

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos Profissionais de Saúde

Natacha Fernandes de Sousa

Orientador: Prof.^a Doutora Lucília Rosa Mateus Nunes
Co-orientador: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em
Bioética.

Lisboa, 2017

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



**O Respeito pela Autonomia da Pessoa com
Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos
Profissionais de Saúde**

Natacha Fernandes de Sousa

Orientador: Prof.^a Doutora Lucília Rosa Mateus Nunes
Co-orientador: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em
Bioética.

Lisboa, 2017

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 23 de Maio de 2017.

“Falar do espírito da reabilitação é, por natureza, abstracto. Este espírito não é apenas uma mais valia mas também uma característica especial que permite a cada profissional – seja ele médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, ergoterapeuta, fisioterapeuta, docente especialista, assistente social, dietista, educador, psicólogo, ortopedista... - mudar a sua visão dos factos, ajustá-la para tentar ver melhor, tendo em vista agir adequadamente perante as situações humanas que se apresentem. Este espírito é sinónimo de um interesse autêntico pela pessoa, sem a reduzir à sua afecção ou às suas características.”

Walter Hesbeen

AGRADECIMENTOS

À Sr.^a Professora Doutora Lucília Nunes, orientadora desta tese, pela sua disponibilidade, pela partilha de saberes e pela pertinência das suas críticas e sugestões, que constituíram uma excelente aprendizagem pessoal e profissional e sem as quais este trabalho não teria sido bem sucedido.

Ao Sr. Professor Doutor António Barbosa, pela compreensão e disponibilidade demonstrada ao longo de todo o processo formativo.

A todas as pessoas com tetraplegia completa que participaram neste estudo, pela boa vontade, disponibilidade e ajuda valiosa assim como o excelente acolhimento nas vossas casas.

Ao Conselho de Administração, Diretor de Serviço, Enfermeira Chefe e colegas que acompanharam a realização deste estudo devido ao trabalho que desenvolvo numa Unidade Vertebro Medular do País.

Ao Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa por toda a compreensão demonstrada ao longo deste processo

Ao Sr. Professor António Nabais sem o qual não seria possível concluir este estudo.

Aos meus amigos Cátia, Hugo, Dina, Manuela, Telma, Margarida, Elisabete, Mara, Paula e Filomena Por terem estado sempre presente ao longo desta caminhada e terem contribuído para muitos momentos de apoio e reflexão.
Aos meus Pais pela força, carinho e confiança que sempre me deram para enfrentar os momentos mais difíceis.

A todos, Um Muito Obrigada!

RESUMO

O princípio bioético do respeito pela autonomia prende-se com o direito de cada pessoa de escolher as suas normas e valores e tomar as suas decisões o que implica que os profissionais de saúde respeitem a sua vontade.

Um Traumatismo Vertebral Medular é uma experiência devastadora decorrente de um trauma muitas vezes irreversível e condiciona a pessoa a viver para sempre numa cadeira de rodas e dependente de terceiros para a realização das suas atividades diárias. A pessoa com tetraplegia completa fica limitada a nível físico mas está consciente da sua situação e verbaliza as suas vontades. O seu processo de Reabilitação é longo com internamentos prolongados em diferentes instituições.

O objetivos gerais do estudo visam identificar as intervenções que a pessoa com tetraplegia considera serem promotoras da sua autonomia e compreender a perceção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde em reabilitação enquanto internada numa instituição.

A compreensão desta realidade implica definir o princípio bioético de autonomia, tetraplegia completa e reabilitação e identificar o tipo de intervenções promotoras da autonomia existentes na literatura e relacioná-las com as descritas pelas pessoas com tetraplegia completa que experienciaram um processo de reabilitação recentemente.

Para a concretização destes objetivos desenhou-se um estudo do tipo exploratório - descritivo com uma Metodologia Qualitativa de orientação Fenomenológica, com recurso à entrevista semi- estruturada como método de colheita de dados e à utilização da análise de conteúdo para analisar as questões.

De entre os resultados obtidos, revela-se que a maioria das pessoas com tetraplegia completa considera como principais intervenções promotoras da autonomia as relacionadas com a comunicação, promoção da mobilidade, e a realização de atividades básicas de vida diária. Relacionam autonomia com o

conseguirem executar certas tarefas sem apoio de terceiros. Considerando também que o respeito pela sua autonomia está presente nas atividades em que está dependente de terceiros desde que o profissional de saúde respeite a sua vontade e os seus hábitos de vida diária anteriores à lesão.

A comunicação eficaz é uma intervenção promotora da autonomia em destaque para a pessoa com tetraplegia completa em reabilitação que deve ser aplicada através de reforços positivos, afeto, apoio, empatia, sendo a capacidade de dar apoio, afeto assim como o profissionalismo entre as qualidades que o utente procura no profissional de saúde para uma melhor adesão aos tratamentos em reabilitação. O utente também procura a socialização com outras pessoas presentes no serviço de reabilitação.

As intervenções que as pessoas com tetraplegia completa consideram que não respeitam a sua autonomia interligam-se com as intervenções que a respeitam, estando o não respeitar relacionado com o não satisfazer as vontades do indivíduo, mas esta não satisfação pode estar relacionada com a promoção do bem-estar do utente.

Existe a necessidade de melhorar o acolhimento aos serviços e o processo de reinserção social iniciando logo que possível o contato com a realidade exterior ao Centro de Reabilitação assim como a inclusão da família.

De acordo com os resultados obtidos conseguimos evidenciar que ao explorar o princípio bioético da autonomia podemos inovar nas intervenções realizadas diariamente pelos profissionais de saúde em Reabilitação abandonando a ideia de que respeitar a autonomia da pessoa é apenas respeitar a sua tomada de decisão devendo também incidir sobre as intervenções em que a pessoa com tetraplegia completa necessita de apoio de terceiros respeitando a sua autonomia através da satisfação da sua vontade desde que beneficie o utente.

Palavras-chave: Profissionais de saúde, Bioética, Autonomia, Tetraplegia, Reabilitação.

ABSTRACT

The bioethical principle of respect for autonomy relates to the right of each person to choose their standards and values and make their decisions, which implies that health professionals respect their will.

A Spinal Cord Injury is a devastating experience due to an often irreversible trauma, conditioning the person to live forever in a wheelchair and limits the ability of the individual to carry out common selfcare activities.

The person with complete quadriplegia is physically limited but is aware of their situation and verbalizes their wishes. Its Rehabilitation process is long with hospitalizations in different Health care facilities

The general objectives of the study are to identify the interventions that the person with quadriplegia considers to be promoters of their autonomy and to understand the perception of the person with complete quadriplegia as to the respect for their autonomy by the health professionals in rehabilitation while hospitalized.

The understanding of this reality implies defining the bioethical principle of autonomy, complete quadriplegia and rehabilitation and to identify the type of interventions that promote autonomy in the literature and relate them to those described by people with complete quadriplegia who have recently undergone a rehabilitation process.

In order to achieve these objectives, an exploratory-descriptive study was designed with a Qualitative Methodology of Phenomenological orientation, using a semi-structured interview as a method of data collection and the use of content analysis to analyze the issues.

Among the results obtained, it is revealed that the majority of people with complete quadriplegia consider as main interventions promoting autonomy those related to communication, mobility, and common selfcare activities.

They relate autonomy to being able to perform certain tasks by themselves. Considering also that the respect for its autonomy is present in the activities in which it is dependent on third parties since the health professional respects his will and his daily self-care habits before the injury.

Effective communication is a promoting intervention of autonomy in highlighting that must be applied through positive reinforcement, affection, support, empathy, being the ability to give support, affection as well as professionalism among qualities that the person with complete quadriplegia seeks in the health professional for an adherence to the treatments in rehabilitation. The user also seeks socialization with other people besides the health professional.

Interventions that people with complete quadriplegia consider that do not respect their autonomy interconnect with the interventions that respect it, being not respected is related to not satisfying the individual's wishes, but this non-satisfaction may be related to the promotion his well being.

There is a need to improve the integration in the different rehabilitation units and the process of social reintegration, starting as soon as possible the contact with the reality outside the Rehabilitation Center as well as the inclusion of the family.

According to the results obtained, we can show that by exploring the bioethical principle of autonomy we can innovate in the interventions performed daily by health professionals in Rehabilitation. Respecting the autonomy of the person is not only respecting their decision making, or the promotion of their physical autonomy but should also focus on interventions in which the person with complete quadriplegia needs support from third parties by respecting their autonomy through the satisfaction of their will as long as it benefits the individual.

Key Words: Health Professionals, Bioethics, autonomy, quadriplegia, rehabilitation.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	11
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1. BIOÉTICA.....	15
1.1.PRINCÍPIO BIOÉTICO DO RESPEITO PELA AUTONOMIA	18
2 – TRAUMATISMO VÉRTEBRO MEDULAR	20
2.1 A PESSOA COM TETRAPLEGIA COMPLETA	20
3- REABILITAÇÃO	22
3.1- INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRECONIZADAS PARA A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA EM REABILITAÇÃO.....	23
PARTE II – METODOLOGIA.....	29
1.TIPO DE ESTUDO	29
2.POPULAÇÃO ESTUDADA.....	31
3.INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	32
4.EXPLICITAÇÃO DA TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS.....	35
5.CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	37
PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	39
1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO.....	39
2. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	40
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO	40
2.2. INTERVENÇÕES DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO PROMOTORAS DA AUTONOMIA	42
2.3. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO QUE RESPEITAM A AUONOMIA	46
2.4. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO QUE NÃO RESPEITAM A AUTONOMIA	48
2.5. PERCEÇÃO POSITIVA ACERCA DO PROFISSIONAL DE SAUDE EM REABILITAÇÃO	51
2.6. PERCEÇÃO NEGATIVA ACERCA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO E ASPETOS A MELHORAR.....	54
CONCLUSÃO	57
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELETRÔNICAS.....	62
APENDICES.....	66
APENDICE I.....	67
APENDICE II.....	70
APENDICE III.....	72

INTRODUÇÃO

O princípio ético do respeito pela autonomia refere-se a cada pessoa poder escolher as suas normas e valores e tomar as suas decisões. As decisões individuais são essenciais, porque são autónomas, devendo ser respeitadas desde que não interfiram com o valor da dignidade humana. Este princípio implica que os profissionais de saúde respeitem a vontade do indivíduo no que respeita à abstenção ou suspensão de meios de tratamento (Serrão & Nunes, 1998).

Para ser autónomo tem de se ter a capacidade de perceber quais serão as consequências das suas escolhas, ou pelo menos ter a capacidade de afirmar que certos caminhos são aceitáveis tal como os outros são inapropriados (Engelhardt, Jr., 2001).

Beauchamp e Childress argumentam que o respeito pela autonomia não se aplica a indivíduos que demonstrem falta de autonomia por serem indivíduos imaturos, fisicamente deficientes ou ignorantes, por exemplo, crianças, indivíduos severamente dementes ou dependentes de drogas. Estes tipos de doentes são tratados em Bioética como exceções. Desta forma pode-se concluir que não existe uma fronteira nítida entre a plena autonomia e a completa falta de autonomia. Embora existam casos claros em ambos os lados, a área cinzenta entre os dois é grande. Seja qual for o conceito de autonomia certamente não é uma propriedade categórica (presente ou ausente) mas sim uma propriedade gradual e mutável num indivíduo, pode aumentar desde a infância à idade adulta, mas também pode diminuir, por exemplo, devido a danos cerebrais, físicos (Muller & Walter, 2010).

Segundo Correia *et al* (2009) o Traumatismo Vertebral Medular ocorre quando forças energéticas externas atingem o corpo de um indivíduo podendo causar alterações estruturais ou fisiológicas dos elementos componentes da coluna vertebral e da Medula Espinhal. Os segmentos mais frequentemente atingidos estão situados entre as vértebras C5 e C7 na região cervical e entre T12 e L2

na Região dorso lombar, devido à grande mobilidade e instabilidade biomecânica da coluna nestas áreas.

Após um Traumatismo Vertebral Medular podemos classificar a lesão medular atendendo ao grau de quebra de funcionamento normal da espinal medula. Uma Tetraplegia caracteriza-se por uma diminuição ou perda de função motora e/ou sensitiva dos segmentos cervicais, devido a lesão dos elementos neuronais dentro do canal vertebral. Resulta em diminuição ou perda da função nos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos (Correia *et. al.*, 2009).

A ICCP (*International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis*), em 2005, considerou a Lesão Vertebral Medular como uma epidemia global, baseando-se numa média anual de incidência de 22 novos casos por milhão de habitantes no mundo ocidental e desenvolvido, estimando de que cada ano mais de 130 000 pessoas sobrevivam a um trauma medular e iniciem uma nova forma de viver condicionadas a uma cadeira de rodas por 40 ou mais anos (Correia *et al.*, 2009).

Para o desenvolvimento deste trabalho pretendemos abordar a pessoa com uma Tetraplegia completa, ou seja, sem mobilidade nem sensibilidade a nível dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos. De notar que a Lesão medular afeta a mobilidade e sensibilidade de uma pessoa, mas não provoca alterações de consciência, pelo que a pessoa com tetraplegia está consciente da sua situação e consegue verbalizar as suas vontades.

A consciencialização da deficiência tem um percurso heterogéneo. Umhas pessoas assumem-no logo no momento do acidente, outras mais tarde, quando se apercebem que as cirurgias e outros tratamentos não lhes devolveram a função motora e/ou sensitiva. No início surge sempre uma depressão, com maior ou menor intensidade, no momento em que a pessoa se apercebe da gravidade da sua lesão seguido por um período de esperança na recuperação de funções perdidas. Existe uma dependência da instituição, os internamentos são prolongados e o desejo de sair da instituição vai diminuindo pois a pessoa

percebe que estes locais podem dar mais resposta às suas necessidades. Mas em ambiente hospitalar nem sempre é promovida e motivada a autonomia da pessoa devido à centralidade ainda existente na realização dos cuidados. A própria organização dos cuidados é pouco centrada na pessoa e mais na organização (Correia *et. al.*, 2009).

O próprio sistema de Reabilitação pode introduzir fatores de stresse. As atitudes e expectativas da pessoa com deficiência relativamente ao processo de reabilitação podem ser incompatíveis com a do profissional de saúde. Os profissionais de saúde podem conseguir mais satisfação em ajudar do que a capacitar, o sistema pode estar concebido para aliviar os fatores de stresse, podendo ser mais rotineiros do que planeados (Hoeman, 2000).

Implementar um plano de Reabilitação orientado pela satisfação das necessidades da pessoa com tetraplegia significa alimentar as estratégias de *Coping* que lhe permitem autodirigir o seu estilo de vida, em vez de lhe ensinar a forma de negociar o sistema de reabilitação, melhorando assim os resultados e promovendo a sua autonomia através da execução das suas vontades, respeitando as suas escolhas. Investigadores descobriram uma relação entre a eficácia do *coping* e a qualidade de vida em pessoas com um traumatismo vertebral medular ocorrido há mais de dois anos (Hoeman, 2000).

O profissional de saúde em Reabilitação deve compreender que cada pessoa é única considerando as suas necessidades individuais, dando à pessoa o poder para decidir, contribuindo como redutores da ansiedade e procurando dar resposta para as alterações fisiológicas contribuindo assim para o processo de consciencialização da sua deficiência (Correia *et. al.*, 2009).

Desta forma consideramos importante estudar a perceção que a pessoa com tetraplegia completa tem quanto ao respeito pela sua autonomia durante o seu internamento numa instituição de saúde.

Formulámos então para este estudo as seguintes perguntas de investigação:

- Quais as intervenções dos profissionais de saúde que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera promotoras da sua autonomia?
- Quais as perceções da pessoa com Tetraplegia Completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde?

Pretendemos assim com o desenvolvimento deste trabalho atingir os seguintes objetivos gerais:

- Identificar quais as intervenções que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera serem promotoras da sua autonomia.
- Compreender qual a perceção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde.

Tendo em conta os objetivos propostos o estudo será do tipo exploratório - descritivo devido a não existir muita informação acerca deste tema - Metodologia Qualitativa de orientação Fenomenológica.

O presente trabalho, desenvolvido no âmbito do Mestrado em Bioética, é apresentado em três partes. Na primeira parte, de natureza teórica, abordaremos os aspetos teóricos que fundamentam e apoiam o estudo e que decorrem da revisão da literatura que efetuámos.

A segunda parte destina-se à apresentação do tipo de metodologia utilizada e a terceira parte é dedicada à apresentação e discussão dos resultados. Por fim, apresentam-se as conclusões.

PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Nesta primeira parte apresenta-se uma breve revisão bibliográfica das temáticas que estão envolvidas no estudo, designadamente o Princípio Bioético da Autonomia, Traumatismo Vertebro Medular, a pessoa com tetraplegia completa e as intervenções dos profissionais de saúde preconizadas para promoção da autonomia em Reabilitação.

1. BIOÉTICA

Ética é um ramo da Filosofia associada à reflexão sobre o agir humano, se preocupa com as normas e valores, o que é certo e o que é errado, o que deve e o que não deve ser feito.

A relação entre profissionais de saúde e pessoa com doença tem sido interesse de estudo desde há muito tempo, tendo em conta as obrigações morais dos profissionais de saúde de prevenir e tratar a doença, de fazer o bem. No entanto a revelação de haver vários profissionais de saúde, nomeadamente médicos, envolvidos em várias atrocidades e experiências não éticas durante a Alemanha Nazi questionou o bom senso dos profissionais de saúde o que levou ao Código de Nuremberga em 1946 sendo estabelecida pela primeira vez uma recomendação internacional sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos (Lawson, 2010).

Na área da Saúde somos muitas vezes confrontados com várias formas possíveis de acção pelo que nos questionados “qual é a forma correta de agir?”

Segundo Parker & Hope (2008) existem duas correntes éticas que consideram ser importantes na área da saúde: Ética Utilitarista e Ética do Dever.

De acordo com o utilitarismo, desenvolvido pelos filósofos Jeremy Bentham e John Stuart Mill, devemos avaliar as consequências de cada ação e agir de acordo com aquela que tem melhores consequências, só as consequências previsíveis são importantes eticamente. O Utilitarismo por si só não é uma teoria moral completa porque não nos diz que aspetos das consequências são moralmente importantes, o que é moralmente importante é a promoção da felicidade. O Prazer constitui o fim último da ação ética, a ação correcta é a que traz felicidade ao maior número de indivíduos (Parker & Hope, 2008).

De acordo com a ética do Dever, desenvolvida pelo filósofo Kant, para escolhermos a forma correcta de agir temos de considerar, não as consequências das ações possíveis mas a natureza dessas ações, pois temos dever de respeitar o outro e agir de forma moralmente correcta mesmo que tenha piores consequências (Parker & Hope, 2008). O certo ou errado de um ato não depende das suas consequências mas é inerente ao próprio ato. A intenção subjacente a esta teoria é a preservação do valor intrínseco ou dignidade de todas as pessoas incluindo a que exerce a atividade (Hoeman, 2000).

Existe ainda a ética das virtudes que tem a sua origem na Grécia Antiga em que Aristóteles considera que quando os indivíduos adquirem bons hábitos de carácter conseguem regular mais facilmente as suas emoções e a razão. Para a ética das virtudes é o carácter excepcional de um indivíduo que o ajuda a tomar as decisões moralmente correctas, quando confrontado com escolhas difíceis (Lawson, 2010).

Não nos podemos basear num só modelo para encontrar a solução para os dilemas éticos. Estes modelos fornecem-nos ferramentas para explicar a razão e a moral em que apoiamos a nossa análise e processo de tomada de decisão (Lawson, 2010).

Nos últimos 40 anos existiram avanços tecnológicos como a ventilação artificial, transplantação e diálise, aumentando o debate sobre o conceito de autonomia, alterando a habilidade da medicina de prolongar a vida e a atitude

da pessoa com doença e da sociedade para com as novas descobertas. A Bioética surgiu com a preocupação de promover o estudo e análise crítica de problemas éticos que advêm da interligação entre direito, medicina, ciências da Vida, teologia e biotecnologia (Lawson, 2010).

Bioética deriva do grego: *bios* que significa vida + *ethos*, relativo à ética e é o estudo transdisciplinar entre Ciências Biológicas, Ciências da Saúde, Filosofia e Direito que investiga as condições necessárias para uma administração responsável da Vida Humana, animal e responsabilidade ambiental estando relacionado com o conflito moral na área da saúde e da doença dos seres humanos e dos animais não-humanos.

Em 1979, Beauchamp juntamente com Childress, propôs um sistema de princípios que estivessem voltados, mais especificamente, para a área clínico-assistencial. A partir disso, o termo «bioética» passou também a ser utilizado para fazer referência à ética na relação dos médicos e outros profissionais da saúde com as pessoas doentes nos mais diversos dilemas clínicos, e a teoria principialista, reforçada por Beauchamp e Childress, estaria cada vez mais presente nas práticas clínicas. A contribuição de Beauchamp e Childress para a bioética foi a identificação e fundamentação teórica de princípios fundamentais que pudessem nortear os profissionais de saúde nos dilemas clínicos e na aplicação das normas e regras específicas. Estes princípios teriam sido extraídos da própria tradição moral predominante no ocidente, onde o respeito pela autonomia das pessoas, a beneficência e a justiça são comumente aceites pelas pessoas como valores a serem respeitados (Gonçalves, 2013).

Os principais princípios bioéticos propostos pelos filósofos americanos Beauchamp e Childress são os seguintes: respeito pela autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça. Sendo princípios orientadores da decisão em questões de ética clínica, criaram a que ficou conhecido por modelo principialista.

No seu sentido clássico: “princípio” é um “começo” ou um “ponto de partida” para o raciocínio. Por isso, os “princípios” referem-se ao ponto de onde se parte e não ao local de chegada, como também se referem às questões básicas que se devem colocar em vez de nos darem respostas. Os princípios orientam-nos; indicam os caminhos mas não nos dizem onde eles acabam ou o que acontecerá durante o percurso (Thompson et al., 2004 p.15).

1.1.PRINCÍPIO BIOÉTICO DO RESPEITO PELA AUTONOMIA

Beauchamp and Childress reforçaram o princípio do respeito pela autonomia do utente contra o paternalismo que dominava a medicina até 1970. No entanto, o conceito de autonomia está em constante crescimento tendo em conta os desenvolvimentos na área das neurociências e do livre arbítrio. (Muller & Walter, 2010)

Numa definição mais recente de Loch (2002) O princípio do *respeito à autonomia*, diz que todo o ser humano deve ser livre para decidir sobre o que é melhor para si.

Para que a pessoa possa exercer a sua autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais: “a) *capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas;*

b) *liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição*” (Loch, 2002,p.15 citado por Gonçalves, 2013)

Os profissionais de Saúde devem respeitar a autonomia dos utentes e proteger os que sofrem de perda de autonomia devido a doença ou incapacidade, trabalhando com o objetivo de restabelecer a autonomia naqueles que a perderam. Devem ainda reconhecer que os utentes têm direito à verdade, à privacidade e o direito de receber cuidados e tratamento (Thompson *et al.*,

2004). O princípio de autonomia deve ser observado no sentido do utente e do profissional de saúde (Serrão & Nunes, 1998).

Para respeitar a Autonomia de um indivíduo tem de haver uma compreensão afetiva pois os utentes podem ser confrontados com inesperadas possibilidades sobre si próprios (Barbosa, 2010).

Numa interpretação liberal da autonomia, esta não é só um direito, um princípio mas também uma prática presente nas atividades diárias nos cuidados de saúde (Struhkamp, 2005). É o exercício da Liberdade do utente enquanto ser social. Numa instituição de Saúde essa liberdade está muitas vezes relacionada com os cuidados de outros que proporcionam a autonomia do utente com as suas intervenções (Serrão & Nunes, 1998).

2 – TRAUMATISMO VÉRTEBRO MEDULAR

O Traumatismo Vertebral Medular ocorre quando forças de energias externas atingem o corpo causando alterações estruturais ou fisiológicas dos elementos componentes da coluna vertebral e da medula espinhal. A lesão medular pode ocorrer por compressão, tracção ou ruptura de tecidos (Correia, *et al.*, 2009)

As lesões mais frequentes de coluna vertebral localizam-se entre as vértebras C5 e C7 na região cervical e entre T12 e L2 na região dorso lombar pela mobilidade e instabilidade biomecânica existente nestas áreas. (Correia *et. al.*, 2009).

Existem dois tipos de avaliação de lesão vértebro medular, a avaliação do nível esquelético e a avaliação do nível neurológico. A avaliação do nível esquelético é através do exame radiológico referindo a vertebra ou segmento lesionado. O Nível Neurológico é classificado através da utilização da escala de Avaliação Neurológica Internacional para a Classificação da Lesão Vertebral Medular da American Spinal Injury Association (ASIA) (apêndice I) que define o segmento mais caudal da medula espinhal que apresenta funções sensitivas e funções motoras normais de ambos os lados. (Correia *et. al.*, 2009).

A Escala da ASIA classifica as lesões como completas ou incompletas. Nas lesões completas não há preservação da mobilidade nem sensibilidade abaixo do nível neurológico da lesão, nas incompletas há uma preservação parcial da mobilidade e/ou sensibilidade abaixo do nível neurológico da lesão (Correia *et. al.*, 2009).

2.1 A PESSOA COM TETRAPLEGIA COMPLETA

A Tetraplegia é a diminuição ou perda de função motora dos segmentos cervicais que provoca perda de mobilidade e sensibilidade dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos (Correia *et. al.*, 2009).

Numa lesão completa segundo a escala da ASIA não há preservação da função motora nem sensitiva abaixo do nível de lesão.

Assim, uma pessoa com tetraplegia completa é uma pessoa sem mobilidade nem sensibilidade nos membros superiores (podendo mobilizar o punho, cotovelo e ombros de acordo com o nível da lesão) tronco, membros inferiores, órgãos pélvicos, sem controlo de esfíncteres. Como referido anteriormente a Lesão medular não provoca alterações de consciência, pelo que a pessoa com tetraplegia completa tem consciência da sua situação e consegue verbalizar as suas vontades.

A tetraplegia completa é uma das lesões mais devastadoras que pode ocorrer, a pessoa fica muito pouca autonomia física, ficando dependente de terceiros para as suas simples atividades diárias, mantendo as capacidades mentais e intelectuais (Babamohamadi, *et al.*, 2011).

A pessoa com tetraplegia completa experiencia inúmeros problemas físicos, psicológicos e sociais devido á sua imobilidade, alterações da sensibilidade e incontinência de esfíncteres. Estes limitam a pessoa no seu auto cuidado assim como nas suas atividades ocupacionais e responsabilidades sociais, além das limitações físicas estes indivíduos experienciam várias alterações psicológicas, económicas e ambientais. A transição de uma vida independente para uma estado de dependência exige uma redefinição do seu estilo de vida, viver com uma tetraplegia é um processo complexo que necessita de adaptação do indivíduo e sua família (Babamohamadi, *et al*, 2011).

3- REABILITAÇÃO

A Reabilitação é orientada para os cuidados e não para a cura. Os doentes estão a lidar com a necessidade de funcionar com as suas incapacidades. A forma como o doente aprende a cumprir os seus objectivos depende dos seus valores e da relação que se desenvolve entre cada membro da equipa de Reabilitação e o doente (Hoeman, 2000).

O processo de Reabilitação é longo, passando por várias fases e internamentos em diferentes unidades, normalmente a pessoa inicia a sua reabilitação numa unidade preparada para o tratamento da lesão traumática numa fase aguda, passando depois para um centro de Reabilitação onde terá mais contacto com a sua futura realidade. Numa unidade de Cuidados Agudos a média de dias de internamento é de 18 dias e numa unidade de reabilitação cerca de 39 dias sendo em média mais elevados os dias de hospitalização nas pessoas com lesões vertebro medulares completas (Correia, *et al.*, 2009).

A pessoa em processo de reabilitação focaliza-se nas suas perdas, perdendo força e capacidades remanescentes. Quer ficar bem rapidamente e melhor do que era antes. A Equipa de reabilitação quer que o indivíduo recupere a perspectiva do seu próprio valor no mundo, seja ele qual for. O profissional de saúde tem de ter um papel de colaboração, bom julgamento, empatia e bons cuidados de reabilitação (Hoeman, 2000).

A Reabilitação como filosofia dá importância ao direito de escolha da pessoa com doença, à sua autonomia e à promoção de uma vida independente e funcionalidade do doente no seu próprio ambiente (Long, *et al.*, 2003).

Evidências provam que uma boa interação entre profissional de saúde e pessoa em reabilitação é crucial para uma prática clínica de qualidade. Existem estudos que realçam que uma relação de sucesso em situação aguda aumenta

o sucesso dos tratamentos. Este efeito pode ser atribuído a certos processos como uma boa comunicação entre profissional de saúde e o indivíduo e

capacidade para motivar e ajustar as expectativas do mesmo, o que promove resultados como uma melhor funcionalidade da pessoa em reabilitação, regresso mais rápido à sua vida diária, alívio da dor, redução da depressão e ansiedade e até a melhoria de parâmetros clínicos como a Tensão Arterial (Dibbelt *et al.*, 2009).

Os profissionais de saúde na área de reabilitação deparam-se cada vez com mais dilemas devido aos avanços biotecnológicos existentes em todo o mundo que prolongam a vida da pessoa com tetraplegia. A ética lida com a moral, os valores éticos têm sentimentos do “bem” e do “mal” mas a escolha de como atuar exige uma revisão lógica e não se pode basear apenas em sentimentos (Hoeman, 2000).

3.1- INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PRECONIZADAS PARA A PROMOÇÃO DA AUTONOMIA EM REABILITAÇÃO

Segundo Correia *et al.* (2009) no “*Guia de Boas práticas de Cuidados de enfermagem à pessoa do traumatismo vertebro medular*” as principais intervenções dos profissionais de saúde para a promoção de autonomia da pessoa com tetraplegia completa são as seguintes:

- Promoção da Mobilidade através da alternância de decúbitos, mobilizações, levante e transferencias: tendo como principais objetivos a prevenção de sequelas resultantes da imobilidade, melhoria da circulação sanguínea, prevenção de úlceras por pressão e melhoria e manutenção da mobilidade ainda mantida para manter a autonomia física possível.

- Eliminação: através da manutenção de uma eliminação vesical e intestinal eficaz, inicialmente através de algaliação contínua que depois poderá ser intermitente e através de treino intestinal com supositório em dias alternados.
- Respiração: através de exercícios de Reeducação Funcional Respiratória que previnem complicações respiratórias e mantêm a pessoa com tetraplegia em respiração espontânea.
- Comunicação: A reação psicológica da pessoa com tetraplegia completa é tão desastrosa como inesperada devido às alterações irreversíveis provocadas pela lesão medular. O acidente é sempre um momento perturbador e existe um sentimento de choque e negação na fase do diagnóstico e durante a sua reabilitação podendo ocorrer sentimentos de revolta, regressão, ansiedade e depressão. Os profissionais de saúde em Reabilitação devem ajudar a pessoa com tetraplegia a fazer o luto aceitando a perda das capacidades físicas conduzindo-o na elaboração de um novo projeto de vida compatível com as suas capacidades atuais.

Mas pouco ainda se sabe acerca do impacto que a interação entre profissional de saúde e a pessoa com tetraplegia tem nos resultados em reabilitação. A situação em Reabilitação é diferente da situação de doença aguda em muitos aspectos: os indivíduos têm frequentemente doenças crónicas que têm de ser controladas e não podem ser curadas, têm de lidar com dores crónicas, com restrições pessoais e profissionais como consequências da doença. Estas pessoas têm de ser apoiadas e motivadas a ter comportamentos e hábitos de vida saudáveis como realizar exercícios regulares, ter uma alimentação equilibrada e controlar uma medicação regular. Os encontros entre profissionais de saúde de reabilitação e utentes são mais frequentes e extensivos, pelo que a comunicação com a pessoa em reabilitação pode ter um papel muito importante (Dibbelt *et al.*, 2009).

Num estudo realizado em 2000 num Centro de Reabilitação em Nova Iorque por Moroz *et al.* a competência, profissionalismo e capacidade de relação com a pessoa em reabilitação são as qualidades que os utentes do Centro de Reabilitação consideram mais importante num fisiatra. Simpatia, capacidade de

fornecer informação, relação humana, responsabilidade, conhecimento, boas capacidades profissionais e capacidade para definir prioridades foram expressões frequentemente utilizadas pelos inquiridos para a definição de um bom fisiatra (Moroz *et al.*, 2000).

Um estudo realizado por Dibbelt *et al.* em 2009 num Centro de Reabilitação na Alemanha relativamente à importância da boa interação entre fisiatra e utente

concluiu que a percepção da qualidade e efeito positivo dos tratamentos, relacionados com a intensidade da dor do doente, eram mais fortes e duradouras no grupo de pessoas em processo de reabilitação que revelou ter uma melhor interação com o seu fisiatra. Temos de considerar que este grupo de utentes revelou uma dor intensa no momento de admissão e que os utentes com mais intensidade de dor geralmente necessitam de mais atenção, empatia e melhor desempenho por parte dos profissionais de saúde, no entanto, neste grupo, que revelou melhor interação com o fisiatra desde a sua primeira reunião com este, a redução da intensidade da dor crónica manteve-se mesmo quando seguido em ambulatório.

O estudo também revelou que os fisiatras parecem ter sucesso no nível afetivo mas menos bem-sucedido no nível instrumental, por exemplo, a fornecer informação, reforço de ensino e a envolver os doentes. Parece haver uma necessidade de treino de competências de comunicação. No entanto a qualidade de interação entre fisiatra e utente parece estar relacionada com efeitos positivos dos tratamentos relativamente à dor, ansiedade e depressão, mantendo estes efeitos mesmo em ambulatório (Dibbelt *et al.*, 2009).

Estes resultados demonstraram uma relação entre a percepção de uma interação de qualidade entre profissional de saúde e pessoa em processo de reabilitação e os efeitos do tratamento. Apesar da qualidade da interação entre profissional de saúde e utente ser influenciada pelas características pessoais de cada um os resultados enfatizam a importância de uma interação

de qualidade e conseqüentemente a necessidade de educação e supervisão dos profissionais de saúde relativamente ao seu relacionamento com diferentes indivíduos (Dibbelt *et al.*, 2009).

Existem também profissionais de saúde na área de reabilitação que trabalham em instituições em que as práticas se podem basear em perspetivas paternalistas do que é certo. Existe uma equipa de reabilitação que está envolvida com a pessoa. A relação entre profissional de saúde e o utente tem em conta outras relações e os recursos disponíveis. O Profissional não atua de acordo com o que é normalmente considerado certo mas considera os direitos específicos do utente no momento (Hoeman, 2000).

Foram também encontrados alguns estudos que definem outro tipo de intervenções importantes para a promoção da autonomia da pessoa com Lesão Vertebral Medular em Reabilitação.

Consideremos alguns exemplos diferentes de promoção de autonomia nas atividades de dia-a-dia na área de reabilitação demonstrados num estudo realizado por Struhkamp (2005). Um desses exemplos é o seguinte: num Centro de reabilitação um dos utentes é um rapaz que sofreu uma lesão Vértebra medular da qual resultou uma paraplegia. O utente já realiza levante para cadeira de rodas. Nas últimas semanas o jovem sofre de uma grande sensibilidade cutânea e numa manhã a enfermeira depara-se com uma úlcera de pressão grau I na região sagrada, pelo que vai ter de suspender os levantes temporariamente e ser posicionado em decúbitos laterais. O utente sente-se frustrado com este atraso na sua reabilitação. Em conversa com a enfermeira o utente refere que tem emagrecido muito nas últimas semanas, o que favorece o aparecimento de úlceras de pressão, a enfermeira pergunta-lhe: “porquê? Tem tido falta de apetite? “. O utente responde: “Não tenho comido muito, pois os horários de refeição do centro são muito diferentes dos que eu tinha em casa. Servem o almoço muito cedo e logo a seguir servem a sandes do lanche e nessa altura em não tenho fome. Será que podiam servir o almoço e a

sandes mais tarde e com um intervalo maior entre as refeições? Se eu estivesse em casa comia à hora que eu quisesse. “ A enfermeira ouve o utente com atenção e respeita a sua autonomia. Depreende que a má situação em que se encontra está relacionada com os horários de refeição do centro de reabilitação. Assim, a enfermeira altera um pouco a organização do serviço e intervém junto da dietista solicitando que as refeições sejam servidas àquele utente um pouco mais tarde para que ele tenha fome e consiga comer com satisfação.

Segundo Struhkamp (2005) este caso revela como os profissionais de saúde na área da reabilitação têm de lidar com certos problemas que não têm um tratamento óbvio, em que o respeito pela autonomia do pessoa é a solução do seu problema mas interfere com a organização do serviço. No entanto, com um esforço da equipa multidisciplinar conseguem-se alterar alguns factores organizacionais. Ser autónomo nas actividades simples do seu dia-a-dia confere uma boa auto-estima ao utente, que sente que os seus hábitos de vida foram valorizados e respeitados.

Outro exemplo: uma senhora de 60 anos de idade, tetraplégica, teve alta do centro de reabilitação há cerca de 6 meses, vivendo com a sua filha num apartamento adaptado às suas necessidades. Quando a enfermeira de reabilitação vai fazer um acompanhamento da situação na casa da utente, questiona-a relativamente às suas refeições. A doente responde: “eu não preparo as minhas refeições, é a minha filha que prepara a minha comida, por vezes a minha irmã vem-me cá trazer comida ou então eu encomendo de um restaurante aqui perto que traz refeições a casa.” Ao longo da conversa a Enfermeira apercebe-se que a autonomia da doente é respeitada, pois apesar de serem outras pessoas a cozinhar, é sempre ela que escolhe o que quer comer. Desta forma podemos concluir que são os cuidados praticados por outras pessoas ao cozinhar as suas refeições preferidas que conferem autonomia à doente, permitindo que consiga alimentar-se da mesma forma que se alimentava antes do acidente, mantendo o seu estilo de vida (Struhkamp,2005).

Considerando um último exemplo: Após a sua lesão medular a Sr.^a V apercebeu-se que não iria poder voltar a morar na sua casa onde já vivia há cerca de 20 anos. Também não gostava muito da ideia de ir para um lar pois iria estar rodeada de pessoas muito mais velhas que ela e possivelmente iria partilhar o quarto com outra pessoa, além de que não existe um lar na sua cidade onde tanto gostava de morar. Com o apoio da sua filha e da assistente social conseguiu encontrar um apartamento com acessibilidade para cadeiras de rodas na mesma cidade onde já vivia e contratar auxiliares de apoio domiciliário. Desta forma a Sr.^a V conseguiu continuar a viver na sua cidade com um apartamento só para si, vivendo a vida que deseja apesar de depender de outras pessoas para a sua higiene diária, vestir/despir e cozinhar.

O conceito de autonomia pertence ao âmbito privado de cada indivíduo e dos seus ideais (González-Viejo *et al.* 2010). Desta forma existem as mais variadas formas de a respeitar, pelo que o profissional de saúde tem de ter alguma criatividade nas suas intervenções (Struhkamp, 2005).

O princípio de autonomia é praticado não só em hospitais, mas também noutros locais como centros de reabilitação e na habitação do indivíduo. São as actividades praticadas nestes locais que moldam a sua autonomia (Struhkamp, 2005).

PARTE II – METODOLOGIA

1. TIPO DE ESTUDO

O estudo será do tipo exploratório - descritivo devido a não existir muita informação acerca deste tema - Metodologia Qualitativa de orientação Fenomenológica.

Escolhemos o método qualitativo, na medida em que relata experiências de acordo com a perspectiva das pessoas que as vivenciaram. Os problemas que surgem na prática dos profissionais de saúde podem ser investigados através do método qualitativo, pois a sua posição é privilegiada, não é um mero observador separado das atividades sob estudo mas também é um participante daquele círculo de atividades tendo acesso a informações mais verdadeiras (Gauthier *et al*, 1998).

É um estudo fenomenológico, porque pretende estudar o fenómeno do Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa pelos Profissionais de Saúde em Reabilitação

Segundo Streubert e Carpenter (1999), a pesquisa fenomenológica percebe a experiência humana com todos os tipos de fenómenos. Como a prática de profissionais de saúde em reabilitação está submersa nas experiências de vida das pessoas, o estudo fenomenológico é adequado. Considerar a Fenomenologia como método de investigação qualitativa, implica aceitar que o verdadeiro significado do fenómeno, só pode ser atingido mediante as descrições dos indivíduos que o viveram.

O Método de Análise Fenomenológica tem tido, ao longo dos tempos, várias interpretações e adaptações. No intuito de aplicar a fenomenologia às ciências empíricas, diversos investigadores de diferentes disciplinas fizeram adaptações e elaboraram um conjunto de procedimentos que são utilizados em variados estudos, particularmente, nas áreas da saúde e psicologia. O objetivo dessas

adaptações é captar o significado e a relevância da experiência humana sobre o que se quer pesquisar (por meio de entrevistas), pois o homem possui significados que lhe são inerentes, aos quais se pode chegar através da fenomenologia (Boava & Macedo, 2011).

No nosso projeto tínhamos pensado adotar o Método de Análise Fenomenológica desenvolvido por Van Kaam (1969), citado por Boava & Macedo (2011). No entanto ao longo do estudo sentimos a necessidade de alterar para a utilização do método de tratamento de dados de análise de conteúdo de Bardin e o método de colheita de dados será Entrevistas.

Segundo Carmo & Ferreira (1998) o uso da Entrevista é recomendável em casos em que o investigador tem questões relevantes, cuja resposta não encontra na documentação disponível ou se a informação que encontra não lhe parece fiável.

2.POPULAÇÃO ESTUDADA

A população-alvo é a população que o investigador quer estudar. Uma amostra é um subconjunto de elementos da população-alvo que são escolhidos para o investigador obter informações relacionadas com um fenómeno, para que a população que nos interessa esteja representada (Fortin,1999).

A população estudada inclui pessoas com tetraplegia completa decorrido de um traumatismo vertebro medular, internadas numa Unidade Vertebro medular num Hospital do País no tempo compreendido entre os anos de 2009 e 2013.

Critério de elegibilidade cumpridos:

- Ter mais que 18 anos de idade;
- Ter uma Tetraplegia Completa decorrente de um trauma;
- Ter iniciado a sua reabilitação numa Unidade Vertebro Medular num Hospital do País;
- Aceitar participar voluntariamente no estudo e a gravação áudio das suas entrevistas.

3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A entrevista é uma forma particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de obter dados relativos às questões de investigação formuladas. É um método frequentemente utilizado nos estudos exploratórios-descritivos (Fortin, 1999).

As entrevistas assumem diversos formatos de modo a adequar-se convenientemente às contingências do ambiente e aos objetivos do investigador. Para termos uma ideia da variedade de tipos de entrevista de acordo com a sua estrutura e estratégia vejamos a tipologia proposta por Madelaine Grawitz. A autora apresenta seis tipos de entrevista: Entrevista clínica; entrevista em profundidade; entrevista livre, entrevista centrada, entrevista com perguntas abertas e entrevista com perguntas fechadas. (Carmo & Ferreira, 1998).

A Entrevista em profundidade, também denominada por não-dirigida, seria uma das opções para o nosso estudo. Esta é iniciada a partir de uma conversa sobre um tema geral não-estruturado pelo entrevistador, que tem a função de facilitador, orientando e estimulando o entrevistado com o objectivo de precisar, desenvolver e aprofundar aspectos que coloca de forma espontânea. Desta forma, o entrevistado desenvolve opiniões e informações de forma espontânea, expressando os seus sentimentos (Gauthier *et al*, 1998).

No entanto, numa linha teórica fenomenológica, o objetivo seria o de atingir o máximo de clareza nas descrições dos fenómenos. Assim, as perguntas descritivas teriam grande importância para a descoberta dos significados dos comportamentos das pessoas (Manzini, 2003).

Desta forma, considerámos ser necessário recorrer à entrevista semi-estruturada para uma maior segurança na aplicação das entrevistas.

Para Manzini (2003), a entrevista semi-estruturada está focalizada num assunto sobre o qual elaboramos um guião com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas. Existe a necessidade de perguntas básicas e principais para atingir o objetivo da pesquisa. Manzini (2003) salienta que é possível um planeamento da colheita de informações por meio da elaboração de um guião da entrevista com perguntas que atinjam os objetivos pretendidos. O guião serviria para colher informações básicas e também como um meio para o entrevistador se organizar para o processo de interação com o entrevistado.

Guião da entrevista:

1. Descreva os acontecimentos que levaram ao seu internamento numa instituição de saúde.
2. Qual é a sua opinião relativamente aos cuidados prestados pelos Profissionais de saúde ao longo do seu internamento?
3. Considera que a sua autonomia pessoal foi respeitada pelos Profissionais de Saúde da instituição? Se quiser pode contar algumas situações.
4. Pode dar exemplos de intervenções dos Profissionais de Saúde que considera que promoveram a sua autonomia?
5. Quais são as intervenções dos Profissionais de Saúde que considera que não respeitam a sua autonomia? Se quiser pode dar alguns exemplos.
6. Pode dar o exemplo de alguma intervenção que gostaria que lhe tivessem feito e que queira sugerir?

As duas primeiras perguntas são abertas de forma a iniciar uma conversa informal com o entrevistado, deixando-o falar de forma espontânea deste acontecimento marcante da sua vida. A partir da terceira pergunta já se começa a solicitar a descrição do fenómeno através da descrição de exemplos que o entrevistado ache pertinente.

As Entrevistas foram Realizadas no Domicílio da Pessoa com Tetraplegia Completa, tendo este já passado pelas várias fases de Reabilitação. Foram realizadas num ambiente Informal em que nos sentimos muito bem recebidos pelo entrevistado no seu próprio espaço. No entanto existiu alguma dificuldade em encontrar muitas pessoas com tetraplegia completa que tenham passado pelo processo completo de Reabilitação pois as lesões incompletas são mais frequentes. Realizámos quatro entrevistas para também prevenir eventual saturação dos dados que se começou a constatar.

4. EXPLICAÇÃO DA TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados recolhidos através das entrevistas semi-dirigidas foram analisados de acordo com os princípios da análise de conteúdo, tendo como autor de referência Bardin (2009).

Desta forma, a análise de conteúdo, enquanto técnica de tratamento dos dados, resumiu-se às seguintes etapas:

1ª Definição dos objetivos e do quadro de referência teórico

Como qualquer prática de pesquisa, a análise de conteúdo pressupõe objetivos e referentes teóricos. Esta constituiu a primeira etapa deste estudo de investigação e foi fruto de uma pesquisa e documentação exaustiva, ao longo de vários meses.

2ª Constituição do corpus

Segundo Bardin (2009, p.122), “*o corpus é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos*”, ou seja, pelo material resultante das entrevistas realizadas a pessoas com tetraplegia completa que experienciaram cuidados prestados por profissionais de saúde em várias fases da sua Reabilitação.

Na constituição deste corpus há que ter em conta a: exaustividade (levantamento completo do material suscetível de ser utilizado); representatividade (os documentos devem ser um reflexo fiel de um universo maior); homogeneidade (os documentos devem referir-se a um tema e possuir outras características semelhantes) e adequação (devem ser adequados aos objetivos da pesquisa) (Gonçalves, 2013)

3ª Codificação

Como refere Bardin (2009, p.129) “ *a codificação é o processo pelo qual os dados em brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo.*”

As fases de codificação consideradas, habitualmente, são:

a) Determinar a unidade de registo – Bardin (2009, p.130) define-a como sendo “ *unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial.*”

b) Determinar a unidade de contexto

c) Determinar a unidade de enumeração

d) Categorização – A categorização ou classificação permitiu identificar, ordenar ou atribuir um sentido ao *corpus* de análise. A definição de categorias na análise de conteúdo visa a simplificação, de modo a potenciar a apreensão e se possível a explicação.

Considerando o número pequeno de entrevistas conseguidas, só foi necessário realizar a determinação da unidade de registo e a categorização.

5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Um trabalho de investigação, quando envolve a participação da pessoa, deverá ter em conta os aspetos de natureza ética de forma a garantir o anonimato e proteger os participantes de consequências eventualmente menos positivas decorrentes da sua participação no estudo- princípio da não maleficência. Deve-se garantir os direitos daqueles que participam voluntariamente no trabalho de investigação (Carmo & Ferreira, 1998).

A Ética abrange todas as fases do processo de investigação devendo ser considerada na avaliação ética a pertinência do estudo, validade científica, seleção da população garantindo o respeito pelos direitos dos participantes (Nunes, 2013).

De acordo com as *Directrizes éticas para a investigação em Enfermagem* enunciadas pela *International Council of Nurses*, citadas por Nunes (2013) a investigação deve ser guiada pelos princípios seguintes:

- Beneficência: fazendo o bem para o próprio participante e para a sociedade.
- Avaliação da maleficência, avaliando os riscos possíveis e previsíveis.
- Fidelidade, procurando uma relação de confiança entre o investigador e o sujeito de investigação.
- Justiça, tratando como os grupos de igual modo

Estes princípios estão diretamente relacionados com o respeito pelos direitos dos sujeitos em estudo de não receber dano, ter conhecimento pleno do mesmo, autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade (Nunes, 2013).

Foram assim salvaguardadas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo havendo obtenção do consentimento informado (apêndice

III) dos participantes para a realização da entrevista previamente à realização da mesma e os participantes foram informados de todos os aspetos da investigação que poderiam influenciar a sua decisão de participar nela ou não (Carmo & Ferreira, 1998).

Foi garantida a confidencialidade e o anonimato já que os sujeitos nos revelam dados relativos às suas vivências pessoais- princípio da autonomia e da justiça.

Fazer investigação em saúde implica frequentemente, estudar uma população constituída por indivíduos fragilizados física ou psicologicamente, neste caso de forma permanente, pelo que os sujeitos em estudo foram alvo de cuidados redobrados atendendo ao dever de proteger aqueles que estão mais fragilizados e vulneráveis (Nunes, 2013).

O Investigador tem a obrigação de fazer uma rigorosa explicitação das fontes utilizadas e de ser autêntico quando redige o trabalho de investigação, nomeadamente relativamente aos resultados que apresenta e às conclusões a que chega. Fidelidade aos dados recolhidos e aos resultados e não enviesamento das conclusões são regras éticas fundamentais (Carmo & Ferreira, 1998).

Pretendemos ter em conta a obrigação de devolver aos participantes a informação sobre os achados ou os resultados através de um contato posterior com os mesmos, mantendo o seu anonimato e confidencialidade e rigor na divulgação dos resultados.

Reconhece-se a necessidade de ter em atenção um eventual conflito de interesses porque entrevistámos utentes de quem cuidámos profissionalmente num Hospital da Zona da Grande Lisboa. Esta opção teve vantagens pela proximidade aos sujeitos promovendo uma ótima relação de confiança entre o investigador e o participante, no entanto podem ter existido eventuais constrangimentos decorrentes do papel anterior (de cuidador) podendo existir respostas tidas pelos sujeitos como socialmente desejadas.

PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. CARATERIZAÇÃO DO CONTEXTO

A nossa amostra foi encontrada através do contato que existiu durante o internamento da pessoa com tetraplegia completa numa Unidade Vertebral Medular do País. A Pessoa foi entrevistada quando já se encontrava no seu domicílio, com alta clínica, tendo passado pelas várias fases do processo de Reabilitação preconizado para uma Lesão Vertebral Medular. A pessoa encontrava-se num ambiente informal e familiar (o seu espaço, a sua casa) o que o permitiu responder às questões de uma forma espontânea recordando os diferentes tipos de internamento que experienciou durante a sua reabilitação.

A amostra foi um total de 4 pessoas com tetraplegia completa decorrente de um trauma que tinham passado por uma Unidade Vertebral Medular e posteriormente por um Centro de Reabilitação do País entre os anos de 2009 e 2013. Dois são do género masculino e 2 do género feminino com idades de 20,24 e 58 anos na altura da entrevista.

2. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

Categoria	Sub categorias	Sub Sub categorias	Unidades de Registo
Caraterização da População	Motivo de internamento	Queda	“Era um Ginasta e cai de um trampolim”(E1)
		Acidente	“Tive um acidente de Moto 4(...)” (E2)
			“tive um acidente de viação (...)” (E3)
			“(...) foi um acidente de bicicleta que eu tive (...)” (E4)
	Locais por onde passou	Unidade de Cuidados Intensivo	“O que me levou ao internamento(...) Primeiramente nos Cuidados intensivos(...)” (E2)
			“Depois vim de urgência (...) tive internada na UCIP, (...)” (E3)
		Unidade Vértebro Medular	“ 1 mês depois fui evacuado para Portugal, (..) na Vertebro medular (...) fiquei 5 meses”(E1)
			“(...) e posteriormente na Unidade Vértebro Medular” (E2)
Centro de Reabilitação	“(...) mais tarde na UVM (...)” (E3)		
	“e fui para o Centro de Reabilitação (...), fiquei 4 meses” (E1)		
		“Passado alguns meses fui para um Centro de Reabilitação (...), onde continuei os tratamentos para uma autonomia maior.” (E2)	
		“(...) e finalmente.”(E3)	
		“(...)como de (..)” (E4)	

		Outro Hospital	“fiquei um mês no Hospital de cabo verde (...)”(E1) “Fui intervencionada no hospital mais perto do local em que tive o acidente que foi em Abrantes. “(E3)
--	--	-----------------------	---

Através da análise conseguimos caracterizar a nossa amostra da população alvo da seguinte forma:

- Todos são pessoas com tetraplegia completa resultante de um trauma, a origem do trauma da maior dos entrevistados foi acidente de veículo motor, um dos entrevistados foi vítima
- Dois dos entrevistados iniciaram o seu percurso noutra hospital, dois estiveram ainda numa unidade de cuidados intensivos, todos iniciaram o seu processo de Reabilitação numa unidade vertebro medular apesar de apenas três referirem e todos referem ter estado internados num Centro de Reabilitação

Consideramos assim que a nossa amostra da população cumpre os critérios de elegibilidade de ter uma tetraplegia completa decorrente de um trauma e ter iniciado a sua reabilitação numa unidade vertebro medular do país. Apesar de não estar explícito nas entrevistas todos os entrevistados tinham mais de 18 anos de idade e aceitaram participar voluntariamente no estudo assim como a gravação áudio das suas entrevistas através do preenchimento de um formulário de consentimento informado (apêndice III) comprovado com assinatura ou nalguns casos impressão digital.

2.2. INTERVENÇÕES DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO PROMOTORAS DA AUTONOMIA

Categoria	Sub categoria	Sub sub categorias	Unidade de registo
Intervenções do profissional de saúde em Reabilitação	Promotoras da autonomia	Comunicação (Escrita)	“(...)então fizeram uma tala, uma tala de escrever, aí comecei a colocar os dedos nessa tala, pressão na caneta e comecei a treinar a escrita,(...)” (E1)
		Alimentação	“(...) aí também houve a tala de comer porque eu não pegava, não pego em colher nem garfo e a tala me ajuda a comer com a ajuda dos pulsos.” (E1)
		Mobilidade (Levante e Transferências)	“(...)quando cheguei cá não tava a mexer quase praticamente nada a não ser os olhos e minha boca a falar.(...) e comecei a fazer tipo exercício, comecei a fazer fisioterapia (...). Depois dali comecei a ganhar mais mobilidade até chegar ao ponto que eu tou agora. “ (E1) “Quando eu cheguei (...) mal sentei num carrinho começava a ter tonturas, quebra de tensão, depois também não tinha força para empurrar uma cadeira, tive que ter ajuda para ir para os departamento (fisioterapia e terapia ocupacional) e passado um mês por acaso já estava tudo...estava, não tudo, mas já estava a sair sozinho (E1) “Na altura resultou numa tetraplegia da qual eu vim a recuperar com muitos tratamentos, muita fisioterapia, muito trabalho e recuperei bastante, tou bastante, muito

O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos Profissionais de Saúde

			melhor, (...) (E4)
		Comunicação (reforço positivo)	<p>“quando eu achava que não conseguia isto ou aquilo eles incentivavam a fazer , ou seja, mesmo que eles pensassem que eu não ia conseguir, eles tentavam com que eu conseguisse, (...), incentivavam me a fazer pra que no fundo eu conseguisse ganhar autonomia, sair dali o mais independente possível. E acho que os primeiros meses são fundamentais e ...começaram logo desde início, não só no centro de reabilitação, mas como também no hospital... começaram logo a puxar por mim pra ver o que eu conseguia e até que ponto é que eu conseguia fazer isto ou aquilo e acho que isso foi muito bom para promover a minha autonomia.”(E2)</p> <p>“Desde o constante apoio, às tentativas de animação(...)” (E3)</p> <p>“(...)as persistências dos profissionais de saúde para lutar pela minha própria saúde.” (E3)</p> <p>“Sei que fui muito muito bem tratado. (...)” (E4)</p> <p>“(…),as idas ao banho, (...)” (E3)</p> <p>“Além do banho... “ (E4)</p>
		Higiene	

Este quadro permite-nos constatar que as pessoas com tetraplegia completa consideram como principais intervenções promotoras da autonomia as relacionadas com a comunicação, mobilidade, a alimentação e higiene.

Relacionam autonomia com a melhoria da mobilidade física, conseguirem executar certas tarefas sozinhos.

- *“(...)quando cheguei cá não tava a mexer quase praticamente nada a não ser os olhos e minha boca a falar.(...) e comecei a fazer tipo exercício, comecei a fazer fisioterapia (...). Depois dali comecei a ganhar mais mobilidade até chegar ao ponto que eu tou agora.” (E1)*

- *“Quando eu cheguei (...) mal sentei num carrinho começava a ter tonturas, quebra de tensão, depois também não tinha força para empurrar uma cadeira, tive que ter ajuda para ir para os departamento (fisioterapia e terapia ocupacional) e passado um mês por acaso já estava tudo...estava, não tudo, mas já estava a sair sozinho” (E1)*

Os entrevistados dão muita importância a conseguirem voltar a realizar as atividades básicas de vida diária como a alimentação

- *“(...) aí também houve a tala de comer porque eu não pegava, não pego em colher nem garfo e a tala me ajuda a comer com a ajuda dos pulsos.” (E1)*

Mas compreendem que a sua autonomia também está interligada com uma atividade diária que têm particular dificuldade em realizar sozinhos mas ficam agradados quando o profissional de saúde respeita a sua vontade, explicitaram isso através da higiene:

- *“(...),as idas ao banho, (...)” (E3)*

- *“Além do banho...” (E4)*

No entanto todas as pessoas com tetraplegia completa entrevistadas deram particular ênfase à comunicação, consideram os constantes reforços positivos por parte da equipa de Reabilitação como uma intervenção muito importante para a promoção da sua autonomia.

- *“quando eu achava que não conseguia isto ou aquilo eles incentivavam a fazer , ou seja, mesmo que eles pensassem que eu não ia conseguir, eles tentavam com que eu conseguisse, (...), incentivavam me a fazer pra que no*

fundo eu conseguisse ganhar autonomia, sair dali o mais independente possível. (...) começaram logo a puxar por mim pra ver o que eu conseguia e até que ponto é que eu conseguia fazer isto ou aquilo e acho que isso foi muito bom para promover a minha autonomia.”(E2)

Os resultados obtidos vão ao encontro do descrito na literatura por Correia et al (2009) que consideram como intervenções promotoras da autonomia a promoção da mobilidade e a comunicação referindo que os profissionais de saúde em Reabilitação devem promover a melhoria e manutenção da mobilidade ainda mantida para que a pessoa com tetraplegia completa mantenha a maior autonomia física possível mas também conduzir a pessoa com tetraplegia na elaboração de um novo projeto de vida compatível com as suas limitações.

Podemos ainda relacionar os resultados com o estudo de Struhkamp (2005) que conclui que ser autónomo nas atividades simples do seu dia-a-dia confere uma boa auto-estima à pessoa em reabilitação, que sente que os seus hábitos de vida são valorizados e respeitados. E que os cuidados praticados por outras pessoas também conferem autonomia à pessoa com tetraplegia, como os entrevistados verbalizaram quando referiram a Higiene.

2.3. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO QUE RESPEITAM A AUONOMIA

Categoria	Sub categoria	Sub sub categorias	Unidade de registo
Intervenções do profissional de saúde em Reabilitação	Respeitam a autonomia	Socialização	“(...)gostava quando me levavam para a sala de enfermagem para conviver mais com as outras pessoas.”(E3)
		Comunicação	“(...) tentavam ao máximo satisfazer as minhas necessidades e mudar a rotina àquilo que eu precisava tanto para evoluir como pra me sentir bem, à vontade...na instituição e com as mudanças que sofri após o acidente.” (E2) “todos me respeitaram bem, sempre, não tenho, não consigo dizer ninguém que me faltasse ao respeito (...)” (E4)
		Higiene	“(...) fui sempre respeitado pelos profissionais, nomeadamente um dia (...)tinha saudades do banho, de um banho de banheira e falei e nesse mesmo dia levaram me ao banho.” (E4)

A análise deste quadro permite perceber que as pessoas com tetraplegia completa consideram a comunicação e apoio nas atividades de vida diária como a higiene como intervenções dos profissionais de saúde que respeitam a sua autonomia.

Relativamente à comunicação referem também a socialização com outras pessoas além do profissional de saúde e é aqui abordada a satisfação das suas vontades como um respeito da sua autonomia.

- “(...)gostava quando me levavam para a sala de enfermagem para conviver mais com as outras pessoas.”(E3)

- *“(...) tentavam ao máximo satisfazer as minhas necessidades e mudar a rotina àquilo que eu precisava tanto para evoluir como pra me sentir bem, à vontade...na instituição e com as mudanças que sofri após o acidente.” (E2)*

As pessoas com tetraplegia completa relacionam o respeito pela sua autonomia pelo respeito dos seus hábitos de vida diária como a higiene, mesmo que para o realizar necessitem do apoio de terceiros.

“(...) fui sempre respeitado pelos profissionais, nomeadamente um dia (...) tinha saudades do banho, de um banho de banheira e falei e nesse mesmo dia levaram me ao banho.” (E4)

Estes resultados vão de encontro ao descrito na literatura acerca da importância da comunicação em reabilitação tal como descrito por Hoeman (2000) a relação entre profissional de saúde e o utente tem em conta outras relações e os recursos disponíveis. O Profissional não atua de acordo com o que é normalmente considerado certo mas considera os direitos específicos do utente no momento.

Podemos relacionar os resultados novamente ao estudo de Struhkamp (2005) onde é descrito que os profissionais de saúde na área da reabilitação têm de lidar com certos problemas que não têm um tratamento óbvio, em que o respeito pela autonomia através de cuidados praticados por terceiros é a solução do seu problema sendo por vezes necessário interferir com a organização do serviço para respeitar a sua vontade.

2.4. INTERVENÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO QUE NÃO RESPEITAM A AUTONOMIA

Categoria	Sub-categoria	Sub sub categorias	Unidades de Registo
Intervenções dos Profissionais de Saúde em Reabilitação	Não Respeitam a Autonomia	Mobilidade (Levante/ Transferências)	“(…)teve muitas vezes em que eu queria dormir até tarde por acaso num fim de semana em que não tinha nada para fazer e tava muitíssimo cansado, isto é, todo dolorido e não queria mesmo levantar, só queria levantar apenas, tipo, à hora do almoço então não respeitaram a minha vontade, tive que levantar cedo e fiquei praticamente todo dolorido em cima da cadeira,” (E1)
		Alimentação	<p>“ (..) e pedi uma comida, depois a comida veio e eu não gostei e por acaso eles não trocaram e podiam pelo menos trocar a comida,(...) e essas comidas não tem muito, a questão é que ainda não tou apto nem a haver aquilo e então pedi o favor de poder trocar a comida ou tirar (...)e eles disseram que a comida não veio e isto e mais aquilo, enfim, não fiquei sem comer, mas demoraram um bom tempo para trazer outra comida e quase não satisfizeram a minha vontade, (...)” (E1)</p> <p>“(…)Pode haver coisas que nós queremos fazer ou comer ou vice versa e eles não deixam, mas não deixam porque não é bom para nós, por que nos vai fazer mal, ou do género. No fundo eles estão ali para nos deixar fazer aquilo que nós queremos mas aquilo que nos faz bem. Aquilo que não nos faz bem e nós queremos eles não nos podem deixar fazer, portanto, não é bem desrespeitar é mais tarem a zelar pelo nosso bem estar (...)” (E2)</p>

		- Comunicação	“Houve uma noite que ele me retirou a tampa da traqueostomia para eu não conseguir chamar.” (E3)
--	--	----------------------	--

De uma forma surpreendente as intervenções que as pessoas com tetraplegia completa consideram que não respeitam a sua autonomia são das mesmas sub sub categorias que estes consideraram que a respeitava. São descritas a promoção da mobilidade, alimentação e comunicação, mas principalmente é considerado que não foi respeitada a sua vontade relativamente a estas intervenções. Vejamos os seguintes exemplos:

- “(...)teve muitas vezes em que eu queria dormir até tarde por acaso num fim de semana em que não tinha nada para fazer e tava muitíssimo cansado, isto é, todo dolorido e não queria mesmo levantar, só queria levantar apenas, tipo, à hora do almoço então não respeitaram a minha vontade, tive que levantar cedo e fiquei praticamente todo dolorido em cima da cadeira,” (E1)

- “ (...) e pedi uma comida, depois a comida veio e eu não gostei e por acaso eles não trocaram e podiam pelo menos trocar a comida, (...)e essas comidas não tem muito, a questão é que ainda não tou apto nem a haver aquilo e então pedi o favor de poder trocar a comida ou tirar (...)e eles disseram que a comida não veio e isto e mais aquilo, enfim, não fiquei sem comer, mas demoraram um bom tempo para trazer outra comida e quase não satisfizeram a minha vontade, (...)” (E1)

No entanto um dos entrevistados relaciona o não respeitar a sua vontade com o respeito pelo seu bem – estar pelos profissionais de saúde, referindo que os profissionais de saúde tentam respeitar a autonomia da pessoa através de intervenções que também promovem o seu bem-estar e o vão ajudar na sua vida futura.

“(...)Pode haver coisas que nós queremos fazer ou comer ou vice versa e eles não deixam, mas não deixam porque não é bom para nós, por que nos vai fazer mal, ou do género. No fundo eles estão ali para nos deixar fazer aquilo que nós queremos mas aquilo que nos faz bem. Aquilo que não nos faz bem e

nós queremos eles não nos podem deixar fazer, portanto, não é bem desrespeitar é mais terem a zelar pelo nosso bem estar (...)" (E2)

Houve uma declaração de um entrevistado que nos deixou a refletir:

- "Houve uma noite que ele me retirou a tampa da traqueostomia para eu não conseguir chamar." (E3)

Uma pessoa com tetraplegia completa tem a sua mobilidade comprometida mas não apresenta limitações a nível da compreensão, nem da visão, audição e fala, sendo a comunicação com o outro uma parte muito importante da sua reabilitação, o fato da pessoa com tetraplegia necessitar muitas vezes de solicitar que terceiros façam as suas atividades básicas faz com que este acontecimento supracitado seja um grave desrespeito pela autonomia da pessoa com tetraplegia completa.

Estes resultados vão ao encontro do estudo realizado por Dibbelt et al (2009) que descreve que estas pessoas têm de ser apoiadas e motivadas a ter comportamentos e hábitos de vida saudáveis como realizar exercícios regulares, ter uma alimentação equilibrada e controlar uma medicação regular. O estudo verifica que os encontros entre profissionais de saúde de reabilitação e utentes são mais frequentes e extensivos, pelo que a comunicação com a pessoa em reabilitação tem papel muito importante e parece haver uma necessidade de treino de competências de comunicação.

2.5. PERCEÇÃO POSITIVA ACERCA DO PROFISSIONAL DE SAUDE EM REABILITAÇÃO

Categoria	Sub categoria	Sub sub categoria	Unidades de registo
Percepção acerca do profissional de saúde em reabilitação	Aspetos Positivos	Profissionalismo	<p>“Ao longo do internamento encontrei pessoas, enfim, que me trataram muito bem, são profissionais (...)eles também fizeram a parte deles como profissionais (...) “ (E1)</p> <p>“eles foram pessoas que me trataram como um doente, me trataram como uma pessoa... sim, uma pessoa com problemas, cheguei de Cabo Verde com escara e trataram de mim até ficar bom(...) são pessoas que considero como profissionais mesmo.”(E1)</p>
		Apoio	<p>“Me ajudaram em tudo o que eu queria(...)”(E1)</p> <p>“Eu acho que os profissionais de saúde têm....Já têm aquele hábito de lidar com as pessoas e já fazem aquilo como automático. Hum... a minha opinião é que tiveram bem desde o inicio e é a nossa primeira ajuda,o nosso primeiro apoio, (...) E para além de terem a cuidar de nós e de terem de estar atentos à nossa evolução, também são um apoio psicológico. “ (E2)</p>
		- Afeto	<p>“(...)achei que no geral fui tratada com carinho.” (E3)</p> <p>“Os cuidados prestados pelos profissionais de saúde... só tenho a dizer bem, de todo o lado, (...)todos me trataram muito bem, (...)” (E4)</p>
		- Formação	“(...)Quanto a mim acho que todos os profissionais mais

		profissional	novos têm outra formação. Considero-me mais bem tratado pelos profissionais, tanto auxiliares como enfermeiros, tudo o que é mais novo acho que tem outra formação. “ (E4)
--	--	---------------------	--

As pessoas com tetraplegia completa têm uma perceção positiva dos profissionais de saúde através do seu profissionalismo, apoio, afeto e formação profissional.

A relação entre os profissionais de saúde e a pessoa em reabilitação é fulcral para a promoção de autonomia. Conseguimos perceber nas entrevistas que a pessoa com tetraplegia completa está atenta ao profissionalismo do profissional de saúde procurando ao mesmo tempo algum apoio e afeto para o ajudar na sua dependência como podemos constatar nos exemplos seguintes:

- *“eles foram pessoas que me trataram como um doente, me trataram como uma pessoa... sim, uma pessoa com problemas, cheguei de Cabo Verde com escara e trataram de mim até ficar bom(...) são pessoas que considero como profissionais mesmo.”(E1)*

- *“Eu acho que os profissionais de saúde têm....Já têm aquele hábito de lidar com as pessoas e já fazem aquilo como automático. Hum... a minha opinião é que tiveram bem desde o início e é a nossa primeira ajuda, o nosso primeiro apoio, (...)E para além de terem a cuidar de nós e de terem de estar atentos à nossa evolução, também são um apoio psicológico. “ (E2)*

“Os cuidados prestados pelos profissionais de saúde... só tenho a dizer bem, de todo o lado, (...)todos me trataram muito bem, (...)” (E4)

Um dos entrevistados também considerou a atualização da formação dos profissionais de saúde como uma mais-valia para as suas intervenções em reabilitação:

- *“(...)Quanto a mim acho que todos os profissionais mais novos têm outra formação. Considero-me mais bem tratado pelos profissionais, tanto auxiliares como enfermeiros, tudo o que é mais novo acho que tem outra formação. “ (E4)*

O Estudo de Moroz et al. (2000) descreveu a competência, profissionalismo e capacidade de relação com a pessoa em reabilitação como as qualidades que os utentes do Centro de Reabilitação consideram mais importante num profissional de saúde em Reabilitação. Simpatia, capacidade de fornecer informação, relação humana, responsabilidade, conhecimento, boas capacidades profissionais e capacidade para definir prioridades foram expressões frequentemente utilizadas pelos inquiridos desse estudo.

2.6. PERCEÇÃO NEGATIVA ACERCA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM REABILITAÇÃO E ASPETOS A MELHORAR

Categoria	Sub Categoria	Sub sub categoria	Unidades de Registo
Percepção acerca do profissional de saúde em Reabilitação	Aspetos Negativos	Acolhimento	<p>“Também na primeira semana não conhecia quase ninguém, e aquilo também...começou, começámos um pouco mal mas depois começou a ficar tudo bem...” (E1)</p> <p>“(...)as primeiras semanas foram meio cruéis “ (E1)</p>
		Empatia	<p>“ (...)havia um enfermeiro que não tinha amor à profissão e fazia com que nenhum utente gostasse dele.” (E3)</p>
	A melhorar	Reinserção Social	<p>“(...) no centro de reabilitação penso que adaptarem nos mais ao exterior. Mais saídas ao exterior, mais contato com o exterior, porque tudo lá dentro é muito reservado, estamos num meio onde as pessoas estão como nós, onde temos ajuda para tudo e no exterior não é bem assim e acho que logo desde o início devemos ter contato com o exterior, até porque se torna aborrecido de estar, por exemplo, estive internada 5 meses ou 6, em conjunto com os dois lugares e tornou-se aborrecido viver entre quatro paredes, contato com o exterior faz bem.”(E2)</p> <p>“Que ouvissem mais as sugestões dos utentes, familiares e daqueles que querem o bem do mesmo.” (E3)</p>

Os aspetos negativos dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde durante o processo de reabilitação dos entrevistados estão relacionados com o acolhimento e empatia com o profissional de saúde como podemos constatar nos seguintes exemplos:

- *“Também na primeira semana não conhecia quase ninguém, e aquilo também...começou, começámos um pouco mal mas depois começou a ficar tudo bem...” (E1)*

- *“(..).as primeiras semanas foram meio cruéis “ (E1)*

- *“ (...)havia um enfermeiro que não tinha amor à profissão e fazia com que nenhum utente gostasse dele.” (E3)*

Contextualizando sabemos que a nossa amostra de pessoas com tetraplegia completa passaram por um longo processo de reabilitação que incluiu vários internamentos, reinternamentos, passando por várias instituições de saúde e dentro das mesmas alguns passaram por unidades diferentes cada uma com a sua missão e os seus valores e diferentes profissionais de saúde o que nem sempre facilita a sua integração na mesma.

De acordo com a literatura a pessoa em processo de reabilitação focaliza-se nas suas perdas querendo recuperar rapidamente. A Equipa de reabilitação quer que o indivíduo recupere a perspetiva do seu próprio valor no mundo, seja ele qual for e para atingir esse objetivo o profissional de saúde tem de ter um papel de colaboração, bom julgamento, empatia e bons cuidados de reabilitação (Hoeman, 2000).

Somente dois dos entrevistados tiveram sugestões relativamente a melhorias nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde em reabilitação e acabam por se focar no mesmo aspeto a melhorar: a reinserção social com a inclusão da família e da realidade exterior ao Centro de Reabilitação:

- *“(..). no centro de reabilitação penso que adaptarem nos mais ao exterior. Mais saídas ao exterior, mais contato com o exterior, porque tudo lá dentro é*

muito reservado, estamos num meio onde as pessoas estão como nós, onde temos ajuda para tudo e no exterior não é bem assim e acho que logo desde o início devemos ter contato com o exterior, até porque se torna aborrecido de estar, por exemplo, estive internada 5 meses ou 6, em conjunto com os dois lugares e tornou-se aborrecido viver entre quatro paredes, contato com o exterior faz bem.”(E2)

- “Que ouvissem mais as sugestões dos utentes, familiares e daqueles que querem o bem do mesmo.” (E3)

CONCLUSÃO

A conceção deste trabalho teve como base a importância do princípio bioético da autonomia como orientador das intervenções prestadas pelos profissionais de saúde em reabilitação.

“É da autonomia que procede a possibilidade de obedecer ou de não obedecer, quando face a uma ordem, e esta situação pode colocar-se com o sujeito mesmo (...) ou com sujeitos distintos” (Nunes, 2006, p. 116)

Consideramos que o conceito de autonomia é uma propriedade mutável num indivíduo que tem de ter a capacidade de tomar uma decisão compreendendo as consequências das suas escolhas e de decidir livre de qualquer influência controladora (Engelhardt, Jr., 2001).

Tudo isto tem mais impacto quando estamos perante uma pessoa com uma limitação física da sua autonomia como a pessoa com tetraplegia completa num processo de Reabilitação.

Podemos relacionar autonomia e vulnerabilidade pois estamos a considerar o respeito pela autonomia de um indivíduo que está numa posição frágil e vulnerável (Nunes, 2006).

Os profissionais de saúde têm de certa forma um poder sobre as pessoas quando elas se encontram mais dependentes e vulneráveis e um acesso privilegiado e íntimo da sua vida privada (thompson et al. , 2004).

O próprio sistema de Reabilitação pode influenciar a autonomia da pessoa com tetraplegia. É um processo longo com internamentos em diferentes instituições e as atitudes e expectativas da pessoa com deficiência relativamente ao processo de reabilitação podem ser diferentes das do profissional de saúde. Cada profissional e utente tem o seu próprio conjunto de valores e crenças

aprendidos na sua família, educação, cultura e pela repetição em lidar com questões éticas comuns à prática de Reabilitação (Hoeman, 2000).

Durante a realização deste estudo verificámos que não existe muita literatura que relacione o princípio da autonomia e as intervenções em reabilitação, sobretudo em relação à pessoa com lesão vertebro medular. No entanto existem descrições de intervenções em reabilitação que podem ser relacionadas com o respeito pela autonomia do utente sendo elas a promoção da mobilidade, manutenção da eliminação, respiração, comunicação, respeito e apoio nas atividades de vida diária, estando também descrita a importância de uma interação positiva entre o utente e o profissional de saúde para um efeito positivo nos seus tratamentos de Reabilitação.

Delineámos como objetivos gerais deste estudo os seguintes:

- Identificar quais as intervenções que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera serem promotoras da sua autonomia.
- Compreender qual a perceção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde.

Para a concretização destes objetivos desenhou-se um estudo do tipo exploratório - descritivo com uma Metodologia Qualitativa de orientação Fenomenológica, com recurso à entrevista semi- estruturada como método de colheita de dados e à utilização da análise de conteúdo de Bardin (2009) para analisar as questões.

Da discussão a análise dos dados surgiu um conjunto de conclusões que se encontram organizadas segundo a ordem em que foram analisadas:

- 1 - As pessoas com tetraplegia completa consideram como principais intervenções promotoras da autonomia as relacionadas com a comunicação, mobilidade, e a realização de atividades de vida diária como a alimentação e a higiene. Relacionam autonomia com a melhoria da mobilidade física, sendo

importante para eles conseguirem executar certas tarefas sem apoio de terceiros.

No entanto a pessoa com tetraplegia completa também relaciona a sua autonomia com as atividades que não consegue realizar sozinha desde que o profissional de saúde respeita a sua vontade, havendo um particular ênfase para os cuidados de higiene.

2- A comunicação eficaz é uma intervenção promotora da autonomia muito importante para a pessoa com tetraplegia completa em reabilitação. Devemos ter em conta que a tetraplegia é uma lesão neurológica que afeta a capacidade motora do indivíduo necessitando de apoio de terceiros para satisfazer as suas necessidades básicas, sendo este um elo importante com os seus cuidadores. As pessoas com tetraplegia completa enfatizam a comunicação através de reforços positivos, afeto, apoio, empatia.

A socialização com outras pessoas presentes no serviço de reabilitação além do profissional de saúde também é descrita como uma forma de comunicação importante para a autonomia do utente.

3-O apoio nas atividades de vida diária também é considerada como uma intervenção em que os profissionais de saúde que respeitam a autonomia da pessoa com tetraplegia. Sendo importante o respeito pelos seus hábitos de vida diária anteriores à lesão.

3- As intervenções que as pessoas com tetraplegia completa consideram que não respeitam a sua autonomia interligam-se com as intervenções que a respeitam. Sendo novamente descritas a promoção da mobilidade, alimentação e comunicação. No entanto o não respeitar está relacionado com o não satisfazer as vontades do utente.

4- O fato de os profissionais de saúde não respeitarem a vontade da pessoa em reabilitação pode estar relacionado com o zelar pelo seu bem-estar. As escolhas em reabilitação nem sempre são evidentes, deve-se sempre determinar o que é melhor para o utente o que pode significar em determinada

situação que o profissional de saúde entre em incompatibilidade com o a pessoa em reabilitação porque o que é melhor para este é incompatível com os seus valores (Hoeman, 2000).

5- As pessoas com tetraplegia completa descrevem como qualidades importantes num profissional de saúde em reabilitação para a promoção da sua autonomia profissionalismo, apoio, afeto e formação profissional, estando estes diretamente relacionados com a sua melhoria física e adesão aos tratamentos.

6- Existe a necessidade de melhorar o acolhimento prestado pelos profissionais de saúde durante o processo de reabilitação. Os utentes passem por várias instituições e unidades com diferentes objetivos e diferentes profissionais de saúde. Uma boa integração ao serviço é facilitadora para uma boa relação com todos os profissionais de saúde que ali trabalham e para uma adesão do utente aos tratamentos e organização da unidade. “Para o reabilitador que pretende ser prestador de cuidados, trata-se, com efeito, de actuar no sentido de ir ao encontro da pessoa ou, eventualmente, de acolher aquela que o procure (Hesbeen, 2001, p.74).

7- O contato com a realidade exterior ao Centro de Reabilitação assim como a inclusão da família enquanto a pessoa com tetraplegia completa ainda está internada é também um dos aspetos que necessita de ser melhorado segundo a pessoa com tetraplegia completa.

O “espírito” da reabilitação ultrapassa os limites das instituições. Os familiares do utente desempenham também um papel não profissional dentro da equipa de reabilitação sendo eles próprio abrangidos por esse processo. É aconselhável integrá-los nalguns cuidados promotores de autonomia, devendo os profissionais estar atentos à sua presença para prevenir eventuais efeitos indesejáveis (Hesbeen, 2001)

A avaliação dos resultados não pode deixar de ter em conta algumas limitações do estudo. Um primeiro aspeto a considerar prende-se com o número de entrevistas realizadas. Outro aspeto é a noção individual de autonomia que

está interligada com os valores do indivíduo e pode influenciar a percepção que este tem relativamente aos cuidados prestados pelos profissionais de saúde em Reabilitação.

Consideramos, mesmo assim, terem sido atingidos os objetivos deste estudo através da identificação de algumas intervenções que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera serem promotoras da sua autonomia e Compreensão da percepção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde.

Assim conseguimos evidenciar que ao explorar o Princípio Bioético da Autonomia podemos inovar nas Intervenções realizadas diariamente numa instituição de saúde, mas para que isso aconteça temos de abandonar a ideia de que respeitar a autonomia da pessoa é apenas respeitar a sua tomada de decisão assim como não nos podemos só preocupar com a autonomia física. Também certas intervenções por parte dos cuidadores podem ser promotoras da autonomia da pessoa com tetraplegia (Struhkamp, 2005).

Finalizamos com um sentimento de satisfação pelo prazer que nos deu realizar este trabalho, pelos momentos de reflexão que nos proporcionou assim como os momentos passados com os entrevistados que permitiram ter uma visão holística do seu processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELETRÓNICAS

(segundo as normas da American Psychological Association [APA])

1. American Spinal Injury Associations (2008). International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. Disponível em: http://asiaspinalinjury.org/wpcontent/uploads/2016/02/International_Stdсs_Diagram_Worksheet.pdf
2. Babamohamadi, H., Negarandeh, R & Dehghan-Nayeri, N (2011) Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study. *Spinal Cord*, 49. 832-837
3. Bardin, L. (2009) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
4. Barbosa, A., Neto, I. G., et al. (2010) *Manual de Cuidados Paliativos* (2 Ed.) Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
5. Barbosa, A, et al (2012) *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (1 Ed.) Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
6. Barbosa, A, et al (2012) *Gravitações Bioéticas* (1 Ed.) Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
7. Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2002). *Princípios de Ética Biomédica* (4a ed.).São Paulo: Edições Loyola.
8. Boava, D. L. T. & Macedo, F. M. F. (2011). Contribuições da fenomenologia para os estudos organizacionais. *Cadernos Ebape.Br*, 9, 469-487.
9. Beckert, C. (2011). *A Fundamentação Ética da Bioética Teleologia e Deontologia*. 1 – 5.

10. Castner, J. (2008). The Ethics of time: care for your patient or nurse your charts. *Journal of Emergency Nursing*, 34, 558-560.
11. Carmo, H & Ferreira M.M. (1998). *Metodologia da Investigação. Guia para Auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
12. Correia A. L. P. J. *et al.* (2009) Guia de boa prática de cuidados de enfermagem à pessoa com traumatismo vértebro medular. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
13. Dibbelt, S., Schaidhammer, M., Fleischer, C. & Greitemann, B. (2009). Patient–doctor interaction in rehabilitation: The relationship between perceived interaction quality and long-term treatment results. *Patient Education and Counseling*, 76, 328–335.
14. Eco, U. (2004). *Como se faz uma tese em ciências humanas*. Lisboa: Editorial Presença.
15. Engelhardt Jr., H. T. (2001). The Many Faces of Autonomy. *Health Care Analysis*, 9, 283-297.
16. Fortin, M.F. (1999). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
17. Gonçalves, A. (2013). *Comunicação de Más Notícias a Pessoas com Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar a (Bio)ética na Relação – Um Estudo Exploratório* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
18. Gauthier, J.H.M. *et al* (1998). *Pesquisa em Enfermagem. Novas Metodologias Aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A.

19. González - Viejo, M. A., Gómez – Garrido, A., Fraile – Soriano, R., Herráiz –Díaz, A., Montesinos – Magraner, L. & Ruiz – Eizmendi, A. (2010). Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios en rehabilitación. *Rehabilitación*, 44 (1), 16 –24.
20. Haggerty, L. A. & Grace, P. (2008). Clinical Wisdom: The essential foundation of “Good” Nursing Care. *Journal of Professional Nursing*, 24, 235-240.
21. Hesbeen, W. (2001). *A reabilitação*. Portugal: Lusociência.
22. Hoeman, S. P. (2000) *Enfermagem de Reabilitação, aplicação e processo (2 Ed.)*. Portugal: Lusociência.
23. Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 3 (XXIV), 363-372
24. Instituto Politécnico de Leiria. *Guia para a Elaboração de referências Bibliográficas Normas APA*. Disponível em: <https://www.ipleiria.pt/sdoc/wp-content/uploads/sites/10/2015/05/Referencias-APA.pdf>
25. Lawson, A. D. (2010). What is medical ethics? *Elsevier, Trends in Anaesthesia and Critical Care*, 1, 3-6
26. Manzini, E.J. (2003) *Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros*. Programa de Pós Graduação em Educação. Unesp.
27. Muller, S. & Walter, H. (2010). Reviewing Autonomy: Implications of the Neurosciences and the Free Will Debate for the Principle of Respect for

- the Patient's Autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 19, 205-217.
28. Moroz, A., Pruffer, N., Rosen, Z. & Eisenberg, C. (2000). Important Qualities in Psychiatrists: Perceptions of Rehabilitation Team Members and Patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 81, 812-816.
29. Nunes, L. (2006). *Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e mediações nos cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
30. Nunes, L. (2013). *Considerações Éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Acedido a 07-05-2017.
Disponível em:
<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>
31. Parker, M. & Hope, T. (2004). Ways of Thinking about ethics. *Psychiatry*, 33-35.
32. Ricoeur, P. (1990). *Ética e Moral*. Covilhã: Lusosofia.
33. Serrão, D. & Nunes, R. (1998). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora
34. Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (1999) *Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista*. E.U.A: Lusociência.
35. Struhkamp, R. M. (2005). Patient Autonomy: A view from the kitchen. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8, 105-114.
36. Thompson, I. E., Melia, K. M. & Boyd, K. M. (2004) *Ética em Enfermagem (4 Ed.)*. Brasil: Lusociência.

APENDICES

APENDICE I

ESCALA DE AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA DA LESÃO VERTEBRO MEDULAR DA AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION (ASIA)

O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos Profissionais de Saúde



INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI)



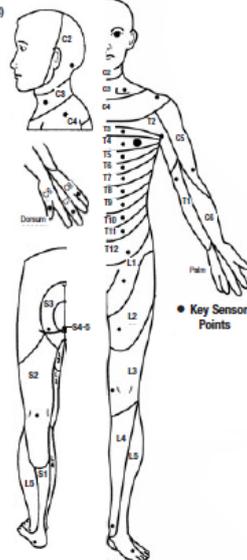
Patient Name _____ Date/Time of Exam _____

Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT

	MOTOR KEY MUSCLES		SENSORY KEY SENSORY POINTS	
	Light Touch (LTR)	Pin Prick (PPR)	Light Touch (LTR)	Pin Prick (PPR)
C2				
C3				
C4				
C5	Elbow flexors			
C6	Wrist extensors			
C7	Elbow extensors			
C8	Finger flexors			
T1	Finger abductors (little finger)			
Comments (Non-key Muscles? Reason for NT? Pain?):				
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2	Hip flexors			
L3	Knee extensors			
L4	Ankle dorsiflexors			
L5	Long toe extensors			
S1	Ankle plantar flexors			
S2				
S3				
S4-5				

RIGHT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56)



Key Sensory Points

LEFT

	MOTOR KEY MUSCLES		SENSORY KEY SENSORY POINTS	
	Light Touch (LTL)	Pin Prick (PPL)	Light Touch (LTL)	Pin Prick (PPL)
C2				
C3				
C4				
C5	Elbow flexors			
C6	Wrist extensors			
C7	Elbow extensors			
C8	Finger flexors			
T1	Finger abductors (little finger)			
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2	Hip flexors			
L3	Knee extensors			
L4	Ankle dorsiflexors			
L5	Long toe extensors			
S1	Ankle plantar flexors			
S2				
S3				
S4-5				

LEFT TOTALS (MAXIMUM) (56) (56) (50)

MOTOR SUBSCORES

UER + UEL = **UEMS TOTAL** (MAX (25) (25) (50))

LER + LEL = **LEMS TOTAL** (MAX (25) (25) (50))

SENSORY SUBSCORES

LTR + LTL = **LT TOTAL** (MAX (50) (50) (112))

PPR + PPL = **PP TOTAL** (MAX (50) (50) (112))

NEUROLOGICAL LEVELS

1. SENSORY R L (Steps 1-5 for classification as on reverse)

2. MOTOR R L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)

4. COMPLETE OR INCOMPLETE? (Incomplete - Any sensory or motor function in S4-5)

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS) (In complete/injuries only)

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION R L

SENSORY R L

MOTOR R L

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REV 15/15

O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos Profissionais de Saúde

Muscle Function Grading

- 0** = total paralysis
- 1** = palpable or visible contraction
- 2** = active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
- 3** = active movement, full ROM against gravity
- 4** = active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position
- 5** = (normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a functional muscle position expected from an otherwise unimpaired person
- 5*** = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, disuse) were not present
- NT** = not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of > 50% of the normal ROM)

Sensory Grading

- 0** = Absent
- 1** = Altered, either decreased/impaired sensation or hypersensitivity
- 2** = Normal
- NT** = Not testable

When to Test Non-Key Muscles:

In a patient with an apparent AIS B classification, non-key muscle functions more than 3 levels below the motor level on each side should be tested to most accurately classify the injury (differentiate between AIS B and C).

Movement	Root level
Shoulder: Flexion, extension, abduction, adduction, internal and external rotation	C5
Elbow: Supination	
Elbow: Pronation	C6
Wrist: Flexion	
Finger: Flexion at proximal joint, extension	C7
Thumb: Flexion, extension and abduction in plane of thumb	
Finger: Flexion at MCP joint	C8
Thumb: Opposition, adduction and abduction perpendicular to palm	
Finger: Abduction of the index finger	T1
Hip: Adduction	L2
Hip: External rotation	L3
Hip: Extension, abduction, internal rotation	L4
Knee: Flexion	
Ankles: Inversion and extension	
Toes: MP and P extension	
Hallux and Toe: DIP and PIP flexion and abduction	L5
Hallux: Adduction	S1

ASIA Impairment Scale (AIS)

A = Complete. No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-5.

B = Sensory Incomplete. Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-5 (light touch or pin prick at S4-5 or deep anal pressure) AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.

C = Motor Incomplete. Motor function is preserved at the most caudal sacral segments for voluntary anal contraction (VAC) OR the patient meets the criteria for sensory incomplete status (sensory function preserved at the most caudal sacral segments (S4-S5) by LT, PP or DAP), and has some sparing of motor function more than three levels below the ipsilateral motor level on either side of the body.
(This includes key or non-key muscle functions to determine motor incomplete status.) For AIS C – less than half of key muscle functions below the single NLI have a muscle grade \geq 3.

D = Motor Incomplete. Motor incomplete status as defined above, with at least half (half or more) of key muscle functions below the single NLI having a muscle grade \geq 3.

E = Normal. If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

Using ND: To document the sensory, motor and NLI levels, the ASIA Impairment Scale grade, and/or the zone of partial preservation (ZPP) when they are unable to be determined based on the examination results.

Steps in Classification

The following order is recommended for determining the classification of individuals with SCI.

1. Determine sensory levels for right and left sides.
The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.

2. Determine motor levels for right and left sides.
Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).

Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.

3. Determine the neurological level of injury (NLI)

This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.

The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.

4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete.

(i.e. absence or presence of sacral sparing)
If voluntary anal contraction = **No** AND all S4-5 sensory scores = **0** AND deep anal pressure = **No**, then injury is **Complete**.
Otherwise, injury is **Incomplete**.

5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:

Is injury **Complete**? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatomes or myotomes on each side with some preservation)

NO

Is injury **Motor Complete**? If YES, AIS=B

NO

(No=voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)

Are **at least half** (half or more) of the key muscles below the **neurological** level of injury graded 3 or better?

NO

AIS=C

YES

AIS=D

If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E

Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.



APENDICE II

GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

1. Descreva os acontecimentos que levaram ao seu internamento numa instituição de saúde.
2. Qual é a sua opinião relativamente aos cuidados prestados pelos Profissionais de saúde ao longo do seu internamento?
3. Considera que a sua autonomia pessoal foi respeitada pelos Profissionais de Saúde da instituição? Se quiser pode contar algumas situações.
4. Pode dar exemplos de intervenções dos Profissionais de Saúde que considera que promoveram a sua autonomia?
5. Quais são as intervenções dos Profissionais de Saúde que considera que não respeitam a sua autonomia? Se quiser pode dar alguns exemplos.
6. Pode dar o exemplo de alguma intervenção que gostaria que lhe tivessem feito e que queira sugerir?

APENDICE III

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A ENTREVISTA

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Investigação no âmbito do Mestrado em Bioética

O trabalho de investigação intitulado “O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos profissionais de saúde” decorre no âmbito do Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e tem como autora Natacha Fernandes de Sousa (Enfermeira numa Unidade Vértebro Medular do País) e tem como orientador a Professora Doutora Lucília Nunes, Coordenadora do Departamento de Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal e como co-orientador o Professor Doutor António Barbosa, Faculdade de Medicina na Universidade de Lisboa.

Este Trabalho de Investigação terá como objectivos:

- Identificar quais as intervenções que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera serem promotoras da sua autonomia.
- Compreender qual a perceção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde.

Pretendemos contribuir para um melhor conhecimento sobre este tema pelo que a sua colaboração é fundamental.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de uma entrevista que deverá ser gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos, estes dados serão utilizados apenas para fins de investigação. Será mantido o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados.

A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Declaro ter sido informado(a), por Natacha Fernandes de Sousa sobre o estudo: “O Respeito pela Autonomia da Pessoa com Tetraplegia Completa em Reabilitação pelos profissionais de saúde” que está a realizar no âmbito do Mestrado em Bioética , na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa . Fui informado(a) que os objectivos do estudo são Identificar quais as intervenções que a Pessoa com Tetraplegia Completa considera serem promotoras da sua autonomia e compreender qual a perceção da pessoa com tetraplegia completa quanto ao respeito pela sua autonomia pelos profissionais de saúde enquanto internada numa instituição de saúde.

Compreendi que os dados são recolhidos através de entrevistas. A minha participação neste estudo consiste na realização da entrevista. Aceito que a entrevista seja gravada em formato áudio. Compreendi as garantias de confidencialidade e proteção dos dados que me dizem respeito e que me foram asseguradas. Fui também informado(a) de ter total liberdade para, em qualquer momento, desistir sem que seja necessário justificar a decisão e sem penalizações. Considerando-me esclarecido(a), declaro participar de livre vontade.

Assinatura/ Impressão Digital do participante:

Assinatura do Investigador:
