorrendo a este espaço propositadamente, pois é o que lhes dá uma sensação de maior tranquilidade para procederem ao esvaziamento intestinal.

Henriques (2004, p. 124) defende que “As competências relacionadas com a gestão do espaço físico envolvente parecem muito importantes para uma integração plena da pessoa deficiente”. Na opinião de Staas e colaboradores (2002) até que as barreiras arquitetónicas sejam eliminadas, a pessoa deficiente continuará a confrontar-se com obstáculos na luta para a reintegração na comunidade.

Ainda para Henriques (2004), embora nas últimas décadas tenhamos presenciado a uma mudança significativa na garantia de acessibilidade às pessoas com deficiência, as barreiras arquitetónicas, embora já não devessem existir à luz da legislação atual, ainda são referidas como um dos principais fatores limitativos de uma vida social completa para aquelas pessoas, constituindo-se como obstáculos objetivos à independência. O autor acrescenta que se o próprio estado e órgãos competentes não respeitam as suas próprias normas e obrigações, este é um aspeto que deveria merecer uma análise mais profunda. Também Simões (2008) é da opinião que o recurso a mecanismos facilitadores da gestão do tempo e do espaço, ultrapassando os obstáculos de índole ambiental que se lhes deparam contribuem para uma autonomização que se pretende que aconteça o mais precocemente possível. Esta autonomização depende ainda de fatores como a existência em casa de certas condições compatíveis com a utilização da cadeira de rodas, como por exemplo a largura das portas, dos corredores, a não existência de escadas, apresentadas como a principal dificuldade arquitetónica no domicílio ou locais de convívio ou de trabalho.

Sousa (2010) concorda com o anterior autor, referindo que o Instituto Nacional para a Reabilitação defende que as acessibilidades se constituem como condição fundamental para o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência, consagrados na Constituição da República Portuguesa. O mesmo instituto considera que as acessibilidades abrangem um vasto leque de situações que vão desde o acesso a edifícios até às ajudas técnicas. Na Resolução do Conselho de Ministros n.º 9 de 2007 é aprovado o Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade com a finalidade de criar “ (...) uma rede global, coerente e homogénea em matéria de acessibilidades”, que permitirá assegurar condições iguais entre as pessoas com mobilidade condicionada e os restantes cidadãos, assegurando-lhes “ (...) um aumento da sua qualidade de vida e a prevenção e eliminação de diversas formas de discriminação ou exclusão” (Resolução do Conselho de Ministros n.º 9/2007, p. 366). Adicionalmente, segundo as Normas Técnicas de acessibilidade aprovadas pelo Dec-Lei n.º 163/2006 de 8 de agosto, as utilizações sanitárias devem obedecer a determinadas regras, nomeadamente: a altura da sanita deve ser de 0,45 m; junto à sanita devem existir barras de apoio; devem existir zonas livres que permitem manobras dentro da instalação sanitária de 180º; lavatório acessível, entre outras definidas por lei.

Outro dos indicadores descritos está relacionado com a readaptação à sociedade, em geral, após o regresso a casa - **aprender a lidar com a sociedade**. A necessidade de um reajuste ao meio social está intimamente relacionado com a criação de rotinas, sobretudo em relação ao treino intestinal e toda a envolvimento ao mesmo. Para Staas e colaboradores (2002) a reabilitação do utente passa também pela reintegração da pessoa na sociedade, devendo ser um objetivo comum da equipa de saúde, família e comunidade.

Segundo relatos dos participantes, por vezes, é inevitável a necessidade de defecar em ocasiões menos oportunas, podendo este acontecimento interferir com a convivência com amigos e/ou familiares. Assim, atividades sociais como sair para jantar com amigos ou fazer uma viagem são possíveis e promovem sentimentos de segurança, desde que o treino intestinal seja bem gerido, por exemplo no que diz respeito à sua antecipação ou adiamento, para que o risco de diarreia ou perdas involuntárias de fezes seja minimizado. Olivera e colaboradores (2002) dizem que a alteração no autocontrolo continência fecal é um dos principais problemas dos lesionados medulares, influenciando assim no prognóstico, a qualidade de vida e a futura reinserção social. Para os mesmos autores, o objetivo é ensinar estas pessoas a conseguir a continência, a regularidade intestinal e a evitar complicações. Na segunda parte do seu estudo – estudo quantitativo – em que pretendeu avaliar a qualidade de vida das pessoas com paraplegia de origem traumática através da utilização da escala MOS SF-36, Henriques (2004) verificou que o nível de participação em convívios com amigos, após o acidente, foi maior que a participação em atividades desportivas.

Também a este respeito, Staas e colaboradores (2002) defendem que a reabilitação é essencial, não apenas para ensinar as pessoas a enfrentar e dar resposta à incapacidade, mas também para ajudá-las a lidar com os seus próprios problemas, responsabilidades e pressões aumentadas.

A importância de se sentirem como pessoas normais - dentro da deficiência - está igualmente bem reflectida nas entrevistas “*tratar o desigual como igual acho que é o melhor!*” alguns participantes tentam não se restringir das actividades normais do dia-a-dia e também das de lazer, pois “*há prioridades que se tem de ir vivendo!*” – (FÉLIX). Não pretendem ficar fechados em casa, desejando sentirem-se o mais normais possível. No entanto, há autores (Fontes, 2012; Simões, 2008) que são unânimes em dizer que a

sociedade portuguesa ainda apresenta uma postura de diferenciação para com as pessoas com deficiência, que são muitas vezes vistos como coitados e infelizes, não tendo consciência de que este facto apenas atrasa a reintegração social, promovendo a exclusão social. Também para Henriques (2004) a imagem social do deficiente que é construída tendo por base os valores sociais dominantes – onde é valorizada a beleza, a força, a agilidade, a saúde e a capacidade - contribui para a existência de discriminações.

Fontes (2012) acrescenta que apesar das variadas iniciativas legislativas, políticas e sociais que objetivam promover a inclusão social daquelas pessoas, a realidade parece apontar para a sua ineficácia e para a perpetuação deste quadro excludente (Fontes, 2006, 2009, 2011a). Contrariamente, Simões (2008) revela uma postura de esperança, quando escreve que estamos a caminhar pela positiva face a esta situação, o que traduz uma maior sensibilização e tomada de consciência das capacidades do deficiente, dos seus direitos e deveres.

Muitos estudos foram desenvolvidos relativamente a esta problemática, sobretudo à relação entre qualidade de vida e LMT. Leduc e Lepage, citados por Brunozi, Silva, Gonçalves e Veronezi (2011) referem-se a um estudo realizado a 587 pacientes portadores de LMT no Canadá, em que concluíram que doentes jovens, empregados, não hospitalizados e com boa orientação, demonstram melhor inserção social, o que conduz a uma melhor qualidade de vida. Outros trabalhos de autores citados por Brunozi, Silva, Gonçalves e Veronezi (2011) sobre qualidade de vida e LMT mostram que há comprometimento maior nos “aspetos sociais”, quando da aplicação do questionário SF-36, reconhecido como um dos mais usados para avaliação da qualidade de vida e LMT (Vall, Batista-Braga & Almeida; Hammell; Kreuter, Siosteen, Erholm, Bystrom & Brown)

4.2. GESTÃO DE COMPLICAÇÕES

A Gestão de Complicações, a segunda categoria encontrada e analisada no capítulo anterior abrange algumas situações que os participantes deste estudo têm de enfrentar no

dia-a-dia e que são ou foram inevitáveis. Alguns revelaram preocupação relativamente a problemas relacionados com a consistência das fezes – desenvolvimento de **obstipação** ou, por outro, a perda involuntária de fezes que conduz ao **embaraço social**.

A obstipação referida pelos participantes prende-se com dois problemas ou significativos: por um lado, o enorme desconforto abdominal; por outro, o medo da habituação aos laxantes e da não existência de alternativas futuras caso esta habituação aconteça.

Com a interrupção dos nervos da medula espinhal, a movimentação intestinal torna-se insuficiente, o que conduz muitas vezes ao aparecimento de obstipação. Desta forma é bem perceptível a necessidade de se investigar nos hábitos alimentares e no padrão de eliminação intestinal das pessoas com LMT anteriormente à lesão medular (Tornello citado por Bruni *et al.*, 2004). Rabeh, Nogueira e Caliri (2013) corroboram os autores, acrescentando que os hábitos anteriores alimentares e referentes à hidratação podem afetar o padrão de funcionamento intestinal após a lesão. Assim, é recomendável que o doente medular encontre um padrão previsível de evacuação, de forma a estabelecer uma rotina que diminua a incontinência ou a impactação das fezes, assim como a interferência do funcionamento intestinal nas outras atividades. Também Simões (2008) e Henriques (2004) são da opinião que nas alterações intestinais originadas como consequência da lesão medular, ocorre com frequência obstipação, e com a presença de fezes duras que retardam o esvaziamento intestinal que implicam um conjunto de cuidados especiais em termos de hábitos alimentares e o recurso ao denominado treino intestinal.

Por outro lado, Caliri, Furlan e Defino (2005) num estudo desenvolvido em que procuraram encontrar diretrizes para uma prática baseada em evidências relativamente ao tratamento do intestino neurogénico em adultos com lesão da medula espinhal, defendem que os programas intestinais devem ser iniciados durante a fase aguda do cuidado, de forma a poder continuar por toda a vida. Para os autores, deve fazer parte de um programa intestinal as seguintes indicações: encorajar uma ingestão apropriada de líquidos, dieta e atividades adequadas; escolher um estimulante retal adequado; selecionar horários e posições ideais; selecionar técnicas auxiliares adequadas; avaliar medicações que promovam ou inibam a função intestinal. Estas técnicas auxiliares, usadas para auxiliar o esvaziamento intestinal devem ser individualizadas e podem

incluir exercícios abdominais, massagens abdominais, manobra de Valsalva, respiração profunda, ingestão de líquidos mornos e uma posição adequada para a pessoa se sentar na cadeira sanitária - sentada ou inclinada para a frente. Já Gender (2000) destaca a estimulação digital, a manobra de valsalva, a massagem do abdômen e a remoção manual das fezes. Linsenmeyer e Stone (2002) acrescentam a possibilidade de execução de enemas com pequeno volume de solução salina, como forma de criar uma distensão retal aguda, ou com pequeno volume de bisacodil®, para estimular a atividade colo-rectal. Por outro lado, é também comum a associação de fármacos para ajudar no treino intestinal, pelo que os autores descrevem vários tipos de supositórios com capacidade de desencadear o esvaziamento reflexo do intestino, nomeadamente supositórios contendo bicarbonato de sódio e bitartarato de potássio, que libertam dióxido de carbono que distende o intestino- supositórios de bisacodil®, que estimulam as terminações dos nervos sensoriais do cólon, supositórios de glicerina, que extraem líquidos do intestino trazendo-os para dentro das fezes.

No caso dos participantes deste trabalho, os métodos mais usados prendem-se com a utilização de supositórios de glicerina, embora também recorram ao uso de laxantes, clisteres e extração manual das fezes. Porém, é facilmente perceptível a constante preocupação sentida relacionada com a obstipação. Para além do problema em si, temem também que a medicação utilizada para auxiliar no processo de defecação conduza a uma habituação e consequentemente à não existência de outras alternativas futuras.

Em resumo, “A instituição de um treino intestinal possibilita a defecação regular voluntária, obviando quer a incontinência quer a obstipação, conferindo ao sujeito maior independência e autonomia” (Cardoso, 2006, p.82).

Henriques (2004) diz que para minimizar algumas complicações, as pessoas encontram algumas formas de as enfrentar. No estudo qualitativo desenvolvido por este autor, em que investigou os percursos de adaptação e a qualidade de vida de doentes paraplégicos, com base na análise dos dados efetuada, o autor foi capaz de classificar as formas de ultrapassar as dificuldades decorrentes das complicações em três grupos: as *ações dependentes da própria pessoa, em que esta aprende uma técnica* – por exemplo a Auto-algaliação, a massagem abdominal e os “*push-ups*” - *ou cria um hábito facilitador* – por exemplo a alimentação, hidratação, hábitos de eliminação; as *ações de cariz*

social, que garantem o apoio a várias situações – por exemplo a existência de casas de banho em locais acessíveis – e, por último, os *apoios ou soluções clínicas param determinadas complicações*, como por exemplo implantes e próteses. Algumas das estratégias aqui exemplificadas foram as também utilizadas pelos participantes deste estudo e já foram abordadas, como é o caso da gestão do ambiente físico, em que se descreveu a importância do ajuste das instalações à pessoa com deficiência, outras serão ainda abordadas de seguida.

Relativamente ao surgimento de **alterações vesicais**, é bem perceptível pelos relatos dos participantes a forma como a obstipação interfere na capacidade da bexiga - diminuindo-a - e do seu posterior esvaziamento necessariamente mais frequente, que pode consequentemente interferir com o sono, em alguns casos. Adicionalmente, ao serem obrigadas a realizar Auto algaliações com mais frequência, urinam menos, factor que contribui para o risco elevado para o aparecimento de complicações urinárias, como é o caso das infeções. Henriques (2004, p. 24) diz que as alterações vesicais “ (...) podem originar uma enorme diversidade de sintomas e sinais que dificultam a vivência da pessoa e que regra geral exigem treinos e técnicas específicas para evitar outras complicações. As alterações vesicais originam uma alta incidência de infeções urinárias (...)”.

Por outro lado, voltando a fazer referência aos cuidados de enfermagem de reabilitação, Varanda (2009) e Simões (2008) defendem que os enfermeiros, para além de terem como objetivo a prevenção de complicações imediatas, numa fase aguda, também visam promover o processo de adaptação, conseguida através de uma reeducação respiratória, motora, vesical e intestinal na qual o doente deve estar ativamente implicado.

Também Scramin e Machado (2006) e Varanda (2009) escrevem que a regularização da função intestinal é indispensável à reabilitação do cliente, não só para proporcionar um adequado convívio social, mas também evitar agravamento de certos sinais e sintomas relacionados à obstipação, como o aumento da espasticidade ou a disreflexia autonómica.

A alimentação e o treino intestinal surgem como as duas principais preocupações e complementam-se, no sentido em que a seleção da dieta vai influenciar diretamente a facilidade ou dificuldade em realizar o treino. Assim, uma nova forma de pensar relativamente à alimentação é tida em consideração, podendo pensar-se numa **transição**

alimentar. Os participantes assumem fazer uma adequada gestão das suas dietas, de acordo com o que pensam ser o mais benéfico para um eficaz treino intestinal. Esta gestão inclui o evitamento, a inclusão ou a manutenção nas suas dietas de alguns alimentos, mais ou menos benéficos, de forma a poderem ter posteriormente um treino intestinal eficaz, de preferência com a não libertação de fezes muito moles. A ingestão de fibras – por exemplo ao pequeno-almoço ou à noite antes de ir dormir - e de água são descritas como essenciais, ainda que em alguns casos a ingestão de fibras não resulte num treino intestinal mais eficaz para alguns dos participantes. O consumo frequente, diário de estimulantes, como por exemplo o café, ao criarem dependência também parecem não influenciar o treino intestinal.

Acima de tudo, os participantes tentam a todo o custo atingir um equilíbrio nas suas dietas, para que também possa haver um equilíbrio a nível intestinal.

Gender (2000) é da opinião de que o fator mais importante na alimentação dos lesionados medulares para que o programa intestinal seja bem-sucedido é a quantidade de fibras ingerida. As fibras retêm água no intestino sob a forma de gel, impedindo a sua absorção excessiva no intestino grosso, assegurando assim que as fezes se tornem volumosas e moldadas. Linsenmeyer e Stone (2002) acrescentam a adição de fibras vegetais à dieta acelera o trânsito intestinal.

Vários autores (Bruni *et al.*, 2004; Caliri, Furlan & Defino, 2005; Lynch *et al.*, 2000; Rabeh Nogueira & Caliri, 2013) recomendam uma alimentação equilibrada e uma hidratação adequada, assim como a necessidade de uma ingestão adequada de fibras, o aumento da atividade física diária e, se possível a redução ou eliminação de medicação que possa contribuir para a obstipação. Bruni e colaboradores (2004) sugerem três refeições por dia para que a massa fecal seja suficientemente volumosa, assim como a ingestão hídrica de aproximadamente 2,5 a 3 litros, que ajudará na consistência das fezes, facilitando a sua eliminação. Quando ocorre obstipação, os autores recomendam o aumento da ingestão de líquidos que não têm de se restringir somente à água, mas também a sumos de frutas, vitaminas, leite e iogurtes. Caliri, Furlan e Defino (2005) acrescentam que as pessoas com LMT devem ser orientadas de forma personalizada relativamente a uma dieta com altas quantidades de fibras. Os autores consideram que uma dieta contendo no mínimo 15 gramas de fibra diariamente é inicialmente necessária e que o aumento na ingestão de fibras deve ser feito gradualmente, utilizando uma

ampla variedade de fontes. Nos casos em que a quantidade de fibras ingeridas não produza uma eliminação fecal eficaz, como acontece com alguns dos entrevistados deste trabalho, os autores recomendam a redução na sua ingestão, assim como se as fezes tiverem formação dura e difícil de ser eliminada, deve-se tentar o uso de um agente laxativo, nomeadamente lubrificantes osmóticos ou estimulantes catárticos que devem ser ingeridos pelo menos 8 horas antes do horário planeado para o treino intestinal.

A perda involuntária de fezes causa grande constrangimento tornando-se num acontecimento que qualquer lesionado medular tem consciência poder acontecer a qualquer momento, mas que deseja evitar a todo o custo. Este aspeto é particularmente relevante nas entrevistas no que diz respeito a algumas ocasiões especiais, como por exemplo a existência de casamentos ou jantares fora de casa. A este respeito os participantes sentem que a rotina alimentar e intestinal foram difíceis de alcançar desde que se vêm na condição de traumatizados medulares, daí haver restrição a determinados alimentos, para que possam prevenir perdas de fezes, que se constitui como um dos grandes problemas para estas pessoas, porque irá conduzir a um sentimento de embaraço perante a família e amigos - **embaraço social**. A preocupação constante com a existência de perdas nos dias e que realizaram o treino é descrita como frequente. A maioria dos participantes sente vergonha do odor libertado pelas fezes, mas o mais importante é que este facto significa um descontrolo sobre os seus próprios corpos - o que demonstra a dimensão da questão - ao contrário do que acontece na eliminação urinária, que é permanentemente controlada através das algaliações intermitentes. Assim, sentem-se envergonhados perante o meio envolvente, quer seja composto de familiares, amigos ou sociedade no geral, o que faz com que evitem por vezes de sair de casa, com receio de ter perdas em público. A perda involuntária de fezes surge também por vezes, na forma de diarreia, desta feita associada a uma má escolha alimentar, o que conduz igualmente a sentimentos de vergonha e falta de controlo sobre o corpo. Alguns participantes referem que quando o processo de reabilitação se iniciou, as perdas acontecia com maior frequência, tendo em conta a sua ainda inexperiência. Mesmo assim, quando a diarreia acontece, alguns participantes desejam simplesmente não sair de casa, por exemplo para ir trabalhar, principalmente por causa do odor desagradável. Também o facto de terem por vezes visitas inesperadas quando estão a realizar o treino intestinal é percebido como factor gerador de ansiedade. Por outro lado, revelam

segurança se a consistência das fezes for mais sólida que líquida, uma vez que é a melhor forma de evitarem as perdas, já que sentem que conseguem ter controlo sobre o corpo (último indicador, mais desenvolvido à frente neste trabalho). Abreu e Ramos (2007) sublinham que para além da reeducação da capacidade locomotora, os cuidados de reabilitação também visam o tratamento e prevenção de complicações secundárias à perda da sensibilidade e controlo esfinteriano. Haas e colaboradores (2005) afirmam que a LMT, ao provocar perda da inervação somática do esfíncter anal externo, conduz à parcial ou completa perda de capacidade para as fezes serem conscientemente sentidas no reto, o que significa que estas pessoas não sentindo a normal sensação para defecar, apresentam uma alta prevalência de incontinência fecal. Os autores, acrescentam que a alta incidência de dejeções não planeadas e o prolongamento do tempo de evacuação do intestino, podem ser causados pela consistência mole das fezes que parece diminuir a atividade reflexa e dificultar o esvaziamento do reto.

Por último, é importante discutir a forma como a sociedade no geral está preparada para aceitar o dia-a-dia dos traumatizados medulares, que está longe de atingir os patamares ideais, na opinião dos participantes do estudo e da própria autora o trabalho. Os participantes referem que as pessoas em geral não têm noção de como o treino intestinal funciona, por isso não estão preparadas para que os traumatizados medulares tenham uma perda. Para os mesmos, depois da sua definitiva limitação na mobilidade, a maior preocupação é não conseguirem controlar o intestino.

À medida que se foram adaptando à nova condição, assim como ao seu corpo, os participantes foram aprendendo a reconhecer alguns **sintomas de alerta** relacionados com a necessidade de procederem ao esvaziamento intestinal de imediato, o que se revelou como benéfico pelas descrições dos entrevistados.

Gender (2000) constatou que, durante o dia, podem ocorrer movimentos de massa que correspondem a contrações peristálticas fortes, em grandes segmentos do cólon transversal e descendente. Estes movimentos ocorrem após as refeições, cerca de quinze minutos a uma hora e tendem a ser mais fortes após a primeira refeição do dia, sendo causados pela estimulação dos reflexos gastrocólico e enterocólico, quando o estômago e o duodeno são distendidos.

4.3. EVOLUÇÃO DE SENTIMENTOS

Por fim, a última categoria encontrada corresponde à Evolução de Sentimentos, que não significando uma progressão nas fases do luto conforme consagradas e descritas por múltiplos autores, corresponde a uma evolução positiva nos sentimentos dos entrevistados/pessoas com deficiência, relativamente à sua condição de lesionados medulares. Se, por um lado, descrevem sentimentos de **revolta** - que surgem na sequência da obrigatoriedade na realização do treino intestinal. Para um dos participantes no estudo, esta questão configura-se mesmo como “*das piores coisas que a nossa deficiência tem (...)*” (DINO). Relativamente ao sentimento de frustração, este é relacionado à **frustração pela perda de tempo** na realização do treino intestinal, que influencia negativamente a sua qualidade de vida. O treino intestinal é percebido pela maioria como uma “*grande seca*” – (BRUNO), tendo em conta que o tempo que demora o treino seria útil para realizar outro tipo de atividades. As palavras “terrível”, “muito tempo”, “estúpido”, “castrador” e “sacrifício” são o espelhar dos seus mais íntimos sentimentos, no que respeita à obrigatoriedade da realização do treino intestinal. Apesar de que há relatos de que o tempo perdido com o treino intestinal era superior no princípio, há que ter em conta que, para além do tempo que o laxante demora a fazer efeito até conseguir dar resultado, é realmente muito superior ao que qualquer pessoa “normal” necessitaria. Para uma participante em particular, o treino intestinal apenas teria vantagens se durasse menos tempo.

Relativamente à frustração sentida pelo tempo despendido no treino intestinal, Glickman e Kamm (1996) escrevem que, que depois da lesão, as pessoas levam mais tempo em todo o processo de evacuação. O autor, tendo estudado os efeitos físicos e psicológicos da disfunção intestinal em doentes com LMT, concluiu que em termos de tempo gasto no treino intestinal, 49% das pessoas levam mais de 30 minutos para realizar todo o processo de evacuação.

Quanto ao sentimento de **inferioridade**, apesar do esforço desenvolvido para se sentirem pessoas normais, aquele sentimento é percebido indirectamente da leitura

das entrevistas, quando os participantes dizem que não conseguem andar e o pior é que não conseguem controlar o intestino normalmente como as outras pessoas. Dizem ainda que tentam ser o mais normais possível, não se restringindo em nada; Por outro lado também há descrição de sentimentos positivos, nomeadamente o **controlo sobre o corpo** que, na opinião do autor deste trabalho significa a progressiva adaptação à situação de lesionado medular a todos os níveis - pessoal profissional e social - o que é verdadeiramente possível de acontecer. O facto de tentarem ter fezes mais sólidas que líquidas diminui o risco de perdas, mas aumenta também o sentimento de segurança. Ao longo do tempo foram aprendendo a conhecer o seu intestino e a definir qual a melhor estratégia para o treino intestinal. Atualmente é verdade que revelam não existir felicidade, mas existe a sensação de terem conseguido ultrapassar muitas barreiras. Conseguem melhor gerir tudo o que rodeia as suas vidas, o que lhes dá uma maior sensação de segurança e controlo sobre si. Por outro lado, estão continuamente a aprender também com os seus pares.

Na sequência do que foi acabado de descrever, Amaral (2009) afirma que uma lesão medular origina uma resposta emocional que inicialmente se traduz por sentimentos particularmente negativos que progressivamente são redimensionados, podendo dar lugar a sentimentos positivos de gratidão e a aceitação. Para o autor, quando a família e o paciente entram em contacto com a evidência da alteração irreversível do corpo, este facto pode desencadear um intenso choque emocional, descrito como uma fase aguda, que pode envolver manifestações como ansiedade, tristeza, raiva, sentimento de frustração, agitação, choro, autoacusação, desespero, entre outros. Também Varanda (2009) defende que o luto é um processo normal e saudável através do qual a pessoa se adapta a uma perda significativa. No entanto, não se trata de um processo linear, com uma série de estádios que se sucedem, mas sim comporta uma larga e variada gama de emoções e comportamentos, dos quais são exemplo a tristeza, a raiva, sentimentos de vergonha, desamparo, vulnerabilidade, regressão e a autonegligência. Simões (2008) acrescenta que é importante não valorizar as atitudes discriminatórias provenientes da sociedade que são inibitórias e dificultam a participação na vida social.

No que diz respeito aos sentimentos de controlo sobre o corpo, Carvalho citado por Amaral (2009) e Simões (2008) admitem que a lesão vertebro-medular é uma situação que surge de forma súbita e inesperada, podendo originar sentimentos de perda em todas

as esferas da vida e alterações do esquema corporal, emocional e espiritual. No entanto, Amaral (2009) defende que o importante é a pessoa manter o desejo de atingir um estado de equilíbrio que se possa traduzir no controlo do sofrimento, no bem-estar físico, emocional e espiritual. Simões (2008) acrescenta que para isso, há todo um conjunto de etapas a serem vividas, fazendo parte do processo de ajuste às novas alterações sofridas. Henriques (2004) no estudo qualitativo que desenvolveu e igualmente já abordado anteriormente, também descreveu que da análise dos dados ressaltaram discursos indicativos de que algumas pessoas com paraplegia afirmam serem normais, sendo que na opinião do autor, o assumir-se com que é normal ou o fazer-se de conta que se é normal é uma competência positiva que ajudará na interação social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo pretende-se, de um modo sintético, apresentar os aspetos principais que emergiram do processo de análise de dados, tornando compreensíveis as principais conclusões resultantes do trabalho efetuado. Tendo presente que esta área de investigação está pobremente estudada em Portugal, com evidências na literatura pouco conclusivas, ou até mesmo contraditórias, julgamos que ao realizar esta reflexão global, estaremos a contribuir para a resposta à problemática de partida, e ao mesmo tempo, a lançar sementes para a realização de novos estudos nesta área.

As LMT originam um quadro clínico, que pelas suas alterações, pode ser simultaneamente compreendido como doença crónica e deficiência física, causando uma situação indesejável modificações na maioria das vezes irreversíveis e uma necessidade absoluta de readaptações a vários níveis. De entre as múltiplas consequências provocadas por este tipo de lesão, as mudanças ao nível da eliminação intestinal são frequentes, manifestando complicações que produzem, transtornos ao nível fisiológico, psicológico e socioprofissional.

Diariamente os enfermeiros e, em concreto os enfermeiros de reabilitação, experienciam múltiplas situações de cuidados emocionalmente significativas para as quais tem de estar preparados, pelo que a atualização das suas competências é fundamental e uma exigência constante. Considero pois que a realização deste estudo contribuiu para esta sensibilização, para a necessidade de repensar as práticas de cuidados, na medida em que estas devem ser revestidas de competências, as quais correspondem a “qualificações específicas necessárias ao exercício da profissão”, ou seja, “... características individuais (conhecimentos, aptidões e atitudes) que permitem a um individuo exercer a sua atividade autonomamente, aperfeiçoar constantemente a sua prática e adaptar-se a um ambiente em rápida mutação” (Comité Consultivo para a Formação no Domínio dos Cuidados de Enfermagem 1998, p. 4)

Realiza-se agora uma síntese da análise e discussão dos dados obtidos, antes de se abordarem as limitações e propostas futuras.

Na primeira categoria, construção do autocontrolo, ressaltam os indicadores: preparação do regresso a casa, gestão do tempo, gestão do ambiente físico e aprender a lidar com a sociedade.

Na preparação do regresso a casa, a abordagem terapêutica das pessoas com lesão medular compreende uma fase aguda, com enfoque na prevenção da deterioração neurológica e de outras complicações associadas, e uma segunda fase, com ênfase no processo de reabilitação. É comum a segunda fase iniciar-se ainda num hospital não especializado, uma vez que o tempo que os doentes aí permanecem é geralmente longo. Relativamente a este primeiro internamento, os participantes são unânimes em considerar, que existiu um défice de informação e intervenção na área do autocontrolo continência fecal, o que motivou uma clara sensação de falta de perspetivas quanto ao futuro deste problema. Foi no hospital especializado em medicina de reabilitação que foram alertados para a necessidade de intervir deliberadamente na função intestinal, para readquirirem a eficácia no autocontrolo continência fecal. Neste local, foram ensinados e treinados sobre diferentes técnicas e hábitos facilitadores, que constituíram a base do percurso de adaptação. Posteriormente, cada um foi encontrando as suas próprias estratégias adaptativas, para de alguma forma, readquirir eficácia no autocontrolo continência fecal.

Na gestão do tempo, o tempo despendido para a realização do treino intestinal é considerado pelos participantes como tempo perdido e desagradável, pelo facto de ser incerto e normalmente prolongado. No entanto, verifica-se uma grande variabilidade na sua duração, indo de situações em que este decorre em poucos minutos até casos em que ultrapassa várias horas. Por este motivo, é um especto a ter em conta quando se estabelece a hora para começar o treino. Pelo facto de constituir, um indicador a considerar quando se pretende avaliar a eficácia do autocontrolo continência fecal.

Por outro lado, as referências ao autocuidado mobilidade, estão relacionadas na maioria das vezes, com a existência de barreiras arquitetónicas. No entanto, são também associadas à problemática intestinal, na medida em que podem constituir fator condicionante na realização do treino.

No indicador aprender a lidar com a sociedade, a LMT é geradora de uma grande variabilidade de respostas emocionais, que parecem depender da existência ou inexistência destes fatores, bem como dos graus em que estes se apresentam. Assim, a avaliação da eficácia do autocontrole continência fecal pode conduzir à satisfação ou insatisfação pessoal e, conseqüentemente, gerar um estado emocional positivo ou negativo que pode ser fomentador ou inibidor de sentimentos de medo e impotência.

Ao analisarmos em particular, o modo como a disfunção intestinal interfere neste processo, constatamos que a sua influência se pode verificar a vários níveis, incluindo não só a atividade profissional, mas também as saídas de casa por períodos curtos ou mais prolongados, como é o caso das férias. No que concerne à atividade profissional, verificamos que ela é promotora de hábitos de treino intestinal mais precisos, sendo fator determinante na calendarização deste. A opção dos participantes é normalmente no sentido de evitar que o treino seja efetuado no local de trabalho. Esta escolha é determinada por sentimentos de vergonha e constrangimento que estes lhe atribuem.

As saídas de casa implicam a tomada de algumas medidas relativas ao controlo da continência fecal, tendentes a proporcionar sentimentos de maior segurança nos participantes. Estas medidas passam por alterações na calendarização do treino que variam entre a sua antecipação ou pela sua não realização no dia previsto que tem como objetivo, evitar a ocorrência de perdas. No respeitante às saídas para férias, a estratégia adotada é diferente e, normalmente passa pelo alargamento do intervalo de tempo entre cada treino. Relativamente às férias, há uma preocupação acrescida em obter informações sobre as possíveis barreiras arquitetónicas dos locais de destino, principalmente no que se refere às casas de banho. As saídas de casa por períodos mais ou menos longos, correspondem a atitudes de reintegração social, representando desafios que não são encarados de igual forma por todos os participantes. Enquanto, alguns têm uma atitude mais passiva com sentimentos de apreensão face à possibilidade de ocorrerem complicações, outros há que se sentem seguros na sua concretização. Esta dualidade de atitudes parece estar relacionada com diferentes níveis de eficácia de autocontrole continência fecal.

Relativamente a categoria gestão de complicações, para além dos episódios de perdas e do aumento do tempo para iniciar e completar a defecação, as complicações mais relatadas foram: a obstipação, a ocorrência de fecalomas e o aparecimento de

hemorroidas. No entanto, importa salientar que estas três últimas situações não constituem motivo de preocupação para estes participantes.

Por outro lado, os entrevistados admitem preocupar-se com a forma como o controlo intestinal influencia a eliminação vesical, ou seja, quando não existe um ajuste da parte intestinal os entrevistados têm de realizar mais auto-avaliações.

Foi interessante constatar que a dieta rica em fibras não foi um fator valorizado pelos participantes do estudo, não sendo sequer parte integrante das estratégias utilizadas nos seus percursos para o autocontrolo continência fecal. Da mesma forma, foi curioso verificar que este aspecto não constitui uma componente de consenso entre os vários autores consultados. No entanto, verificou-se unanimidade em relação à sua ação na redução da dureza das fezes, ainda que este efeito não seja tido em consideração pelos participantes, o que não se compreende, tanto mais que não interfere no tempo despendido para a realização do treino. Pelo contrário, podem mesmo ter um efeito fomentador da ocorrência de episódios de perdas. Os participantes admitem não ingerir determinados alimentos na maior parte dos casos, porque estão associados a experiências menos positivas.

Na categoria evolução dos sentimentos, evidencia-se que ao longo do processo de transição, o indivíduo vai aprendendo a conhecer o seu corpo alterado, identificando sinais que lhe permitem adequar estratégias. Neste sentido, os profissionais de saúde e muito particularmente os enfermeiros que são quem mais de perto lida com a disfunção intestinal, devem criar espaços favoráveis à expressão de angústias, medos, ansiedades e frustrações, facilitando a reestruturação emocional e física. Devem assim encorajar processos de coping, de forma a criar condições para que o doente desenvolva mecanismos e capacidades para lidar com esta problemática. Por esta razão, entendemos que esta área deve merecer a atenção do enfermeiro desde uma fase inicial, assumindo-se como coadjuvante na readaptação da pessoa com LMT enquanto “ser total”.

Podemos assim considerar que a alteração da função intestinal constitui um dos principais problemas dos lesionados medulares, do ponto de vista físico, social e emocional, influenciando no prognóstico da adaptação na qualidade de vida e na futura reinserção social. Sendo verdade que o quadro clínico que implica a deficiência é irreversível, cabe aos participantes desenvolverem as suas capacidades de ajustamento. Já no que respeita à incapacidade e ao handicap, cabe aos técnicos e à sociedade em

geral minimiza-los, quer através da mobilização dos recursos humanos, técnicos e materiais, quer mediante mudanças de atitudes.

A realização deste estudo, constituiu um grande desafio dada a minha pouca experiência na utilização deste método de pesquisa, sendo esta uma das limitações consideradas. No entanto, estou certa que todas as dificuldades encontradas, me permitiram a reflexão e consequente amadurecimento investigativo, profissional e pessoal. O facto, de as entrevistas terem sido orientadas sobretudo para a alimentação e eliminação, pode ter limitado um pouco a compreensão do fenómeno. Ainda que os participantes tenham sempre referido o passado e sentimentos vividos, o que foi inserido na análise.

Outra das limitações foi o facto de estarmos perante uma área que em Portugal, apresenta um vazio considerável, quer ao nível da intervenção, quer muito especialmente ao nível da avaliação.

No desenvolvimento do estudo, foram surgindo outras limitações, nomeadamente, as relacionadas com o tempo disponível para a sua realização, a dificuldade inicial para a localização dos participantes e as dificuldades na conciliação de horários entre investigadores e os investigados, o que impossibilitou a validação dos dados das entrevistas por estes últimos.

Quanto ao número de participantes, consideramos que o número foi suficiente para compreender o fenómeno em análise. A “saturação dos dados” é um conceito algo subjetivo, já que não se pode assegurar que mais entrevistas trouxessem mais riqueza à análise. Contudo, 10 participantes foram o número possível no tempo disponível e atendendo à forma como foram seleccionados. Também por questões de tempo e recursos disponíveis, não foi possível realizar triangulação de métodos de obtenção de dados, ou seja, apenas se obtiveram dados por entrevista. Também não foi possível proceder à validação dos resultados com os participantes.

Poderia ter-se apresentado também o número de referências (unidades de enumeração) para cada indicador, ou seja, o número de indivíduos que referiram determinado indicador. Contudo, considerou-se que atendendo ao número de indivíduos este dado não era relevante, preferindo destacar-se o conteúdo de cada experiência ao invés do número de referências.

É importante considerar que estes resultados pela natureza do estudo, não são generalizáveis, apenas a sua transposição é possível.

No final deste estudo, parece-nos pertinente apontar algumas direções para futuras investigações:

- Avaliar o impacto das alterações intestinais da pessoa com LMT na sua qualidade de vida;
- Realizar estudos comparativos de forma a analisar a relação entre os diferentes métodos de treino intestinal e as complicações apresentadas (hemorroides, prolapsos, etc);
- Analisar o efeito das variáveis nível e grau da lesão sobre a eficácia do autocontrolo continência fecal, nas pessoas com LMT;
- Fazer uma revisão sistemática da literatura que avalie a eficácia de programas de educação a doentes com LMT focadas neste autocuidado;
- Desenvolver programas de educação para a pessoa com LMT e avaliar a satisfação dos utentes; Avaliar o seu impacto ao nível das variáveis individuais (Depressão, Stress, Ansiedade, Felicidade, Bem-estar subjetivo, etc), familiares, profissionais, sociais, económicas, qualidade de vida, satisfação;
- Analisar o funcionamento das redes informais de apoio utilizadas por estas pessoas.

Estudos qualitativos como este podem, ainda, trazer contributos para a elaboração de instrumentos quantitativos (escalas, índices, etc.) para aplicar nas propostas acima descritas. A construção de itens a partir das descrições destes participantes pode revestir-se de valor não só para elaborar novos instrumentos como também para melhorar os já existentes.

No âmbito de uma ciência social como a enfermagem, o principal objetivo de uma investigação, além da contribuição para o corpo de conhecimentos teóricos da disciplina, é que os seus resultados possam originar benefícios para os próprios doentes e para a prática profissional, o que acredito ter feito, ainda que de forma modesta.

BIBLIOGRAFIA

- 📖 Abreu, E. P., & Ramos, S. I. V. (2007). *O regresso a casa do doente vertebro-medular: O papel do cuidador informal*. Retirado de <http://www.psicologia.com.pt>
- 📖 Alves, M. C. O., Sousa, M. R. N., & Pinto, M. A. S. (2001). Cuidados de enfermagem à pessoa com traumatismo vértebro-medular. In J. M. Padilha, A. G. Cruz, V. M. Pinto, P. J. P. Queirós, F. M. D. Henriques, M. C. O. Alves, ... M. I. A. Costa (Eds.), *Enfermagem em neurologia* (pp. 107-128). Coimbra, Portugal: Formasau.
- 📖 Amado, J. S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Referência*, 1(5), 53-64.
- 📖 Amaral, M. T. M. P. (2009). Encontrar um novo sentido da vida: Um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3). Retirado de <http://www.ee.usp.br/reeusp>
- 📖 Apóstolo, J., & Gameiro, M. (2005). Referências onto-epistemológicas e metodológicas da investigação em enfermagem: Uma análise crítica. *Referência*, 2(11), 29-38.
- 📖 Augusto, B. M. J., Rodrigues, C. M. A., Rodrigues, C. J. V., Rodrigues, E. C. S., Simões, F. M. O. R. D., Ribeiro, I. C. G., & Gomes, M. Z. C. S. (2002). *Cuidados continuados: Família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- 📖 Bardin, L. (2007). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições 70.
- 📖 Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora.
- 📖 Bonilla, A. R. (1989). A família do doente: Leitura psicológica. *Hospitalidade*, 53(208), 22-48.
- 📖 Brundage, D. J., & Broadwell, D. C. (1990). Alteração da imagem corporal. In W. J. Phipps, B. C. Long & N. F. Woods (Eds.). *Enfermagem médico cirúrgica: Conceitos e prática clínica* (Vol. 1, pp. 411-421). Lisboa, Portugal: Lusodidacta.

- 📖 Bruni, D. S., Strazzieri, K. C., Gumieiro, M. N., Giovanazzi, R., Sá, V. de G., & Faro, A. C. M. (2004). Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 71-79. doi: 10.1590/S0080-62342004000100009
- 📖 Brunozi, A. E., Silva, A. C., Gonçalves, L. F., & Veronezi, R. J. B. (2011). Qualidade de vida na lesão medular traumática. *Revista Neurociencias*, 19(1), 139-144.
- 📖 Caliri, M. H. L., Furlan, M. L. de S., & Defino, H. L. (2005). Tratamento do intestino neurogênico em adultos com lesão da medula espinhal. Diretrizes para uma prática baseada em evidências. *Coluna/Columna*, 4(2), 102-105.
- 📖 Cameron, K. J., Nyulasi, I. B., Collier, G. R., & Brown, D. J. (1996). Assessment of the effect of increased dietary fibre intake on bowel function in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 34, 277-283. doi:10.1038/sc.1996.50
- 📖 Capelas, M. L. V. (2002). *O Doente politraumatizado*. Lisboa, Portugal: Escola Superior de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias.
- 📖 Cardoso, J. (2000). Adaptação psicológica à lesão medular traumática: Da centralidade da doença à centralidade do sujeito. In J. L. P. Ribeiro, I. Leal & M. R. Dias (Eds.), *Psicologia da saúde nas doenças crônicas: Actas* (pp. 401-408). Lisboa, Portugal: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- 📖 Cardoso, J. (2006). *Sexualidade e deficiência* (1ª ed.). Coimbra, Portugal: Quarteto.
- 📖 Carpenito, L. J. (1997). *Diagnósticos de enfermagem: Aplicação à prática clínica* (6ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Editora Artes médicas.
- 📖 Carvalho, Z. F. (2002). O significado da paraplegia para pacientes internados. *Pensar Enfermagem*, 6(2), 16-24.
- 📖 Cerezetti, C. R. N., Nunes, G. R., Cordeiro, D. R. C. L., & Tedesco, S. (2012). Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: Revisão crítica. *O Mundo da Saúde*, 36 (2), 318-326.
- 📖 Chiglione, R., & Matalon, B. (2001). *O inquérito: Teoria e prática* (4ª ed.). Oeiras, Portugal: Edições Celta.
- 📖 Delisa, J., & Gans, B. M. (Eds.). (2002). *Tratado de medicina de reabilitação: Princípios e práticas* (3ª ed.). São Paulo, Brasil: Manole.

- 📖 Drever, E. (1995). *Using semi-structured interviews in small-scale research: A teacher's guide*. Glasgow, Scotland: The Scottish Council for Research in Education.
- 📖 Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa* (2ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Bookman.
- 📖 Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures, Portugal : Lusociência.
- 📖 Fontes, F., Sena M., Bruno, H. P., & Berg A. (2012, Junho). Barreiras, discursos e recursos: O caso da reconstrução identitária das pessoas com lesão vertebro-medular. In *VII Congresso Português de Sociologia*. Congresso da Faculdade de Letras e da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- 📖 Garret, A.; Martins, F., & Teixeira, Z. (2009). Da actividade sexual à sexualidade após uma lesão medular adquirida. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. 6, 152-116.
- 📖 Gender, A. R. (2000). Regulação e eliminação intestinal. In S. P. Hoeman (Ed.), *Enfermagem de reabilitação: Aplicação e processo* (2ª ed., pp. 489-514). Loures, Portugal: Lusociência.
- 📖 Glickman, S., & Kamm, M. (1996). Bowel dysfunction in spinal-cord-injury patients. *The Lancet*, 347(9016), p. 1651-1653. doi: 10.1016/S0140-6736(96)91487-7
- 📖 Guerra, M. P., & Lencastre, L. (2013). *Sentido de vida e depressão na doença*. Porto, Portugal: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- 📖 Gray, D. (2009). *Doing research in the real world*. London, England: Sage Publications.
- 📖 Guimarães, L. A. M., & Grubits, S. (2004). *Saúde mental e trabalho* (Vol. 3). São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo.
- 📖 Haas, U., Geng, V., Evers, G. C. M., & Knecht, H. (2005). Bowel management in patients with spinal cord injury: A multicentre study of the German Speaking society of paraplegia. *Spinal Cord*, 43 (12), 724-730. doi: 10.1038/sj.sc.3101795.
- 📖 Henriques, F. D.(2002). Adaptação à paraplegia traumática. *Revista Investigação em Enfermagem*, 5, 3-25.

- 📖 Henriques, F. D. (2004). *Paraplegia: Percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- 📖 International Council of Nurses. (1999). *CIPE/ICNP: Classificação internacional para a prática de enfermagem. Versão beta2*. Lisboa, Portugal: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- 📖 Krause, J. S., & Crewe, N. M. (1991). Chronological age, time since injury, and time of measurement: Effect on adjustment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72, 91-100.
- 📖 Lakatos, E. M., & Marconi, M. A. (2006). *Metodologia científica* (4ª ed.). São Paulo, Brasil: Atlas.
- 📖 Lei 9/89 de 2 de Maio. *Diário da República nº 100/89 - I Série*. Assembleia da República. Lisboa.
- 📖 Leite, V. B. E., & Faro, A. C. M. (2005). O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 39(1), 92-96. doi: 10.1590/S0080-62342005000100012
- 📖 Linsenmeyer, T. A., & Stone, J. M. (2002). Bexiga e intestino neurogênicos. In J. A. Delisa (Ed.), *Medicina de reabilitação: Princípios e prática* (3ª ed., pp. 1129-1164). São Paulo, Brasil: Manole.
- 📖 Lobosky, J. M. (1996). The epidemiology of spinal cord injury. In Narayan, R. K., Wilberger, J.E., Povlishock, J. T. (Eds) – *Neurotrauma*. Mcgrawhill: Nova Iorque (pp. 1049-1058).
- 📖 Lopes, E. (2007). *Construção da identidade pessoal em pessoas que sofreram lesão medular traumática: Estudo exploratório através de grelhas de relatório*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho, Braga.
- 📖 Lynch, A. C., Wong, C., Anthony, A., Dobbs, B. R., & Frizelle, F. A. (2000). Bowel dysfunction following spinal cord injury: A description of bowel function in a spinal cord-injured population and comparison with age and gender matched controls. *Spinal Cord*, 38(12), 717-723.

- 📖 Lynch-Sauer, J. (1985). Using a phenomenological research method to study nursing phenomena. In M. Leininger (Ed.). *Qualitative research methods in nursing* (pp. 93-107). Orlando, EUA: Grune e Stratton.
- 📖 Martinez, M. M. (1989). *Comportamiento humano: Novos métodos de investigação*. México, México: Editorial Trilhas.
- 📖 Martins, F., Freitas, F., & Martins, L. (1999). Epidemiologia e tratamento dos traumatizados vertebro-medulares. Avaliação na região centro. *Arquivos de Fisiatria*, 6 (separata), 5-26.
- 📖 Martins, M. M. (2002). *Uma crise acidental na família: O doente com AVC*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- 📖 Macewen, M. & Wills, E. (2009). *Bases teóricas para a enfermagem* (2ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- 📖 Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. doi: 10.1016/0029-6554(94)90045-0
- 📖 Meleis, I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: Emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- 📖 Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- 📖 Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). London, England: Sage Publications.
- 📖 Mucchieli, R. (1979). *O questionário na pesquisa psicosocial*. São Paulo, Brasil: Martins Fontes.
- 📖 Nunes, I., & Alves, P. (2003). As dificuldades sentidas pelas famílias do doente com AVC no domicílio: Contributos para melhor cuidar. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 15 (153), 10-19.

- 📖 Olivera, A. M., López, B. R., Saéz, B. E., Villa, L. V., Malaver, A. D., Fernández, J. F., ... García, I. Z. (2002). *Enfermería y lesionado medular*. Madrid, España: ASEPEYO.
- 📖 Oliveira, R. (2010). *Corpus Alienum, psicologia e trabalho psicoterapêutico na reabilitação física*. Lisboa, Portugal: Coisas de Ler.
- 📖 Oliveira, R. A. (2000). Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas. *Análise Psicológica*, 18(4), 437-453.
- 📖 Orfão, R. M., Vaz, F., & Nascimento P. (2009). *Traumatismo vertebro-medular*. Retirado de www.feeaportugal.org/.../curso3_2009/.../Traumatismo_vertebro-medular.pdf
- 📖 Pereira, M. E. M. S. M., & Araújo, T. C. C. F. (2006). Enfrentamento e reabilitação de portadores lesão medular e seus cuidadores. *Psico*, 37(1), 37-45.
- 📖 Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e sua família*. Lisboa, Portugal: Climepsi Editores.
- 📖 Pereira, T. A. R., & Vilaça, T. (2012). Percepções sobre a abordagem educativa na reabilitação da sexualidade em contexto hospitalar. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 7 (2), 14-31.
- 📖 Peres, E. (1994). *Saber comer para melhor viver*. Lisboa, Portugal: Caminho.
- 📖 Phaneuf, M. (2002). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures, Portugal: Lusociência.
- 📖 Pinheiro, J. P. (1994). Patologia vértebro medular, bioquímica e prognóstico funcional (parte I). *Arquivos de Fisiatria e Doenças Ósteo-articulares*, 1(1), 29-50.
- 📖 Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*, (5ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- 📖 Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*, (3ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artes médicas.
- 📖 Saravanan, B., Manigandan, C., Macaden, A., Tharion, G., & Bhattacharji, S. (2001) Re-examining the psychology of spinal cord injury: a meaning centered approach from a cultural perspective. *Spinal Cord*, 39, 323-326.

- 📖 Sartori, N. R. & Melo, M. R. A. C. (2002). Necessidades no cuidado hospitalar do lesado medular. *Medicina*, 35(2), 151-159. doi: 10.11606/issn.2176-7262.v35i2p151-159
- 📖 Quivy, R., & Campenhaut, L. V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*, (2ª ed.). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- 📖 Rabeh, S. A. N., Nogueira, P. C., & Caliri, M. H. L. (2013). Funcionamento intestinal e a relação com a independência funcional de indivíduos com lesão medular. *Coluna/Columna*, 12(2), 153-156. doi: 10.1590/S1808-18512013000200013
- 📖 Resolução do Conselho de Ministros nº 9/2007 de 17 de Janeiro. Diário da República nº 12/2007 - I Série. Conselho de Ministros, Lisboa.
- 📖 Romano, M. D. (1994). Diagnóstico psicossocial e serviço Social. In F. J. Kottke, K. G. Stillwell & J. F. Lehmann (Eds.). *Tratado de medicina física e reabilitação de Krusen* (4ªed., Vol. 1, pp 169-177). São Paulo, Brasil: Manole.
- 📖 Scambler, G. (1991). *Sociology as applied to medicine*. London, England: W. B. Saunders Company.
- 📖 Scramin, A. P., & Machado, W. C. A. (2006). Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: Intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10 (3), 501 - 508. doi: 10.1590/S1414-81452006000300020
- 📖 Schmitz, T. J. (1993). Lesão traumática da medula espinhal. In S. B. O'Sullivan & T. J. Schmitz (Eds.). *Fisioterapia, avaliação e tratamento* (2ª ed.). São Paulo, Brasil: Manole.
- 📖 Secretariado Nacional de Reabilitação das Pessoas com Deficiência. (2006). *Guia: Acessibilidade e mobilidade para todos – apontamentos para uma melhor interpretação do DL 163/2006 de 8 de Agosto*. Porto, Portugal: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- 📖 Seidman, I. (1990). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and social sciences* (2nd ed.). New York, NY: Teachers College Press.
- 📖 Seeley, R. R., Stephens T. D., & Tate P.(1997). *Anatomia & fisiologia*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta.

- 📖 Simões, C. M. L. (2008). *Paraplegia: Prevalência, etiologia e processo de reabilitação*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia. Braga.
- 📖 Sousa, A. P. T. (2010). *Barreiras arquitectónicas e acessibilidade do aluno com mobilidade condicionada na Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade Fernando Pessoa*. (Trabalho de Licenciatura). Retirado de http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1852/1/MONO_15585.pdf
- 📖 Sousa, C., Rebelo, M. M., & Claro, S. (1999). Intestino neurogénico. *Revista Medicina Física e de Reabilitação*, 7, 39-42.
- 📖 Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto, Portugal: Ambar.
- 📖 Schmitz, T. (1988). Traumatic spinal cord injury. In S. B. O'Sullivan, T. J. Schmitz (Eds.). *Physical rehabilitation: Assessment and treatment* (pp. 545-588). Philadelphia, USA: Davis Company.
- 📖 Staas, W. E., Formal, C.S., Freedman, M.K., Fried, G.W., Read, M.E.S. (2002). Lesões medulares e tratamento médico nas lesões medulares. In J. A. Delisa (Ed.). *Medicina de reabilitação: Princípios e prática* (3ª ed.). São Paulo, Brasil: Editora Manole.
- 📖 Stevens, S. L., Caputo, J. L., Fuller, D. K., & Morgan, D. W. (2008). Physical activity and quality of life in adults with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 31(4), 373-378.
- 📖 Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures, Lusociência: Lusociência.
- 📖 Varanda, E. M. G. (2009). *A Relação enfermeiro/doente na prática de cuidados à pessoa hospitalizada com traumatismo vértebro-medular* (Vol. 1). (Dissertação de Mestrado). Universidade Aberta, Lisboa.
- 📖 Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. Lisboa, Portugal: Sílabo.

 Zagonel, I. P. S. (1999). O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7 (3), 25-32. doi: 10.1590/S0104-11691999000300005

APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião de Entrevista

Guião da Entrevista

Sou licenciada em enfermagem e frequento o Mestrado em enfermagem de reabilitação. Para a dissertação pretendo desenvolver um estudo direcionado para as **“Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa com LMT”**”, pelo que gostaria de solicitar a vossa colaboração para a realização da seguinte entrevista.

O presente estudo tem como *objetivos principais*:

- Compreender o processo de construção do autocontrolo continência fecal na pessoa com lesão medular;
- Identificar que tipo de dieta é realizada pelos paraplégicos para adquirir o autocontrolo continência fecal;
- Identificar as dificuldades sentidas ao longo do processo de transição;
- Identificar as estratégias utilizadas para superar as dificuldades na transição para o autocontrolo intestinal

Saliento a importância da vossa participação e do contributo imprescindível das vossas opiniões sem as quais a realização deste projeto não seria possível, assegurando desde já a confidencialidade dos dados obtidos e o respeito pelo seu anonimato.

ELEMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Idade: _____

Género: _____ M _____

Estado civil: Solteiro(a) _____ Casado(a) _____ Divorciado(a) _____

Categoria profissional _____

Causa _____ da
lesão: _____

Tipo de lesão: _____

Tempo da lesão: _____

ELEMENTOS DE CONTEXTUALIZAÇÃO

1. Quanto tempo demora no treino intestinal? Número de dejeções semanais/dia?
2. Que tipo de dieta faz? Tem alguma atenção a dieta na véspera do treino? Quais
3. Vê benefícios na realização de uma dieta rica em fibras? Quais?
4. Existiu mudanças nos hábitos alimentares da família após a lesão? Quais?

APÊNDICE II – Consentimento Informado

Obtenção de Consentimento Informado

Apresentação

Eu, Cristina Maria de Oliveira Santos, enfermeira, encontro-me a frequentar o Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Neste sentido e para a realização da dissertação final, que tem como tema: “Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa com LMT”, é necessário desenvolver um trabalho empírico, o qual gostaria de concretizar junto de uma amostra de pessoas com lesão medular há mais de dois anos.

Justificação do estudo

A perda do controlo da função intestinal provoca constrangimentos psicossociais, que comprometem a recuperação do utente e a sua integração na sociedade. Por outro lado, esta área de atuação da enfermagem, continua a ter uma abordagem difícil e tardia, não lhe sendo atribuída, pelos profissionais de saúde, a importância que realmente deve merecer.

Porque cuidamos de utentes com LMT e dado que me parece fundamental explorar a sua vivência baseada nos seus relatos, justifico assim a importância de desenvolver e estudar o tema como uma das contribuições para os enfermeiros.

Procedimento metodológico

Para a efetivação do estudo, pretende-se a realização de entrevista semiestruturada, com duração de cerca de 50 a 70 minutos, com gravação áudio, para a recolha integral das informações. Esta gravação não será publicada e será de uso exclusivo da investigadora, servindo apenas de complemento de informação registada no decorrer da entrevista.

Autorização dos participantes

Aceito participar voluntariamente neste estudo de investigação, inserido no Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, com o tema “Transição no autocontrolo continência fecal na pessoa com LMT”, desenvolvido pela mestrandia Cristina Maria de Oliveira Santos, enfermeira, autorizando a realização da entrevista e a utilização correta das informações através dela recolhidas, salvaguardando o anonimato e a confidencialidade das mesmas.

**APÊNDICE III – Quadro síntese das Categorias, Indicadores e Unidades de
Registro resultantes da análise de dados**

CATEGORIAS	INDICADORES	UR (selecionadas apenas as principais para cada indicador)
CONSTRUÇÃO DO AUTOCONTROLO	Preparação do regresso a casa	<i>P 1:</i> na altura quando sai do Alcoitão fazia como eles diziam e fazia-se bem...conforme eles ensinavam e nunca tinha tido problemas.. punha o supositório a noite... <i>P 3:</i> não sabia que era o treino intestinal... e foi quando eles me explicaram o que é que era <i>P 3:</i> eu estive no hospital 9 meses e aqui era a “la garder”.. não fazia nada ninguém me disse nada, metiam me o supositório mas não sabia para que... ninguém me falou em treino <i>P 6:</i> no hospital metiam me o supositório mas nada... até fazia na cama, não ia para a casa de banho.
	Gestão do tempo	<i>P 8:</i> se for tipo em publico...então ai é que não é agradável... para ninguém! <i>P 9:</i> uma sensação muito.. muito má.. a frente das outras pessoas...porque há pessoas que não entendem o nosso estado né! E ai o melhor é ter um burquinho para nos podermos por.. <i>P 8:</i> as perdas do intestino é mais preocupante.. já passei as minhas vergonhas os meus “vexames” a frente de pessoal e de amigos. Mas no outro dia a que estar de cabeça levantada... pode acontecer a qualquer um, e então no nosso caso pior. <i>P 6:</i> E uma pessoa está ali... nervoso, e depois parece que o sistema nervoso altera! parece que ainda é pior! Nesses casos as vezes faço o toque para ver se descarrego mais rápido. realmente isto não é agradável. <i>P 6:</i> se por exemplo meti o supositório e aparece alguém aqui em casa.. dá-me uma revolta!! Estar ali e as pessoas “olhe esta na casa de banho!”, e as pessoas a dizerem que esta demorado, as pessoas que não sabem dizem “então queres ver que este rapaz foi pela sanita abaixo”.
	Gestão do ambiente físico	<i>P 2:</i> Dá-me tranquilidade fazer em casa <i>P 6:</i> se uma pessoa esta em casa esta à vontade... <i>P 7:</i> Imediatamente o meu pensamento vem é saber se aquele sitio tem uma casa de banho ou não! Porque é extremamente complicado ir a um quarto de banho sem condições e pronto as vezes é uma condicionante <i>P 8:</i> andava a tirar um curso na lousa, sem casa de banho adaptada mas depois não aguentei, tive de vir a Coimbra!
	Aprender a lidar com a sociedade	<i>P 4:</i> é sempre a noite. <i>P 6:</i> eu prefiro fazer a noite <i>P 1:</i> em dias alternados <i>P 2</i> o meu treino é feito todos os dias de manha <i>P 5:</i> Eu faço a segunda a quarta e sexta... <i>P 4:</i> se tiver um compromisso para as sete e não der para fazer faço depois <i>P 3:</i> mas se eu não fizer dia sim dia não faço dois dias depois... não há problema... mas não deixo passar muito mais... <i>P 2:</i> eu como faço de manha antes de sair de casa, e eu se tiver de sair de manha cedo faço de madrugada e a maquina funciona... eu sei que tenho de passar pela casa de banho para ir descansado! Isto já é a minha rotina. <i>P 8:</i> fazer antes!! Andar com a tripa vazia!

GESTÃO DE COMPLICAÇÕES	Obstipação	<i>P 3: se for para fazer o treino e não consiga e depois incha muito... incha muito... isso eu tenho medo</i> <i>P10: o meu receio é que o angiolax deixe de funcionar e eu tenha de ir a procura de um novo método!</i>
	Alterações vesicais	<i>P10: quando tenho o intestino limpinho por exemplo não faço tantas auto- algaliações... a bexiga fica mais tranquila!</i> <i>P 5: noto que quando ando muito tempo sem fazer interfere-me na parte vesical também...</i>
	Transição Alimentar	<i>P 2: para mim o ideal é tê-las mais sólidas.. porque eu assim sei que não vou ter perdas e por isso tenho de ter atenção ao que como!!</i> <i>P 4: há coisas que eu evito comer... por exemplo saladas não como! salada de alface de tomate... alimentos crus não como porque descontrola...</i> <i>P 2: a mim o tomate faz-me mesmo andar com as fezes líquidas... então se for de compra piora um pouco!</i> <i>P 7: aquelas tiras de milho!!que são fantásticas e que eu adoro! Quando como aquilo já sei que no dia seguinte vou a correr para a casa de banho.</i> <i>P 4: eu sempre bebi e normalmente bebo dois a três cafés e não noto</i> <i>P 1: a única coisa que eu faço por causa do controlo intestinal e comer todos os dias os kiwi por habito todos os dias de manha e claro como algumas verduras</i> <i>P 2: o café o que eu noto mais é que o intestino .. ajuda a despejar...</i>
	Embaraço social	<i>P 1: podemos ter medo de ficar com diarreia, porque é assim se eu tiver diarreia já não corro o risco de ir trabalhar... porque é assim, não vou correr o risco de ir para o serviço com diarreia... isso é que me preocupa.</i> <i>P 5: as perdas! tenho medo que ao ingerir tantas fibras tenha perdas...</i> <i>P 7: o meu medo é esse que esteja no campo na praia seja onde for e não tenha possibilidade de controlar e pronto</i> <i>P 7: Agora as coisa podem descambar e ir para uma diarreia profunda é um bocado complicado!</i> <i>P 4: imagina que tenho uma perda!!! Nem quero imaginar! O cheiro! Terrível!!</i> <i>P 8: Já aconteceu antes, agora se me acontecesse isso eu sei que era chato eu tinha que ir para o carro.. tinha que me passar par o carro .. ia sujar o banco todo... pronto é uma chatice!</i>
	Sintomas de alerta	<i>P 2: se a comida for sobre o liquido, dá-me aquela dor e sinto correr</i> <i>P 6: quando eu sei que as fezes estão a sair dá-me uns suores e sei que elas vão sair.</i>
EVOLUÇÃO DE SENTIMENTOS	Revolta	<i>P 6: Uma revolta brutal! uma revolta porque é assim quando estamos no nosso ambiente, ou quando estamos num hospital ou num centro de reabilitação é normal!</i> <i>P 8: revolta... stressado...</i>
	Inferioridade (comparação com os outros)	<i>P 3: eu sempre quis ser muito normal!!</i> <i>P 8: tento ser normal... não me quero restringir de nada.. agora sou assim</i> <i>P 8: vergonha... já vii... não basta não conseguir andar ainda por cima não consigo fazer... o que as outras pessoas fazem normalmente!!!</i>
	Frustração (pela perda de tempo)	<i>P 5: uma seca! Uma grande seca!</i> <i>P 6: uma perda de tempo! É uma perda de tempo... é um tempo que uma pessoa tá ali a espera ...</i> <i>P 3: do principio ao fim do treino englobando o banho são duas horas.</i> <i>P 4: Eu queria era estar lá pouco tempo.. mas mesmo comendo a sopa é igual...</i>
	Controlo sobre o corpo	<i>P 6: Estou mais seguro! não quero perder o meu controle</i> <i>P 4: isto levou tempo a controlar e agora que esta sou cumpridor</i> <i>P 7: eu tenho as minhas limitações mas tenho algum controle, algum não! Bastante até. E portanto quando tenho vontade de ir ao quarto de banho vou ao quarto de banho</i> <i>P 8: agora tenho mais segurança</i>

