

A Intervenção do Enfermeiro de Reabilitação à Pessoa/ Família com Lesão Vertebral Medular na Promoção da Mobilidade no Domicílio

**Relatório de Estágio para obtenção do grau de Mestre na Especialidade de
Enfermagem de Reabilitação**

**Autor: Fernando Rafael da
Conceição e Silva**

Orientadores:

**Professora Doutora Maria João
Esparteiro**

Professora Mestre Júlia Santos

**2013
Setembro**

AGRADECIMENTO

A elaboração deste relatório vem culminar dois anos de trabalho intenso e contínuo, e que não teria sido possível sem a compreensão, ajuda e apoio de múltiplas pessoas.

À professora Doutora Maria João Esparteiro e à professora Mestre Júlia Santos pela disponibilidade e orientação do trabalho.

A todos os cooperantes que ao longo dos ensinamentos clínicos partilharam experiências, ensinamentos e momentos únicos e enriquecedores de aprendizagem.

Aos colegas de curso, pela disponibilidade e apoio nos momentos de desalento.

À minha família, em especial a esposa e filhos, pelo seu apoio e incentivo incondicional e com quem se partilhou as alegrias e desânimos durante toda a formação.

A TODOS UM MUITO OBRIGADO

RESUMO

A elaboração deste relatório surge na sequência do previsto no plano de estudos do CMER da Escola Superior de Saúde de Santarém e será objeto de apreciação e discussão pública. O presente relatório tem como objetivos refletir criticamente sobre a intervenção do enfermeiro de reabilitação no domicílio à pessoa em situação de Lesão Vertebral Medular (LVM), no autocuidado mobilização e refletir sobre o processo de aquisição de competências do enfermeiro especialista, recorrendo às etapas da prática baseada na evidência, utilizando a metodologia PI[C]O. (P - População: I – Intervenção: C - Comparação: O - Resultados). Ao longo dos estágios desenvolvidos, a percepção de que a continuidade de cuidados nas diferentes áreas de intervenção ainda são de alguma forma diminutos e com grandes oscilações, consoante a área geográfica, levou-me a abordar esta temática.

A opção de refletir sobre as pessoas com LVM deve-se, sobretudo, à constatação da quantidade crescente destes casos em Portugal; das faixas etárias em que normalmente acontece, jovens ou adultos jovens; da necessidade de cuidados especializados ao longo de todo o processo de reabilitação incluindo o domicílio; dos custos económicos diretos e indiretos que acarreta.

A análise dos artigos encontrados evidencia que as ajudas em pessoal especializado, produtos de apoio, alterações do meio ambiente eliminando barreiras ambientais, são fundamentais para a mobilidade da pessoa, facilitando desta forma a sua reintegração no meio familiar e comunidade. A mobilidade da pessoa torna-se assim num fator determinante para que esta participe na vida familiar e social, sentindo-se parte de um todo e não um obstáculo. A severidade da lesão, idade da pessoa, estado psicológico, satisfação pessoal e as co-morbidades são outros dos fatores que têm influência na reintegração social e familiar. O acompanhamento da pessoa/ família, pelo enfermeiro de reabilitação, poderá facilitar este processo, ajudando na redefinição de papéis na família, ajustes no meio ambiente e servindo de suporte para as necessidades da pessoa/ família com LVM.

PALAVRAS-CHAVE

Reabilitação, Lesão Vertebral Medular, Cuidados de Enfermagem, Mobilidade

ABSTRACT

The preparation of this report comes from the foreseen study plan by Escola Superior de Saúde de Santarém's CMER and will be subject to appreciation and public discussion. This report aimed to analyze the intervention of a rehabilitation nurse at the person's house, in a SCI situation, on mobilization self-care and reflect on the skill acquisition process by the specialist nurse, using the steps of the evidence-based practice, while using the methodology PICO (P - population: I - Intervention: C - comparison: O - outcomes). During the developed internships, the sense that the care continuity in various areas of intervention are still small in some way and with great variations according to the geographic area, led me to approach this theme.

The choice to reflect on people with SCI, is mostly due to the rising quantity of this cases in Portugal; the age in which it normally happens, youngsters and young adults; in the necessity of specialized care during the entire process of rehabilitation including home care; the direct and indirect economic costs that entails.

The analysis of the articles found through the systematic review of the literature, shows that assistance in specialized personnel, support products and environment changes by eliminating environmental barriers is essential to the person's mobility, facilitating the re-integration into the family environment and community. The person's mobility becomes an important factor in the participation in family and social life, feeling as part of a whole and not as an obstacle. The severity of the injury, the person's age, psychological state, personal satisfaction and comorbidities are other factors that influence social and family reintegration.

Monitoring the person/family by the rehabilitation nurse can ease the process, by helping to redefine the roles in the family, making adjustments in the environment and supporting the needs of the person/family with SCI.

KEYWORDS

Rehabilitation, Spinal Cord Injury, Nursing Care, Home Care

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1 - REFLEXÃO DA PRÁTICA CLÍNICA ESTÁGIO II	11
1.1 - CENTRO HOSPITALAR DO MÉDIO TEJO - SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA	12
1.2 - CENTRO DE MEDICINA DE REABILITAÇÃO DA REGIÃO CENTRO – SERVIÇO DE LESÕES VERTEBRO MEDULARES	18
1.3 - CENTRO DE SAÚDE DE TORRES NOVAS - UNIDADE DE CUIDADOS NA COMUNIDADE	25
2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	31
2.1 - A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA	32
2.2 - PAPEL DO ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO E A PESSOA COM LVM	33
3 - REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	41
4 - ANÁLISE CRÍTICA DOS ARTIGOS	45
5 - CONCLUSÃO	49
6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXOS	57
Anexo I - Síndromes resultantes da oclusão das artérias cerebrais	58
Anexo II - Função sexual esperada por nível de lesão	60
Anexo III- Critérios de inclusão/ exclusão de estudos científicos	62
Anexo IV - Tabela com as palavras-chave e conceitos	64
Anexo V - Protocolo de pesquisa nas bases de dados	66
Anexo VI- Estudos clínicos selecionados	68
Anexo VII - Projetos de estágios	94
Anexo VIII - Folheto informativo para a pessoa/ família com ATA	140

SIGLAS

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária
ACES - Agrupamento de Centros de Saúde
AIT - Acidente Isquémico Transitório
ATA - Artroplastia Total da Anca
AVC - Acidente Vascular Cerebral
AVD - Atividades de Vida Diária
AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária
CHMT - Centro Hospitalar do Médio Tejo
CMRRC - Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro
EEER - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
EP - Embolia Pulmonar
HDL - Lipoproteína de Alta Densidade
INEM - Instituto Nacional de Emergência Médica
LM - Lesão Medular
LVM - Lesão Vertebro Medular
NIHSS - National Institutes of Health Stroke Scale
PBE - Prática Baseada na Evidência
RFR - Reeducação Funcional Respiratória
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RSL - Revisão Sistemática da Literatura
SCI - Spinal Cord Injury
SNC - Sistema Nervoso Central
SNP - Sistema nervoso Periférico
TAC - Tomografia Axial Computorizada
TVM - Traumatismo Vertebro Medular
TVP - Trombose Venosa Profunda
UCC - Unidade de Cuidados Continuados
UP - Úlcera de Pressão
VMER - Viaturas Médicas de Emergência e Reanimação

INTRODUÇÃO

A elaboração deste relatório surge na sequência do previsto no plano de estudos do Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde de Santarém, que prevê na Unidade Curricular Estágio II e Relatório, a elaboração de um relatório construído ao longo do estágio, para apreciação e discussão pública.

Os projetos e relatórios individuais dos estágios foram o ponto de partida para a construção deste relatório, traduzindo estes as aprendizagens relevantes que decorreram da reflexão da prática clínica e pesquisa sistemática de literatura, na perspectiva da enfermagem avançada. A sua concepção teve por base não só os objetivos e competências enunciadas para a unidade curricular, como as competências do Enfermeiro Especialista (Regulamento nº122/2011) e as do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (Regulamento nº125/2011).

A situação da prática clínica que se optou por aprofundar cognitivamente através da revisão sistemática da literatura, centra-se na pertinência da continuidade de cuidados, e nesta continuidade, o regresso da pessoa/ família com lesão vertebro medular ao domicílio e a sua reintegração na comunidade, na vertente da mobilidade da pessoa. Esta necessidade da continuidade de cuidados é resultante da evolução da saúde da população Portuguesa nas últimas décadas. A diminuição da natalidade e da mortalidade, aliada a um incremento da esperança de vida, tem aumentado a prevalência de pessoas com doença crónica, alterando assim o paradigma dos cuidados de saúde.

As patologias não transmissíveis, como os acidentes (trabalho, viação, desportivos, lazer ou outros) geradores de algum grau de incapacidade transitório ou definitivo, vêm reforçar a necessidade de acompanhamento destas pessoas por profissionais especializados, nomeadamente enfermeiros de reabilitação. Para colmatar esta necessidade foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados pelo Dec. Lei nº101/2006.

Na conceção teórica para o exercício de qualquer atividade profissional, importa encontrar um modelo teórico que responda de maneira global aos objetivos dessa mesma atividade profissional. Para a enfermagem de reabilitação, este quadro conceptual remete-nos para o modelo teórico de Dorothea Orem - A Teoria do Autocuidado. Neste modelo, o

objetivo do enfermeiro de reabilitação é assistir a pessoa com necessidades de auto cuidado, permitindo o regresso à sua autonomia (Hoeman, 2011: 17). Segundo Orem, o enfermeiro deve desenvolver estratégias para que a pessoa possa voltar a desempenhar o auto cuidado.

A intervenção do enfermeiro de reabilitação neste processo de aquisição, continuidade e manutenção das capacidades adquiridas, é fundamental, pois a sua ação

"Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados; Capacita a pessoa com deficiência, limitação da actividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania; Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa." (Regulamento nº 125/2011).

leva-nos a ser preponderantes neste processo de transição e continuidade. Os enfermeiros de reabilitação "ajudam os doentes a desenvolver as suas potencialidades, otimizar a função e aceitar a responsabilidade como parte da sua participação no processo da equipa de reabilitação" (Hoeman, 2011: 210).

Este trabalho tem como objetivos gerais:

- Refletir criticamente sobre a prática e competências adquiridas específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação durante o Estágio II e Relatório;
- Aprofundar os conhecimentos sobre cuidados de enfermagem de reabilitação no domicílio à pessoa/ família em situação de lesão vertebro medular, através da pesquisa bibliográfica e revisão sistemática da literatura;

Como objetivos específicos:

- Fundamentar as competências desenvolvidas no sentido de uma enfermagem avançada, inventariando a sua natureza, no decurso do Estágio II e Relatório;
- Fundamentar e aprofundar conhecimentos sobre cuidados de enfermagem de reabilitação no domicílio, à pessoa/ família em situação de lesão vertebro medular levando à formulação de uma pergunta PI[C]O tendo como base a revisão sistemática da literatura;
- Analisar e refletir criticamente os artigos identificados na revisão sistemática da literatura.

O relatório é constituído por duas partes, sendo a primeira parte uma reflexão crítica da prática clínica resultante dos contextos dos estágios onde decorreu, e a segunda parte, uma situação da prática clínica que, com recurso à revisão sistemática da literatura na perspetiva da enfermagem avançada, fosse passível de análise, reflexão crítica e de melhoria.

1 - REFLEXÃO DA PRÁTICA CLÍNICA ESTÁGIO II

Para a concretização da prática clínica, estagiei em vários serviços pertencentes a várias unidades hospitalares, sendo estes divididos em dois grupos de estágios: estágio I e estágio II.

Esta reflexão irá incidir sobre o conjunto de estágios que integram o estágio II que foram o estágio desenvolvido no serviço de Medicina Interna - Centro Hospitalar do Médio Tejo - Unidade de Abrantes, o estágio realizado no serviço de Lesões Vertebro Medulares - Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais e o estágio desenvolvido na Unidade de Cuidados na Comunidade - Centro de Saúde de Torres Novas. No primeiro estágio contactei especialmente com pessoas com afeções neurológicas não traumáticas com especial enfoque na patologia do Acidente Vascular Cerebral (AVC), no segundo estágio contactei com pessoas com afeções neurológicas traumáticas e no último estágio, o de opção, foram prestados cuidados de reabilitação no domicílio a pessoas com afeções neurológicas não traumáticas, afeções respiratórias e afeções da mobilidade por cirurgia ortopédica. Estes contextos proporcionaram, nos seus diferentes âmbitos, uma série de experiências que permitiram um desenvolvimento da praxis clínica e simultaneamente o desenvolvimento das competências específicas de enfermeiro de reabilitação.

No momento da seleção do campo de estágio de opção, procurei escolher aquele que na minha perspectiva, contribuísse para a concretização dos meus objetivos profissionais e pessoais. O meu trajeto profissional foi sempre desenvolvido em ambiente hospitalar e era meu desejo poder constatar a realidade das pessoas em fase de recuperação no domicílio, assim como o seu contexto envolvente. Para a realização deste objetivo desenvolvi o último estágio no contexto de uma Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) no Centro de Saúde de Torres Novas.

Todas as pessoas irão necessitar de alguma forma de reabilitação no domicílio após a sua vivência hospitalar na fase aguda. As altas precoces, as limitações pré-existentes decorrentes da idade, as sequelas da situação clínica que levou ao internamento, as

situações crónicas ou que após a passagem pelo hospital se transformam em crónicas, as situações de incapacidade física permanente ou transitória, são todas situações a necessitar de cuidados. Estas pela sua especificidade irão necessitar de cuidados e vigilância até à sua total recuperação ou manutenção do seu melhor estado de saúde possível, evitando assim as recaídas com os inevitáveis internamentos. O contexto domiciliário neste processo, torna-se na maioria das vezes um impedimento/ dificuldade, acrescida às trazidas do internamento, para a realização de uma vida sem constrangimentos. Estes constrangimentos surgem, porquanto o meio ambiente - domicílio não está preparado para pessoas com limitações e a família/ cuidador tem que assumir um papel para o qual não está preparada e nem sempre disponível. Esta realidade pode levar à necessidade de ajustes no meio ambiente, nas técnicas para a superação da incapacidade nos diversos autocuidados e na redefinição dos novos papéis da própria família/ cuidador.

1.1 - CENTRO HOSPITALAR DO MÉDIO TEJO - SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA

O estágio desenvolvido no Centro Hospitalar do Médio Tejo no serviço de Medicina Interna tinha como objetivo cuidar de pessoas com afeções neurológicas não traumáticas, que no contexto deste serviço, são sobretudo pessoas com AVC. O AVC é por definição "um défice neurológico, de início súbito, que se prolonga por 24 horas" (Phipps, Sands, Marek, 2003), ou ainda "um complexo de sintomas de deficiência neurológica, durando pelo menos vinte e quatro horas e resultantes de lesões cerebrais provocadas por alterações da irrigação sanguínea (Mausner, 1999).

Estas lesões podem ter duas grandes etiologias - as Isquémicas e as Hemorrágicas, sendo que estas ainda se podem subdividir, dependendo do mecanismo que as originou. Assim, temos referente às isquémicas, as lacunares - enfarte muito pequeno inferior a 1 cm³ de tamanho e que ocorre nas arteríolas e que corresponde a 15% dos AVC, as trombóticas - resultantes de doença aterosclerótica que correspondente a 20% dos AVC, as embólicas ou cardiogénicas que dão origem a 20% dos AVC, as idiopáticas ou sem causa identificável correspondem a 30% dos AVC e os restantes 15% dos AVC correspondem a outras causas como perturbações da coagulação, abuso de drogas, em especial a cocaína (Phipps et al, 2003). O AVC de origem hemorrágica é classificado segundo a localização

da hemorragia. O AVC subaracnoídeo resulta de hemorragia para o espaço subaracnoídeo e o AVC intracerebral de hemorragia para o próprio tecido cerebral (Phipps et al, 2003).

Estas situações tanto podem ter um aparecimento súbito como demorar minutos a horas a instalar-se. Os sintomas de alerta como a perda de sensibilidade e/ ou força de um hemicorpo, confusão, desvio da comissura labial, alteração da linguagem, etc., embora variem de pessoa para pessoa, pois dependem da área envolvida (ver anexo I) e sua localização, do tipo e estado geral da pessoa, são sempre um sinal de alarme e de urgência devendo-se recorrer o mais rapidamente possível a um hospital. Hoje existem tratamentos (trombólise que consiste na lise do trombo) que executados em tempo útil (inferior a 3 horas), antes que as lesões cerebrais sejam irreversíveis, permitem limitar ou prevenir a destruição dessas células, levando a que os efeitos sejam minimizados ou anulados. No entanto, este tipo de tratamento não pode ser aplicado a todas as etiologias de AVC, sendo necessário recorrer a exames como a Tomografia Axial Computorizada (TAC) crânio-encefálico para determinar a causa e a exames sanguíneos.

Para um tratamento mais eficaz e protocolado, foi criada a Via Verde AVC que permite o encaminhamento emergente destas situações para unidades de AVC, para as pessoas serem avaliadas e ser efetuado o tratamento o mais precocemente possível. Embora a questão tempo seja primordial, existem outros fatores de elegibilidade obrigatórios como a idade (> 18 <80 anos), ausência de Acidente Vascular Cerebral/ Traumatismo Crânio encefálico <3 meses, entre outros e aqueles que podem condicionar ou impedir o tratamento, como a etiologia (AVC hemorrágico), a toma de anticoagulantes orais, etc.. Existem situações em que estes sinais desaparecem ao fim de algum tempo não deixando sequelas e são denominados por Acidente Isquémico Transitório (AIT). Os sinais mais comuns são as perturbações visuais (vista enevoadada, cegueira temporária), as perturbações motoras (hemiparesias, défices motores localizados na face ou nos membros) e as perturbações sensoriais (hemianestesia, défices sensoriais na face ou nos membros), embora específicos da artéria envolvida, não devem ser ignorados pois, normalmente antecedem um AVC. Estima-se que um terço das pessoas que sofreram um AIT sofrerá outros episódios, outro terço não sofrerá mais episódios e o outro terço sofrerá um AVC no espaço de dois anos (Phipps et al, 2003).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2010), em Portugal esta patologia é uma das principais causas de morte e embora seja normalmente associada à terceira

idade, a realidade mostra-nos que esta acontece em idades cada vez mais precoces¹. No entanto é de realçar que o número de óbitos por AVC na população abaixo dos 65 anos tem vindo a diminuir, passando de 1172 óbitos ocorridos no ano 2004 para 908 óbitos ocorridos no ano de 2009 (Direção Geral de Saúde (DGS), 2010).

São muitos os fatores de risco, além dos genéticos, que podem estar associados a estas ocorrências, como os adquiridos e o estilo de vida. Assim, a pressão arterial elevada, a doença cardíaca sobretudo se produzem arritmias, o colesterol elevado, o consumo de tabaco, o consumo de bebidas alcoólicas, a diabetes, o sedentarismo, a idade, a obesidade, são componentes que, isoladamente ou em associação aumentam na pessoa o risco de sofrer um episódio de AVC.

Pelo que foi referido e para se combater eficazmente o aparecimento desta patologia, torna-se importante combater estes fatores de risco. É fundamental adquirir desde cedo hábitos de vida saudáveis, pois os seus efeitos são insidiosos e por vezes os danos manifestam-se a longo prazo.

O regulamento nº125/2011 que estabelece as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) identifica e explicita as diversas competências destes enfermeiros. Estas são:

"Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados; Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania; Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa."

Ao longo do estágio no serviço de medicina, contatei diretamente com quatro situações: uma pessoa com um AVC isquémico do cerebelo (primeiro episódio), outra pessoa com um AVC hemorrágico da área de irrigação da artéria cerebral média (primeiro episódio), a terceiro pessoa com um AVC isquémico à direita e a quarta pessoa com um AVC isquémico à esquerda, ambos de repetição. Na abordagem destas pessoas a importância de uma boa avaliação, planeamento, execução e reavaliação são muito importantes. Para o processo de avaliação destas pessoas foram utilizadas escalas, dando resposta ao regulamento nº125/2011 que nos diz,

¹ Taxa de mortalidade padronizada (**menos de 65 anos**) por 100.000 habitantes é de: para o sexo masculino de 12,6 e para o sexo feminino de 6,0 Taxa de mortalidade padronizada por 100.000 habitantes é de : Para o sexo masculino de 79,0 e para o sexo feminino de 66,2 (INE, 2010)

"Recolhe informação pertinente e utiliza escalas e instrumentos de medida para avaliar (...), "Avalia a capacidade funcional da pessoa para realizar as Actividades de Vida Diárias (AVD's)", "Faz o diagnóstico das respostas humanas desadequadas a nível motor, sensorial, cognitivo, cardio-respiratório, da alimentação, da eliminação, da sexualidade e da realização das AVD's de forma independente", "Identifica as necessidades de intervenção para otimizar e ou reeducar a função a nível motor, sensorial, cognitivo, cardio-respiratório, da alimentação, da eliminação, da sexualidade e da realização das AVD's".

As mais utilizadas nesta unidade são: a de Barthel que avalia o potencial funcional do indivíduo através do nível de independência nas atividades de auto cuidado, a de Ashworth que avalia a espasticidade, a escala de Avaliação da Força Muscular e a de Rankin modificada para avaliação funcional pós AVC. A escala do National Institute of Health Scale Stroke (NIHSS), não sendo utilizada de forma sistemática, foi também utilizada para efeitos de aprendizagem. Foi aplicada a alguns doentes para treino na utilização e avaliação através desta escala. As reavaliações neste contexto são quase diárias pois a evolução ou involução pode ocorrer em espaços de tempo muito curtos, tornando assim pertinente o uso das escalas.

Durante este tempo e ao cuidar de pessoas com estas afeções, procurei proporcionar desde logo e ainda na fase aguda, cuidados de reabilitação de forma a prevenir complicações ou a diminuí-las. Assim e consoante as limitações apresentadas, foram elaborados planos de intervenção com o intuito de minimizar as consequências prevenindo alterações. Estes planos são elaborados pelo enfermeiro responsável pois, neste serviço e de uma forma transversal em todo o Centro Hospitalar do Médio Tejo, o modelo de prestação de cuidados é o de enfermeiro responsável ou de referência, competindo a este acompanhar a mesma pessoa em todos os turnos em que trabalha durante o internamento da pessoa. Estes planos, ao serem elaborados e por norma ajustados sempre pelo mesmo enfermeiro, permitem uma visão mais aprofundada da sua evolução, como das intervenções e resultados esperados.

A alimentação com teste de deglutição de forma a assegurarmos que esta está presente e é eficaz; as mobilizações dos segmentos articulares afetados para prevenção síndrome do desuso, "Os exercícios de amplitude de movimento são isotónicos e servem para prevenir contracturas ou atrofia musculares, para manter o tónus muscular, a força e a função e para evitar muitos problemas que ocorrem com a mobilidade reduzida" (Hoeman,

2011). As alterações da comunicação que se podem revelar de diferentes formas;² os posicionamentos privilegiando o antispástico e o levante precoce sempre que possível; a abordagem da pessoa pelo lado afetado - facilitação cruzada; a avaliação da eliminação intestinal e vesical; a avaliação da parte cognitiva.

Estas intervenções procuram dar resposta ao que nos diz a Declaração de Helsingborg, (2009) " Todos os doentes com AVC deverão ter acesso à continuidade de cuidados, desde as unidades de AVC organizadas para a fase aguda até à reabilitação apropriada e a prevenção secundária.

A parte cognitiva neste processo torna-se muito importante, pois a evolução nas fases seguintes depende em muito da capacidade da pessoa compreender a sua situação e aprender técnicas alternativas para a execução das Atividades da Vida Diária (AVD).

As atividades de vida diária, segundo o Parecer nº12/2011 da Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação, compreendem o conjunto de atividades ou tarefas comuns que as pessoas desempenham de forma autónoma e rotineira no seu dia-a-dia. Estas, ainda segundo o mesmo parecer, subdividem-se em dois grupos; as atividades básicas de vida diária (ABVD) (higiene, alimentação, controlo da eliminação vesical e intestinal, vestuário, locomoção e transferência) e as atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (fazer tarefas domésticas, lavar roupa, gerir dinheiro, usar o telefone, fazer compras, tomar medicamentos e utilizar os meios de transporte). Estas atividades começam logo que a situação clínica e o tempo de internamento o permitam. Os internamentos nestas unidades tendem a ser cada vez mais curtos limitando assim o tempo necessário para um completo desenvolvimento das capacidades do utente. A exploração das capacidades ainda intatas e o trabalho nas técnicas compensadoras para superar as limitações, têm início assim que possível. No entanto neste serviço os doentes com esta patologia por norma não têm internamentos prolongados sendo o mais precocemente possível referenciados para a RNCCI. Procura-se assim que a cadeia de cuidados não seja interrompida, continuando a receber cuidados especializados de reabilitação e a progredir na sua reabilitação/independência e que seja o mais precoce possível.

A importância e necessidade de pessoal especializado como os enfermeiros de reabilitação dentro dos serviços que acolhem estas pessoas na fase aguda para uma

² Afasia global (afasia fluente e não fluente), afasia de Brocca (perda da sintaxe), afasia de Wemicke (incapaz de perceber a linguagem verbal), afasia de condução (compreende a linguagem mas tem dificuldade em repetir), afasia anómica ou amnésica (fala quase normal mas falha em encontrar as palavras), afasia transcorticais (repetição intacta com disfunção na compreensão e/ ou produção linguística) (Hoeman, 2011: 528-529)

intervenção precoce e posteriormente, em instituições especializadas e no domicílio, tornam-se prementes para que a evolução/ recuperação da pessoa seja contínua e com o mínimo de retrocessos possível.

A família neste contexto necessita ela própria de tempo para se ajustar e de apoio para manter, por pequena que seja a independência obtida pela pessoa atingida por esta doença.

"O apoio no domicílio é desejável, poupando-se assim sofrimento ao doente e seus cuidadores (...) tal procedimento poderá estar a cargo da unidade de saúde hospitalar ou centro de saúde (...) é desejável também que seja feita uma abordagem aos cuidadores com vista a esclarecer sobre limitações actuais, cuidados a prestar e perspectivas futuras (prognóstico) " (Alto Comissariado da Saúde, 2007).

As sessões de educação sobre técnicas, exercícios, procedimentos e demonstrações práticas realizados nos serviços, não satisfazem na maioria das vezes a necessidade de aprendizagem do cuidador/ família pois a realidade do domicílio é diferente e normalmente não se coaduna com a informação recebida. A família sente-se por vezes perdida e havendo alterações do estado de saúde da pessoa ou necessidade de adaptar os ensinamentos, o apoio dado é limitado. Os cuidados no domicílio ainda estão muito vocacionados para o tratamento e sobra pouco tempo para estas intervenções. A tradicional dicotomia entre os cuidados de saúde primários e diferenciados revela-se inadequada e geradora de disfunções organizativas (...) Dec. Lei 11/93 de 15 Janeiro. Para oferecer uma intervenção mais holística, privilegiando a prevenção da doença e a promoção da saúde, a par de um rápido diagnóstico, tratamento e reabilitação, surgem as unidades de saúde através do Dec. Lei nº11/93 de 15 de Janeiro. Estas unidades são constituídas por um Hospital Central, Hospitais Concelhios e Centros de Saúde de uma área geográfica específica. O objetivo de articular Hospitais e Centros de Saúde, permitindo uma gestão adequada de recursos e uma garantia da continuidade de cuidados. A evolução no entanto tem sido lenta e a falta de enfermeiros nos centros de saúde, nomeadamente EEER, ainda não permitiu na totalidade o alcançar deste objetivo.

1.2 - CENTRO DE MEDICINA DE REABILITAÇÃO DA REGIÃO CENTRO - SERVIÇO DE LESÕES VERTEBRO MEDULARES

O estágio seguinte desenrolou-se no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro no serviço de LVM e tinha como objetivo cuidar de pessoas com afeções neurológicas traumáticas, que neste serviço são especialmente pessoas com paraplegia ou tetraplegia. É um serviço especializado e a abordagem da pessoa com alterações devidas a uma lesão vertebro medular, é realizada numa perspetiva de encarar o futuro, lidando com a sua incapacidade.

As lesões consequentes do traumatismo resultam em síndromes incapacitantes, tendo um efeito devastador para as pessoas e família, tornando-se um desafio para a reabilitação. Estas alterações podem atingir tanto o funcionamento global da pessoa, como o seu relacionamento familiar, social ou laboral, pois a medula espinal é a via de comunicação entre as diversas partes do corpo com o cérebro e também um centro regulador que controla importantes funções como respiração, circulação, bexiga, intestino, controlo térmico e atividade sexual (Gianini; Chamlian; Arakaki, 2006).

As LVM são comumente resultantes de um traumatismo, sendo que traumatismo é a ação resultante de forças energéticas de um agente traumático contra o organismo, traduzindo-se em manifestações locais ou gerais. Quando este traumatismo atinge a coluna vertebral e/ ou a medula espinhal, provocando alterações estruturais ou fisiológicas dos elementos que a compõem, estamos perante um traumatismo vertebro medular. Estes atingem uma região muito sensível e vital do organismo pois, é através dela que se dá a transmissão de informação do cérebro e para o cérebro, fornecendo um elo vital no controlo muscular e sensorial. As regiões mais frequentemente afetadas da coluna vertebral estão situadas entre as vertebrae C5 e C7 (região cervical) e as vertebrae T12 e L2 (região toracolombar), isto devido à grande mobilidade e instabilidade biomecânica da coluna nestas áreas (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2009).

Estas lesões podem ocorrer por compressão, tração ou rutura dos tecidos, sendo rara a secção física da medula (OE, 2009). As causas destas lesões são das mais variadas, como os acidentes de viação, de trabalho, a prática desportiva e/ ou lazer, atos de violência, mielites, tumores, etc., sendo estas as mais frequentes. De um modo geral, as lesões vertebro-medulares traumáticas, ocorrem com mais frequência no sexo masculino do que no feminino (numa proporção de 8:2) e nos jovens, sendo o grupo etário dos 15-25 anos, o

que acarreta cerca de 50% das lesões vertebro-medulares traumáticas (Simões, 2008)³. Os autores não referem o porquê destes números, podendo apenas conjecturar-se que estas estando ligadas a atividades desportivas de risco, tipo de profissão exercida, acidentes de viação, serão mais passíveis de serem praticadas por jovens/ adultos jovens e do sexo masculino.

Nestes doentes, a avaliação inicial visa a identificação das alterações instaladas, as capacidades existentes quer físicas, psíquicas, familiares e sociais. São normalmente pessoas com a situação traumática/ neurológica estável. Nesta fase de tratamento/ evolução a importância dos planos de ação torna-se pertinente, sendo necessário para uma otimização dos resultados o envolvimento da pessoa/ família com LVM. Nestas pessoas, e de acordo com o regulamento nº125/2011 que nos diz que o EEER

"Capacita a pessoa com deficiência, limitação da actividade e ou restrição da participação (...)", "Implementa programas de reeducação funcional (...)", "Ensina, demonstra e treina técnicas no âmbito dos programas definidos com vista à promoção do auto-cuidado", "Realiza treinos específicos de AVD's, nomeadamente utilizando produtos de apoio (...)", "Selecciona e prescreve produtos de apoio",

é imprescindível no processo de transição da condição aguda, para a aceitação da incapacidade pela alteração de diferentes fontes de gratificação e posteriormente a passagem para a fase de reabilitação, sendo este um processo longo e por vezes com retrocessos.

Ao abordar a pessoa com lesão vertebro medular, não podemos esquecer os sentimentos desta pois, a reação à situação pode ter vários tipos de resposta, como nos diz a (OE, 2009: 49-51): a Negação – "Ocorrem situações de negação da perda de capacidades. Corresponde a uma fuga e a uma defesa, ao não conseguir encarar a realidade por ser tão dolorosa, apesar dos resultados a confirmarem", a Agressividade – "traduzida por atitudes de zanga, ressentimento ou fúria, podendo surgir a autoculpabilização porque a pessoa assume a situação como uma punição", a Regressão – "apresenta comportamentos imaturos, perdendo comportamentos que já tinha adquirido, por exemplo independência, tornando-se infantil, fraco, menos determinado e passivo, apelativo e exigindo assistência superior à que precisa", a Ansiedade – "traduz-se por uma preocupação exagerada com a

3

http://www.scml.pt/premios_santa_casa_neurociencias/lesoes_vertebro_medulares/informacao_geral/

saúde, por fraca resposta ao tratamento, por sensibilidade excessiva a dor e difícil adaptação", a Depressão – "uma reação psicológica à perda e surge mais cedo ou mais tarde em todas as pessoas com LM varia de acordo com a gravidade da lesão e a personalidade da pessoa anterior ao acidente" (OE, 2009). É importante nesta fase e nas subsequentes que a atitude do enfermeiro seja pautada por e como nos diz a (OE, 2009) "O apoio psicológico e a informação com verdade sobre as perspectivas futuras não podem, em momento algum, ser negligenciados".

Durante este estágio contatei com pessoas com paraplegia e tetraplegia. A paraplegia ocorre numa lesão que atinge a região torácica, lombar ou sagrada da medula que resulta na paralisia das extremidades inferiores, normalmente a nível de T2 ou abaixo e a tetraplegia, uma lesão da medula na região cervical que resulta em paralisia das quatro extremidades ao nível de T1 ou acima (Hoeman, 2011: 251). Partindo da análise do processo clínico, da observação e avaliação funcional da pessoa no seu todo em relação à idade, nível da lesão, incapacidades, expectativas, apoio familiar ou outro, necessidade de produtos de apoio, etc. elaboraram-se planos de intervenção no sentido de devolver à pessoa o máximo de independência possível, desenvolvendo para isso ao máximo as suas capacidades e competências. Segundo, (Leite e Faro, 2005) o EEER deverá intervir junto da pessoa para que esta se torne o mais independente possível, dentro das suas condições, promovendo e incentivando o autocuidado através de ensinamentos e treino de situações.

As AVD, sendo atividades que as pessoas executam de uma forma rotineira e não lhes prestando muita atenção, tornam-se com a ocorrência destes traumatismos, por vezes, atividades difíceis, lentas e nem sempre satisfatórias. Para (Hoeman, 2011: 210) "As enfermeiras de reabilitação ajudam os doentes a desenvolver as suas potencialidades, otimizar a função e aceitar a responsabilidade como parte da sua participação no processo da equipa de reabilitação."

Ao longo do estágio privilegiei assim a aprendizagem e treino das AVD incidindo estas sobre as técnicas e cuidados a ter:

- Os cuidados de higiene - a necessidade de uma correta lavagem e secagem em particular nas pregas cutâneas; a observação da integridade da pele sobretudo nas regiões do corpo sem sensibilidade para prevenção de lesões, "As úlceras de pressão são uma das principais complicações. Após uma lesão medular, as perdas de sensibilidade, mobilidade e função autónoma criam um risco tremendo para a ruptura da pele" (Hoeman, 2011: 258).

- Vestir/ despir - técnicas adaptativas, sequência, roupas modificadas (botões maiores, tamanho acima, cinturas elásticas, sem costuras, etc.), calçado adaptado com fecho de velcro;

- Mobilização - transferências cama/ cadeira com tábua de transferência ou elevador elétrico (este ensino ao familiar/ cuidador), posicionamento no leito (uso de auxiliares de posicionamento como almofadas para reduzir as zonas de pressão, a mudança regular de posição); uso da cadeira de rodas manual ou elétrica;

- Alimentação - uso de produtos de apoio (pratos com rebordo, adaptadores para os talheres, ou copos, etc.); controlo da ingestão de alimentos sólidos ou líquidos - qualidade nutricional e quantidade; vigilância do peso corporal;

- Eliminação intestinal e vesical - uso de medicação para facilitar o trânsito intestinal como a parafina ou estimulantes do peristaltismo como supositórios para treino e regulação intestinal; treino de técnica de auto-algáliação, cuidados a ter em situação de algáliação permanente, ou de manobras para esvaziamento da bexiga.

Todas estas intervenções visam maximizar as potencialidades da pessoa e ao mesmo tempo a tomada de consciência da capacidade em ser autónoma. "O objectivo é compreender o potencial individual e melhorar o auto-cuidado do doente, como expresso através da execução das AVD e AIVD" (Hoeman, 2011).

As AVD e AIVD são sem dúvida uma parte importante neste processo de reabilitação, não tendo no entanto a exclusividade. Outras funções como a função respiratória, a sexualidade ou situações de risco como a disreflexia autonómica, distúrbios tromboembólicos e espasticidade, devem merecer intervenção junto do doente por parte do EEER.

- A função respiratória é comandada por nervos que abrangem diversos níveis da coluna vertebral. Assim, os músculos do diafragma são inervados ao nível da coluna cervical (C3-C5), os músculos intercostais são inervados ao nível da coluna torácica (T1-T8) e os músculos abdominais são inervados ao nível da coluna torácica (T6-T12). As lesões acima de C4 poderão necessitar de ventilação mecânica. A função respiratória, como descrito anteriormente, poderá afetar as pessoas com LVM, pois o padrão respiratório diafragmático e o uso dos músculos acessórios podem estar comprometidos.

Foram desenvolvidos programas de Reeducação Funcional Respiratória, tendo como objetivo manter ou melhorar a função respiratória, prevenir o aparecimento de complicações resultantes da lesão medular tal como a da menor mobilidade e melhorar a resistência ao esforço. "Muitas complicações respiratórias estão associadas a lesões

medulares, incluindo atelectasias, pneumonias e insuficiência respiratória.” (Hoeman, 2011: 258). Nestas pessoas com a mobilidade reduzida (paraplegia e tetraplegia) a importância na manutenção da sua capacidade respiratória é fundamental.

O treino e incentivo (dissociação dos tempos respiratórios, respiração diafragmática, fortalecimento diafragmático com resistência - peso, abertura costal global e seletiva, ensino da tosse, inspirómetro e espirómetro, correção do alinhamento postural, de assínergias, gestão de esforço) individuais no sentido de preservar ou melhorar a capacidade respiratória da pessoa, melhorando desta forma o seu desempenho e resistência ao esforço. "Todo o planeamento da Reeducação Funcional Respiratória (RFR) na pessoa com Traumatismo Vertebral Medular (TVM), além de ter por fundamento os princípios da dinâmica corporal, deverá ter em atenção a manutenção do alinhamento da coluna vertebral, atender ao tipo e nível de lesão vertebral-medular, fixação ou não da fratura vertebral, défices sensitivos/ motores, choque medular, espasticidade e patologias associadas" (OE, 2009).

- A sexualidade é um dos aspetos que, independentemente da idade da pessoa afetada, é relevante para a vida e equilíbrio da pessoa. Por apresentar Lesão Medular (LM) a pessoa não fica assexuada, mudando sim a expressão destes sentimentos e impulsos. O desejo sexual inicia-se no cérebro, promovido e alimentado por estímulos sensitivos visuais, sonoros, gustativos, olfativos e tácteis (OE, 2009). Esta área deve ser trabalhada pois "Os objetivos não reprodutores positivos do sexo incluem o fortalecimento da ligação e da intimidade do casal, dar e receber prazer, com reforço da auto-estima, redução da tensão e da ansiedade" (OE, 2009).

A sexualidade é uma vertente do processo de reabilitação, que não deve ser esquecida ou subvalorizada neste processo. Depende em muito do nível da lesão, conhecimento da pessoa sobre sexualidade, abertura para falar da situação, relação com o parceiro, etc. Segundo (Machado e Mira, 2010) a resposta sexual varia consoante o sexo da pessoa e nível da lesão. (Anexo II)

Os mesmos autores referem ainda que a atividade sexual pode ser limitada por outros fatores, como a limitação da mobilidade, espasticidade, alterações sensitivas ou da função excretora. Estas têm um impacto importante levando à necessidade de uma reformulação das relações interpessoais, especialmente com o cônjuge. No campo da fertilidade/ reprodução, estes mesmos autores referem que para os homens é praticamente impossível a reprodução através da relação sexual, devido à disfunção erétil e a

ejaculação ou à pior qualidade do esperma. Nas mulheres, contrariamente aos homens, estas após um período de amenorreia que pode ir até aos 4-5 meses após a lesão, a capacidade de engravidar é praticamente igual ao da restante população. (Machado e Mira, 2010), referem um modelo de abordagem conhecido como o modelo PLISSIT (Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy), que procura organizar e sistematizar o acompanhamento da pessoa com LVM na reabilitação sexual. Este modelo é dividido em 4 níveis de atuação: permissão, informação limitada, sugestões específicas e terapia intensiva.

Redefinir a sexualidade primariamente através de mudanças comportamentais é o principal objetivo da reabilitação sexual. A eliminação da ansiedade no desempenho, a responsabilização mútua, o aumento da comunicação e da eficácia do casal, os preliminares como beijos, carícias e abraços, muitas vezes considerados acessórios, passam a principais em detrimento do ato sexual.

Segundo os mesmos autores, a satisfação sexual é fator determinante na qualidade de vida, como demonstrado em vários estudos, não devendo por isso ser colocado em plano secundário, devendo a sua abordagem ser feita de uma forma sistematizada.

- A disreflexia autonómica⁴ é uma situação de emergência. Esta ocorre nas pessoas com lesões medulares acima de T5-T6, e prende-se com um aumento da atividade do sistema nervoso simpático por estímulos abaixo da lesão e que não encontram oposição do sistema nervoso parassimpático. A distensão da bexiga ou do intestino são duas das situações mais comuns, que ao provocarem dor e desconforto que a pessoa não sente por via da lesão medular, provocam esta situação. Outras causas são possíveis como infeção urinária, cálculos renais ou vesicais, fecalomas, exames invasivos, menstruação, gravidez (em especial durante o trabalho de parto e no período expulsivo, relação sexual, etc.) (Hoeman, 2011). Os sintomas mais comuns são um aumento significativo da pressão arterial geralmente acompanhado por bradicardia, sudorese profusa e rubor cutâneo (em especial na face, pescoço e ombros) acima do nível da lesão, alterações visuais como visão desfocada, manchas e congestão nasal. A ação deve ser o mais rápida possível na determinação da causa e sua eliminação. "É essencial que a causa específica seja identificada e tratada, com vista a resolver o episódio de disreflexia autónoma" (Hoeman, 2011). As pessoas com LVM devem por isso conhecer os sintomas de alerta e procurar ajuda para a resolução da situação que despoletou a crise.

⁴ (Hoeman, 2011: 382-385)

- A espasticidade é um fenômeno comum que ocorre na fase aguda após a resolução do choque medular, podendo ser potencialmente incapacitante. É a causa mais frequente para o reinternamento, aparecendo em 65 a 78% das pessoas com LVM (Parker et al, 2006). É importante assim determinar com o maior rigor possível as fontes da espasticidade, que podem ser, certas posturas ou movimentos, a dor, úlceras de pressão, infecções urinárias, fármacos (antidepressivos), "stress" físico ou emocional, etc., e que assim se possam encontrar as medidas que ajudem a minimizar e ultrapassar estas crises. As complicações da espasticidade são segundo (Hoeman, 2011), contratura, dor, soluções de continuidade da pele, distúrbios do sono e função nomeadamente nas AVD.

A redução da intensidade dos episódios de espasticidade e sua gestão, passa por adotar medidas que contrariem estes acontecimentos. Assim, as atividades em pé ou o uso de uma mesa inclinada quando possível, promovendo a extensão muscular prolongada, os exercícios articulares e musculares, os alongamentos realizados regularmente, podem diminuir a espasticidade e diminuir o tônus muscular. Outras soluções podem ainda ser adotadas como a estimulação elétrica, o frio, anestésicos locais, sendo as intervenções cirúrgicas um último recurso. A utilização de gesso, talas para gestão muscular e das articulações podem ajudar também na redução do tônus muscular (Hoeman, 2011).

- Os distúrbios tromboembólicos como as TVP e as embolias pulmonares (EP), são situações de risco para a pessoa que sofre uma LVM. A adoção de medidas profiláticas desde a ocorrência da lesão, passam inicialmente pelo recurso a dispositivos de compressão pneumática ou talas de compressão, assim como a utilização de anticoagulantes. As TVP ocorrem normalmente nas duas semanas após a lesão e diminuem após as 8 semanas. Já as EP ocorreram em 5% das pessoas durante a fase aguda e são a principal causa de morte no primeiro ano após a lesão (McKinley et al, 1999).

Os três principais fatores para a ocorrência de uma TVP são a estase sanguínea, o aumento da coagulabilidade sanguínea e lesão da parede do vaso. No que se refere às pessoas com LVM a adoção de meios de compressão dos membros inferiores como meias elásticas visa a redução da estase sanguínea, a importância de manter níveis adequados de hidratação pois a sua diminuição aumenta a concentração dos fatores de coagulabilidade no sangue. "A perda de fluidos corporais associada à hemoconcentração faz com que os factores de coagulação se tornem mais concentrados" (Hoeman, 2011: 718).

O processo de reabilitação da pessoa com LVM como descrito anteriormente é muito complexo, multidimensional e prolongado, não terminando quando a pessoa regressa ao domicílio. Ao longo do processo de reabilitação o EEER vai percebendo as capacidades

da pessoa e as limitações que se vão instalando definitivamente. Não podemos esquecer neste processo os produtos de apoio que procurando complementar o treino de atividades, auxiliam na concretização destas para que sejam realizadas o mais autonomamente possível. São produtos de apoio segundo o (Despacho nº 3520/2012 de 9 de Março), "todos os produtos, dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos de produção especializada ou disponível no mercado destinados a prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar limitações na atividades ou as restrições na participação das pessoas com deficiência".

Estes tornam-se assim um aliado muito forte na estruturação do trabalho do EEER, pois permitem aumentar as possibilidades de a reabilitação ir mais longe. A capacidade de cruzar as potencialidades da pessoa, com as técnicas compensatórias desenvolvidas e os produtos de apoio, transforma assim as perspectivas da reabilitação, aumentando as possibilidades da autossuficiência e satisfação pessoal. Estes produtos são também muito importantes na prevenção de complicações, nomeadamente no que se refere às UP, facilitando a vida destas pessoas. No entanto o ensino, a vigilância e o cumprimento das regras de prevenção são um fator preponderante para o prevenir ou atenuar destas complicações, não sendo substituídas pelos produtos de apoio.

Os montantes atribuídos para aquisição destes produtos de apoio, regras de acesso e o tipo de participação, foram definidos pelo Despacho nº 6133/2012 de 10 de Maio.

O regresso ao domicílio, coloca-se assim como o último desafio à pessoa com LVM devendo ser estruturado, monitorizado e com as devidas ajudas para que a adaptação e reintegração se torne o menos dolorosa possível quer para a pessoa como para a família.

1.3 - CENTRO DE SAÚDE DE TORRES NOVAS - UNIDADE DE CUIDADOS NA COMUNIDADE

O estágio de opção foi desenvolvido no Centro de Saúde de Torres Novas, integrado no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Serra D'Aire, na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC). Tornou-se assim real a oportunidade de conhecer o âmbito dos cuidados de enfermagem de reabilitação no contexto domiciliário. A população Portuguesa tem vindo a envelhecer de uma forma global e esta realidade não é diferente da

realidade do concelho de Torres Novas, área abrangida por esta UCC⁵. A intervenção do EEER neste contexto procura dar resposta aos princípios orientadores da missão das UCC que são

"A UCC tem por missão contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde concorrendo, assim e de um modo directo, para o cumprimento da missão do ACES em que se integra. A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção, garantindo a continuidade e qualidade dos cuidados prestados"⁶.

A referenciação destas pessoas é normalmente realizada pelo hospital da área de residência, médico de família ou enfermeiro e após uma consulta inicial para avaliação, são elaborados planos de ação em conjunto com a pessoa/ família. Dos casos que contactei, pude seguir durante o período de estágio dois casos de pessoas com AVC em fase de consolidação da aprendizagem, duas situações de perda da mobilidade, uma por cirurgia ortopédica e outra por internamento prolongado de utente acamado durante esse período e com complicações respiratórias. A intervenção do EEER, se no outros contextos se preconiza um trabalho individualizado para cada pessoa, neste em especial ainda se torna mais individualizado pois estamos no ambiente único que é o domicílio da pessoa. Enquanto o EEER no contexto hospitalar ou especializado trabalha num ambiente protegido (espaço, material, normas e tempo) e programado, no domicílio esta realidade é completamente diferente. Neste contexto, para além das competências anteriormente descritas, ressaltam aquelas que no diz o regulamento nº125/2011, "Promove a mobilidade, a acessibilidade e a participação social", "Identifica barreiras arquitectónicas", "Orienta para a eliminação das barreiras arquitectónicas no contexto de vida da pessoa". A realidade de cada domicílio é única assim como todo o processo de reabilitação ou manutenção dessa reabilitação.

⁵Em 2008, a proporção de jovens (com menos de 15 anos de idade) na população total manteve-se nos (15,3%), enquanto que a população idosa (65 ou mais anos de idade) é de 17,6% da população global (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2008). A população com mais de 65 anos de idade do concelho de Torres Novas representa cerca de 24% da população total do concelho, com tendência de crescimento segundo as projeções. Governo Civil do Distrito de Santarém (2009)

⁶ <http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=95>

A (Lei nº38/2004 de 18 de Agosto) vem definir as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência. Esta tem como objetivos:

"a promoção da igualdade de oportunidades, no sentido de que a pessoa com deficiência disponha de condições que permitam a plena participação na sociedade; promoção de oportunidades de educação, formação e trabalho ao longo da vida; promoção do acesso a serviços de apoio; promoção de uma sociedade para todos através da eliminação de barreiras e da adopção de medidas que visem a plena participação da pessoa com deficiência."

Esta lei, na sua complexidade, vem afirmar que a pessoa com "deficiência" tem igualdade de direitos e oportunidades que a restante população, devendo ser adotadas medidas corretoras das desigualdades que advêm da sua incapacidade para que a sua integração na sociedade seja total. As barreiras arquitetónicas, sobretudo no domicílio, e por via do cumprimento da lei, menores no espaço público, ainda são muitas vezes um entrave à participação plena destas pessoas.

A mobilidade neste contexto é fundamental para que a pessoa adquira o controlo da sua vida decidindo, sem ter que esperar pela ajuda de terceiros, as suas atividades de vida. A possibilidade de se mobilizar sem constrangimentos à sua mobilidade reduzida, transmite à pessoa um sentido de liberdade, podendo esta encarar a vida e seus projetos com outra facilidade, independência e satisfação. A família neste processo deve perceber que a independência da pessoa também é benéfica à família, transformando o processo adaptativo mais fácil e com menos situações de conflito.

Desde a total cooperação do familiar/ cuidador ou à indiferença do mesmo, ao mobiliário inadequado, barreiras como portas estreitas, casa de banho minimalista, escadas interiores sem apoio (corrimão), alimentação e hidratação inadequada, isolamento da pessoa pelo familiar/ cuidador por pudor, vergonha, dificuldades na locomoção. Estes são alguns exemplos das dificuldades de integração por que estas pessoas passam, às quais o EEER pode e deve dar resposta, para que a integração da pessoa na família e sociedade seja o mais completa possível.

A importância da adaptabilidade dos procedimentos, das técnicas, material de apoio, superação das dificuldades da pessoa/ família, implica uma grande capacidade e conhecimento da parte do EEER. Encontrar a solução mais adequada e por vezes a menos dispendiosa, treinar as técnicas de manutenção ou potenciação da independência da pessoa, procurando sempre a segurança e máxima autonomia da pessoa. Assim o EEER tem um

papel importante na identificação, superação ou supressão das barreiras arquitetónicas, na estimulação do convívio e relações sociais promovendo a reintegração social. A capacidade negocial e diplomática neste contexto é assim requerida e fundamental para manter a evolução da pessoa com necessidade de reabilitação.

Outro dos aspetos prende-se com o apoio que a pessoa tem no domicílio, prestado por familiar ou instituição externa. A aprendizagem e treino de técnicas e situações não se podem limitar só à pessoa com limitações, mas deve ser realizado em conjunto e com a participação dos elementos que vão cuidar da pessoa. Para dar resposta a esta necessidade e após aferição com o enfermeiro cooperante, foi sugerido por este a elaboração um folheto informativo sobre os exercícios a executar no domicílio após uma artroplastia total da anca. Este teve como objetivo colmatar uma lacuna a este nível, servindo de guia orientador para a pessoa e família, procurando-se assim uma maior participação da pessoa/ família no processo de transição, assim como uma mais rápida recuperação da pessoa. Com esta ação visa-se dar prosseguimento ao que nos diz o Regulamento nº122/2011 no que se refere às competências do domínio da melhoria contínua da qualidade, "Desempenha um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas (...)", "Concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade", "Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro".

Na competência do domínio da gestão dos cuidados e ainda segundo o regulamento nº122/2011, "Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional", "Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados", tendo sido realizada a sensibilização destes cuidadores para que estes atribuam à pessoa toda a sua capacidade e não façam as atividades que ela é capaz de realizar, tornando-a mais dependente. A capacidade negocial e diplomática neste contexto é assim requerida e fundamental para manter a evolução da pessoa com necessidade de reabilitação.

A ação do EEER é fundamental para a educação da pessoa/ família, comunidade, alterando comportamentos em relação à saúde como a importância de uma alimentação saudável e equilibrada, consumos nocivos como o tabaco e álcool, a necessidade de manter uma atividade física e intelectual ajustada à idade e limitações da pessoa, a interação social, etc. favorecendo a mobilidade, a acessibilidade e a participação social destas pessoas.

A família como a instituição social mais antiga, tem um papel fundamental enquanto primeira unidade social e institucional, no desenvolvimento e socialização do

indivíduo, assim como na formação da sua personalidade (Martins, 2002). Embora esta unidade social tenha sofrido ao longo dos tempos transformações, quer na sua constituição base, como nos papéis a desempenhar, ainda é nos dias de hoje, como nos diz (Martins, 2002: 111) "A família é, pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos". Este papel vê-se acrescido quando recebe no seu seio uma pessoa pertencente à família portadora de incapacidade. Esta situação é geradora de "stress" sendo que, para (Petronilho, 2008) os dois principais fatores são o transtorno da vida familiar e o receio relativamente aos cuidados que a pessoa irá precisar. Perante isto a questão dos cuidados no domicílio ganham uma importância renovada. A orientação, preparação, ensino e ajuda nas melhores soluções para a adaptação do meio familiar às novas exigências é fundamental para a qualidade dos cuidados se mantenha. Aqui o EEER tem de acordo com as suas competências um papel importante senão fundamental nesta transição e reajuste da família para esta nova situação. O enfermeiro tem a função de "instruir", explicando e treinando, conservando as capacidades mantidas, ampliando-as tanto quanto possível, ajudando o utente ou o seu familiar a harmonizar todo o seu "back ground" com a nova situação.

A ligação e coordenação entre os vários níveis de cuidados são fundamentais para que a evolução da pessoa/ família, por um lado, não sofra retrocessos por falta de cuidados, e que se alcance os objetivos pretendidos com o menor sofrimento para a pessoa/família.

Ao longo deste estágio, pudemo-nos aperceber do quanto por vezes é pobre e desatualizada a informação que é enviada para os nossos colegas dos cuidados primários. Muito focada nos procedimentos (penso, injeção, consultas, medicação, etc.), mas com pouca informação sobre as competências adquiridas e o grau de independência da pessoa. É certo que muitos serviços hospitalares ainda não têm EEER, assim como a maioria dos centros de saúde, o que dificulta a continuação destes cuidados. Aqui a informação escrita deveria ser alargada ao percurso da pessoa durante o período de internamento, às atividades desenvolvidas para a superação do problema de saúde, às atividades propostas para o domicílio. Ainda no hospital procurar integrar a família nos procedimentos como as AVD, alargando o período de permanência do familiar/ cuidador para as horas de prestação de cuidados, dando assim a este a segurança e confiança para executar estas mesmas atividades no domicílio.

Para os cuidados mais especializados, a informação é de primordial importância devendo ser revista, assim como a dotação de EEER quer nos hospitais como nos centros

de saúde para que o processo de reabilitação iniciado no hospital não retroceda, permitindo uma real continuação dos cuidados.

2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

No desenrolar dos estágios e das situações vividas, um tema que parece incontornável são os cuidados no domicílio, uma etapa da continuidade dos cuidados. As pessoas numa situação de doença/ incapacidade, temporária ou definitiva, carecem de acompanhamento ao longo de todo o processo de convalescença ou readaptação do modo de vida.

A necessidade crescente da racionalização dos recursos económicos tem levado à introdução do encurtamento dos tempos de internamento através das altas precoces. Aliada a esta necessidade, a evolução técnico terapêutica dos tratamentos e o aumento de situações crónicas, tem levado a um aumento na necessidade de cuidados no domicílio. Assim, esta nova realidade, tem gradualmente transferido alguns dos cuidados que antes eram quase exclusivamente realizados no meio hospitalar, para o contexto da saúde na comunidade.

A própria evolução da sociedade portuguesa que tem vindo a alterar a sua morfologia ao longo das últimas décadas, convertendo o grupo dos mais idosos no grupo etário que mais tem crescido.⁷ A melhoria dos cuidados de saúde, seu acesso mais generalizado e a evolução dos mesmos cuidados, tem permitido um aumento sustentável da esperança de vida.⁸ Além destes fatores, a melhoria dos indicadores socioeconómicos e higiene-sanitários, também têm contribuído para esta realidade,

"o aumento da esperança média de vida, fruto da evolução dos processos terapêuticos na área da saúde, do desenvolvimento de técnicas mais sofisticadas e de fármacos mais eficazes, bem como da melhoria das condições socioeconómicas da população, em geral, tem-se traduzido num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência" (Petronilho, 2008: 3)

⁷ População com > 65 anos = 19% do total da população (Censos 2011, INE)

⁸ Projeção para 2020 é de 21% para os de idade > a 65 anos dos quais 6% com idade > a 80 ou mais anos (INE)

2.1 - A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA

O interesse em controlar a doença aguda que era premente há umas décadas atrás, e embora ainda presente, tem gradualmente dado lugar à necessidade de apoiar a pessoa na vivência da sua doença crónica ou seja na sua transição saúde/ doença.

Esta melhoria da qualidade de vida e conseqüente incremento da esperança de vida, leva a sociedade a confrontar-se com um número crescente de situações de algum tipo de dependência decorrente da própria idade ou da menor morbidade das situações traumáticas. Assim, as patologias crónicas de várias etiologias e os traumatismos com sequelas, têm vindo a aumentar o seu peso nas instituições de saúde, criando uma necessidade de continuidade destes cuidados na comunidade, devido às dependências que acarretam.

O Decreto-Lei nº 101/2006 define dependência como

"a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária".

Com esta caracterização de dependência podemos aferir que a dependência não provém só de questões físicas ou mentais derivadas da idade ou não, mas também das dificuldades familiares e escassez de apoios sociais.

Este conceito, segundo (Pereira, 2008), é complexo, envolvendo três dimensões essenciais, a multidimensionalidade, multicausalidade e multifuncionalidade. A multidimensionalidade refere-se às dimensões física, mental, económica e social, e à relação entre ambas. A multicausalidade refere que são diversos os fatores, como físicos, psicológicos e contextuais, que influenciam o aparecimento, evolução e conservação da dependência. Os fatores físicos aparecem ligados a alterações funcionais (mobilidade, equilíbrio, diminuição da capacidade funcional, etc.); fatores psicológicos estão ligados aos distúrbios mentais (depressão) e aos de personalidade (personalidade dependente). As alterações cognitivas (demência, alzheimer) são também por si só, e pelas alterações que acarretam, limitadoras das atividades quotidianas. Os fatores contextuais, como o ambiente físico, podem acrescentar barreiras (escadas, piso escorregadio, deficiente iluminação ou sinalização) ou ergonómicas (mobiliário não adaptado - camas altas ou muito baixas, sofás fundos, armários muito altos, etc.). Estes fatores podem assim ser preponderantes na

formação de dependência. A multifuncionalidade mostra que a dependência pode compreender mais do que uma função, nem a irreversibilidade com que muitas vezes é entendida é efetiva.

A continuidade de cuidados surge assim como uma necessidade da sociedade atual face à sua evolução, assim como um paradigma da qualidade dos cuidados a prestar aos doentes, como nos é dito pelo Decreto-Lei nº 101/2006 "Continuidade de cuidados - a sequencialidade, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social". Nesta realidade, a família surge como meio privilegiado na prestação destes cuidados, necessitando no entanto de apoio especializado dos EEER, para que o processo decorra sem perdas de continuidade e com menor sofrimento. Nos dias de hoje já existe um número elevado de pessoas envolvidas exercendo o papel de cuidador, representando um peso económico relevante nas economias nacionais. A necessidade de gestão das situações de dependência, de regimes terapêuticos complexos, de prevenção e despiste de complicações, cria a necessidade destes cuidadores adquirirem saberes para poderem desenvolver esta assistência com a máxima segurança possível.

2.2 - PAPEL DO ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO E A PESSOA COM LVM

Desde o ambiente pré-hospitalar, hospitalar, centro especializado e posteriormente no contexto familiar/ comunidade, o EEER tem uma ação privilegiada, pois está preparado para em conjunto com a pessoa/ família com LVM encontrar as soluções e saberes mais eficazes e adequadas que respondam às suas necessidades.

Nos últimos anos têm-se registado um aumento na qualidade de intervenção dos meios pré-hospitalares através de equipas treinadas do Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM), com o apoio das Viaturas Médicas de Emergência e Reanimação (VMER) e de meios de evacuação rápida como o helicóptero, diminuindo assim a mortalidade derivada a estas lesões ou ao agravamento da lesão primária.

A intervenção pré-hospitalar tem como grande objetivo a estabilização imediata da pessoa e o seu transporte de forma segura,

"A avaliação da pessoa vítima de TVM conhecido ou suspeito tem de incluir a estabilização obrigatória da coluna vertebral. Todas as vítimas devem ser protegidas de um agravamento da lesão primária ate estar excluída a hipótese de

TVM. Deve-se ter sempre presente que uma LM pode mascarar lesões de outros órgãos ou sistemas abaixo do nível da lesão" (OE, 2009).

Aqui aplica-se a terminologia das prioridades, A (Airway) - Via aérea, B (Breathing) - Ventilação, C (Circulation) - Circulação, D (Disability) - Disfunção neurológica e E (Exposure) - Exposição. Esta sequência permite priorizar a atuação face ao traumatizado.

A imobilização da vítima deve ser rigorosa e antes de qualquer manobra, durante a remoção da vítima do local de acidente e antes ou durante o transporte. Alinhar a coluna utilizando pontos de referência como o nariz, o umbigo e os pés, colocar colar cervical rígido com apoio do mento e apoios laterais, utilizar para o movimento da vítima a mobilização em bloco e usar plano duro.

Passando a fase aguda e já em internamento hospitalar a necessidade de EEER continua presente. Desta forma, "as intervenções dos profissionais de saúde são no sentido de prevenir o agravamento das lesões da medula espinhal (...)", e igualmente a "prevenção de todas e quaisquer complicações que possam atrasar ou impedir a reabilitação é também um dos objetivos da prestação de cuidados de Enfermagem" (OE, 2009). Assim, a atuação do EEER nesta fase prende-se com vários aspetos com o intuito de prevenir o agravamento das consequências da lesão:

- Alteração do padrão respiratório

O nível da lesão e tipo, completa ou incompleta, irá determinar as necessidades desta reabilitação, pois "uma lesão completa acima de C4 paralisa o diafragma e é inevitável a ventilação mecânica; lesões mais baixas, embora não interfiram nos movimentos diafragmáticos, podem levar a dificuldade respiratória por perda da actividade dos músculos intercostais, necessários à estabilização da caixa torácica" (OE, 2009). A aprendizagem e utilização da respiração diafragmática, o incentivo da tosse, melhora a eficácia das trocas gasosas mantendo a capacidade pulmonar e previne o aparecimento de complicações como infeções respiratórias por estase, atelectasias, etc. "A RFR (Reeducação Funcional Respiratória) é uma medida terapêutica essencial nos traumatizados vertebrais e / ou medulares", "É particularmente indicada nas pessoas com traumatismos torácicos, fractura de costelas, deformações da coluna, da parede torácica e patologias da pleura (pneumotórax e derrames pleurais)" (OE, 2009).

- Alterações músculo articulares pela imobilidade

As articulações que permanecem imóveis durante longos períodos perdem amplitude articular, surgem contracturas articulares e musculares devido a fibrose. Os músculos ficam rígidos e encurtam.

"Os exercícios de amplitude de movimento são um conjunto de ações específicas para mobilizar as articulações através da sua amplitude de acordo com a capacidade individual. Esta amplitude de movimento pode ser passiva (executada para a pessoa), ativa (executada pela pessoa autonomamente) e ativa assistida. Os exercícios de amplitude de movimento são isotônicos e servem para prevenir contracturas ou atrofias musculares, para manter o tônus muscular, a força e a função e para evitar muitos problemas que ocorrem com a mobilidade reduzida" (Hoeman, 2011: 231).

- Alterações da circulação/ trombose venosa profunda (TVP)

A circulação de sangue fica afetada pela permanência no leito, assim como a diminuição da capacidade de exercício físico também afeta o sistema cardiovascular. Torna-se necessário e assim que possível, a verticalização destes doentes e sua mobilização para a situação de pé ou sentado.

"A diminuição da capacidade de exercício físico, presente nestas pessoas, pode contribuir para baixar o nível de HDL (Lipoproteínas de Alta Densidade) e, desta forma, aumentar o risco de doença cardiovascular."; "O débito cardíaco aumenta na posição horizontal em relação a posição de pé ou sentado, calculando-se, nestas duas últimas, um aumento do trabalho cardíaco em 30%, devido a alteração na distribuição de sangue a nível corporal" (OE, 2009).

Para a prevenção da TVP para além das mobilizações regulares e alternâncias de decúbito, o exame físico regular dos membros inferiores, a utilização de medidas preventivas como meias compressivas, a utilização de fármacos com a heparina são aconselhadas. "A estase do fluxo sanguíneo nos membros inferiores, devido a ausência de contracções musculares, e o aumento da coagulabilidade sanguínea, aliado a pressão externa sobre os vasos em algumas posições, provoca edema e frequentemente fenómenos tromboembólicos" (OE, 2009).

- Alterações da integridade da pele - Risco de úlceras de pressão (UP)

O risco destas pessoas desenvolverem uma UP em alguma fase da sua reabilitação/ situação crónica é elevada, a "pressão exercida na superfície corporal das pessoas imobilizadas não é uniforme. A sua distribuição depende das proeminências ósseas, do tecido adiposo, do peso corporal e da superfície de apoio" (OE 2009).

Os fatores como compressão prolongada, fricção, alterações neurológicas e circulatórias, perda da gordura subcutânea e massa muscular, pele fragilizada, são separadamente ou no seu conjunto, potenciadores desta situação, devendo ser utilizadas outras formas para combater estas situações, tais como o "uso apropriado de superfícies redutoras de pressão, como colchões, almofadas, almofadas de gel, colchões de gel, são essenciais a prevenção de UP e devem permitir o correto alinhamento e estabilidade da coluna vertebral" (OE, 2009). Medidas preventivas como uma higiene cuidada, manter a pele seca e hidratada podendo ser utilizado creme hidratante se necessário, roupa da cama sem rugas ou objetos potenciadores de UP, utilização de roupas sem costuras, alternância de decúbitos, alimentação e hidratação adequadas à idade e situação da pessoa, salvaguardando uma vigilância mais apertada das zonas de apoio, pois as "zonas atingidas estão relacionadas com os decúbitos realizados, sendo frequentemente atingidas a região sacro-coccígea, ilíaca, isquiática, calcânea, maleolar, occipital, trocanteriana, auricular, cotovelo, omoplata e ombro" (OE, 2009).

O aparecimento de UP, de acordo com a (OE, 2009), é "um dos principais indicadores para avaliar a qualidade dos cuidados de Enfermagem e é da responsabilidade dos enfermeiros a sua prevenção."

- Alterações da eliminação vesical e intestinal

Na fase de choque medular e fase aguda a bexiga perde toda a sua atividade voluntária ou reflexa. No intestino ocorre o íleos paralítico na fase de choque medular e após esta fase "surge o intestino neurogénico reflexo, se a LM for acima do centro sacral do SNPS, e intestino neurogénico autónomo, se a LM for ao nível deste ou abaixo dele" (OE, 2009). Durante estas fases a pessoa deve permanecer algaliada, enquanto na eliminação intestinal "Logo que os ruídos hidroaéreos surjam (peristaltismo), pode ser iniciada dieta líquida e, ao mesmo tempo, iniciar um programa regular de esvaziamento intestinal (reeducação intestinal)" (OE, 2009).

- As limitações nas outras AVD como a alimentação, vestir/ despir, higiene

Nestas AVD, deve iniciar-se desde logo a utilização das capacidades existentes da pessoa para a sua realização. A aprendizagem de técnicas para o desempenho destas AVD e o potenciar das habilidades necessárias deve ser gradual e só passar a fases seguintes se o anterior for plenamente executado pela pessoa. O reforço positivo assim como o incentivo e capacitação da pessoa é preponderante para o bom prosseguimento da reabilitação. O meio hospitalar evidencia no entanto algumas limitações para a execução de algumas

técnicas, tanto pela falta de material de apoio como em número de profissionais habilitados a executá-las.

A vertente psicológica provocada pela diminuição das capacidades de autorregulação da pessoa é um aspeto a ter em conta, quer na abordagem inicial, quer na continuidade de todas as fases de reabilitação incluindo o domicílio.

As pessoas normalmente após esta passagem em que há a estabilização da sua situação de doença/ incapacidade, são encaminhadas para centros especializados de reabilitação. Nestes, como descrito anteriormente, o processo de reeducação e reestruturação da vida pessoal e familiar, consoante o grau de dependência e capacidades, se inicia. Procura-se desenvolver ao máximo as capacidades de cada um, traçar novos objetivos de vida, e simultaneamente com a família procurar os ajustamentos necessários para o regresso ao ambiente familiar/ profissional e sociedade.

Os estágios desenvolvidos em LVM e posteriormente na UCC permitem-nos constatar que o ambiente hospitalar sendo um ambiente delineado para estas pessoas está longe da realidade única de cada contexto familiar. Os EEER na comunidade segundo (Hoeman, 2011), " (...) actuam numa diversidade de papéis e funções (...) ", "Os papéis incluem os de enfermeira de cabeceira, educadora, administradora e enfermeira especialista em diferentes áreas como incontinência, tratamento de feridas ou reabilitação cardíaca, bem como reabilitação física." A necessidade de trabalhar cada situação no seu ambiente próprio e único, quer ambiental como familiar/ comunidade exige do EEER "A excelência em comunicação, negociação e entrevista são essenciais, porque esta enfermeira ajuda regularmente indivíduos e grupos a pensar de forma crítica e a resolver problemas." (Hoeman, 2011).

De acordo com (Hoeman, 2011: 189), a "capacidade de gerir cuidados e outros profissionais de saúde, considerando as prioridades e a economia, é particularmente valiosa na comunidade, porque as enfermeiras coordenam os cuidados, bem como os profissionais e auxiliares em casa." Desta forma, a gestão dos processos de adaptação da aprendizagem com as dificuldades/ obstáculos encontradas no domicílio e a gestão dos cuidados por outras pessoas, designadamente cuidadores informais ou formais, torna-se mais efetiva.

O grande objetivo é sem dúvida a reintegração da pessoa na família/ comunidade. A família é única e singular e faz com que o EEER se veja confrontado com uma miríade de problemas e dos mais diversos. "A prática na comunidade capacita as enfermeiras de reabilitação para expandirem a sua base de conhecimento, tentar métodos novos e criativos

para atingir objectivos e serem flexíveis, porque cada comunidade é única e dinâmica" (Hoeman, 2011).

Entre as competências do EEER inscritas no Regulamento nº125/2011 existem duas a que o EEER tem obrigatoriamente de recorrer: "Identifica barreiras arquitectónicas; e "Orienta para a eliminação de barreiras arquitectónicas no contexto de vida da pessoa." A realidade da construção das casas em Portugal demonstra que na sua grande maioria não está preparada para acolher estas pessoas com a possibilidade de serem autónomos.

Os ajustes devem ter em atenção a capacidade económica da família e sempre que possível encontrar meios mais económicos para atingir o mesmo fim que é o máximo de independência possível da pessoa com LVM. "Talvez o foco deva ser avaliar a forma como a enfermeira pode ajudar o doente a fazer adaptações para funcionar de melhor maneira no ambiente que existe" (Hoeman, 2011).

O ambiente familiar é assim um componente importante para a pessoa em reabilitação. O aspeto afetivo, social, assim como os fatores físicos e materiais transformam a família num motor potenciador na evolução do processo incapacidade/ autonomia, favorecendo tanto a integração social como profissional.

O papel do EEER não se esgota como já vimos unicamente na questão ambiente - domicílio/ família. As barreiras à integração são muitas e variadas. Como nos diz (Kim e Fox, 2004) citados por (Hoeman, 2011), "Múltiplas barreiras à obtenção de cuidados de saúde impedem ou afectam a reintegração do doente, especialmente em situações crónicas ou incapacitantes."

Os transportes públicos não estão na sua maioria preparados para receber pessoas com mobilidade reduzida - rampas de acesso, outros exigem ou o acompanhamento por outra pessoa ou tarifas extras, etc., a assistência (um auxiliar pode fazer a diferença entre viver em casa, ir para a escola ou para o trabalho ou ter que ficar institucionalizado - as capacidades e formação de cada auxiliar devem corresponder às necessidades de cada pessoa), o emprego (embora tenha aumentado a contratação de pessoas com incapacidade, os patrões ainda têm relutância em contrata-los, pois a versatilidade da pessoa em desempenhar outras tarefas está comprometida, períodos mais ou menos longos de ausência possíveis devido a complicações da situação clínica, adaptações do espaço e tecnologia para a pessoa funcionar, etc.), a habitação (adaptar o espaço domicílio às novas necessidades nem sempre é possível por constrangimentos económicos ou outros - por vezes seria mais barato construir de novo), as preocupações com os cuidadores (com a nova tipologia de família mais restrita, a necessidade de trabalhar a tempo inteiro, outras

tarefas como os filhos ou mais idosos, leva por vezes à necessidade de contratar assistentes formais), os custos económicos associados (as situações atrás descritas são normalmente dispendiosas e os apoios institucionais nem sempre são em quantidade e qualidade suficiente), os preconceitos culturais ou de atitudes (muitas das vezes expressas de uma forma subtil ou não, não são no entanto exclusivas em relação às pessoas com incapacidade, mas a tudo aquilo que a sociedade considera normal ou padrão) são outras das barreiras que a pessoa com incapacidade tem que ultrapassar.

Os EEER que desenvolvem a sua prática na comunidade têm assim o privilégio de poderem exercer a reabilitação da pessoa em todos os aspetos, ajustando as técnicas ou o meio ambiente para atingirem juntamente com a pessoa/ família o melhor resultado possível.

3 - REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Visando melhorar a qualidade da prestação de cuidados e o desenvolvimento da prática clínica baseada em evidência, optou-se por um estudo de Revisão Sistemática da Literatura (RSL) dado que representa uma mais-valia para a investigação em enfermagem e permite segundo (Ramalho, 2005: 11) "vivificar e reforçar as possibilidades da investigação em enfermagem". A possibilidade de cruzar vários estudos, obtidos através da combinação de variáveis, para explorar a questão de investigação, torna assim mais abrangente a abordagem à questão, como nos diz (Baixinho, 2008: 80), "a revisão sistemática permite combinar vários estudos para explorar a mesma pergunta de investigação, localizando, avaliando e sintetizando as evidências de estudos científicos".

Com a finalidade de estruturar a abordagem da problemática em análise, através do recurso às bases de dados científicas, é definida a pergunta em formato PI[C]O, que guiará o enfermeiro nas opções estratégicas e metodológicas de pesquisa e conseqüente contexto de análise.

Esta orientação metodológica também possibilitou a definição dos critérios de inclusão/exclusão de estudos científicos (ver anexo III), com a finalidade de orientar a pesquisa, facilitar a comparação dos trabalhos, interpretação dos dados e aumentar a precisão dos resultados.

Tendo por base o acima descrito, delineou-se como objetivo: analisar a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação na promoção do autocuidado mobilização no domicílio, em pessoa com lesão vertebro medular. Este autocuidado é fundamental para a pessoa com LVM poder realizar as AVD e AIVD, mobilizando-se dentro do ambiente, promovendo a interação com os membros da família e socialmente, tornando a pessoa com LVM mais participativa e integrada na família e na sociedade. Este autocuidado ganha assim relevância pois, a não existir, torna a pessoa com LVM mais dependente dos outros e muitas vezes confinada a uma determinada área do domicílio. Procedeu-se então à elaboração da seguinte pergunta: A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO DE REABILITAÇÃO (I) PROMOVE A MOBILIDADE (O) DA PESSOA/ FAMÍLIA COM LESÃO VERTEBRO MEDULAR NO DOMICÍLIO? (P)

A pesquisa inicial introduzia dois termos que embora descritores, no final não produziam resultados de pesquisa. Estes eram autocuidado - self-care, mobilização - mobility.

Na tentativa de obter resultados optou-se por uma pesquisa mais alargada, tendo-se chegado às palavras-chave: enfermeiro/ nurs*, lesão vertebro medular/ spinal cord injury, reabilitação/ rehabilitation e domicílio/ home care. Esta estratégia revelou alguns artigos que embora não foquem estritamente a atuação do EEER, foram utilizados, pois permitem verificar o tipo de ajuda, duração desta no domicílio e sua importância no desenrolar da vida no domicílio. O conhecer da realidade noutros países tão díspares na sua condição económica e de filosofia de cuidados, revelou-se também uma mais-valia neste contexto.

A tabela na qual se encontram identificados a população, intervenção, outcomes, respetivos conceitos e palavras-chave, pode ser consultada no anexo IV.

Após definição da pergunta, foi iniciado o protocolo de pesquisa (ver anexo V), que na sua génese tem a identificação das palavras-chave: enfermeiro, lesão vertebro medular, reabilitação e domicilio.

Os termos apurados, no contexto desta metodologia, foram submetidos a validação em locais de avaliação dos descritores. Recorreu-se então, às plataformas MeSH (Medical Subjects Headings) Browser (2013, URL: <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>) e DeCs (Descritores em Ciências da Saúde) Browser (2013, URL:http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/?IsisScript=../cgi-bin/decsserver/decsserver.xis&interface_language=p&previous_page=homepage&previous_task=NULL&task=start), sendo descritores, as seguintes palavras-chave:

- **Enfermagem - Nurs***
- **Lesão vertebro medular - Spinal cord injury**
- **Reabilitação / Rehabilitation**
- **Cuidados domicilio - Home Care**

Na sequência da RSL, o passo seguinte foi a hierarquização dos descritores, tendo a mesma sido definida de acordo com o grau de importância de cada palavra-chave. Seguiu-se a conjugação ordenada dos descritores, pela sequência definida anteriormente, que se passa a explicar: em primeiro lugar- *nurs**, em segundo- *spinal cord injury*, , em terceiro- *rehabilitation* em quarto - *Home care*. O termo adulto, não foi conjugado com as palavras-chave anteriormente descritas, porque nas plataformas consultadas, era um dos limitadores.

Posteriormente, foi elaborado um roteiro de pesquisa com o conjunto de palavras-chave descrito, que foi repetido em três bases de dados, para o período estabelecido de 5 anos (2008-2013):

- ✓ Pesquisa na base de dados: Medline Plus with Full Text, com a seguinte orientação: [“nurs*”; “spinal cord injury”; “rehabilitation”; “Home care”] (via EBSCO). Pesquisa efetuada em (2013/05/18, 08:47).
- ✓ Pesquisa na base de dados: Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, repetindo as mesmas palavras-chave. Pesquisa efetuada em (2013/05/18, 08:47).
- ✓ Pesquisa na base de dados: CINHAI Plus with Full Text, repetindo as mesmas palavras-chave. Pesquisa efetuada em (2013/05/18, 08:47).

Como resultado dessa pesquisa, obtiveram-se cinco artigos, distribuídos pelas diferentes bases de dados, os quais foram sujeitos a um processo de seleção de acordo com os limitadores/condições de pesquisa definidos (ver anexo III). Destes cinco artigos procedeu-se à leitura dos respectivos resumos e texto integral, sendo selecionados três artigos finais, (anexo VI) de acordo com os critérios de inclusão/exclusão já descritos neste capítulo.

4 - ANÁLISE CRÍTICA DOS ARTIGOS

Primeiro artigo - Home aids and personal assistance 10–45 years after spinal cord injury

(Biering-Sørensen; Hansen; Biering-Sørensen, 2009), realizaram a pesquisa sobre os produtos de apoio, ajustamentos do domicílio e ajuda pessoal em pessoas com LVM, 10 a 45 anos após lesão, na Dinamarca.

Os autores referem que os custos associados a este tipo de lesão estão a deslocar-se da fase aguda para a fase crónica, baseada nos cuidados na comunidade, produtos de apoio, ajustamentos do domicílio e transporte. Após pesquisa ainda é pequeno o conhecimento sobre as quantidades e tipo de ajuda que as pessoas com este tipo de lesão recebem. Whiteneck et al, referido pelos autores, diz-nos que a ajuda no domicílio ocupa o terceiro lugar das barreiras ambientais consideradas pelas pessoas com LVM, após as barreiras naturais e transporte.

Os produtos de apoio mais referidos neste estudo segundo os autores foram:

- Na casa de banho - a cadeira sanitária/ chuveiro e a barra de apoio ao pé da sanita, sendo esta última referida em especial pelos paraplégicos. Outras ajudas foram elevador elétrico e torneiras misturadoras com termostato. 14% não referiu qualquer ajuda para a casa de banho.

- Outro tipo de ajudas - foi referido sobretudo a cama elétrica, colchões anti escaras e elevadores em especial pelos tetraplégicos. Remoção de degraus, colocação de rampas, comandos remotos para abertura de portas e janelas foram outras das adaptações realizadas. Dos inquiridos, 23%, não referiu nenhuma ajuda ou adaptação em casa para além da cozinha e casa de banho. A quantidade de ajudas ou adaptações em casa varia entre as 0 ajudas ou adaptações (8% dos participantes), e 10 a 12 ajudas ou adaptações (4% dos participantes), sendo que a maior percentagem se situa nos 20% dos participantes com 3 ajudas ou adaptações.

No que se refere às ajudas pessoais, mais comum no grupo dos tetraplégicos, em 21 dos casos estas são asseguradas por pessoal não qualificado numa média de 60 horas semanais. A ajuda domiciliária é proporcionada por profissionais de saúde ou assistentes sociais, referidos por 33% dos inquiridos, sendo a média semanal de 2,5 horas, embora um

grupo de 6 inquiridos tenha referido mais de 14 horas semanais. Esta ajuda é mais comum nos mais idosos e do sexo feminino. A necessidade de enfermeiro é em média de 1 hora por semana sendo a pesquisa de úlceras de pressão e mudanças de cateter vesical as atividades requeridas. O grupo mais representativo é de mulheres tetraplégicas. Dos participantes, 18 referiram ter ajuda do conjugue, da pessoa com que coabitam, de parentes e uma de crianças. Dos inquiridos 98,7% viviam nas suas casas.

Os autores concluem que as pessoas com LVM na Dinamarca estão de uma forma geral bem providos de ajudas técnicas e pessoais pois a resposta à pergunta se tinham as ajudas necessárias atualmente ou anteriormente disponíveis a maioria respondeu que sim, indo ao encontro do referido em diversos estudos que apontam para a necessidade deste grupo de pessoas ser suficientemente provido destas ajudas. Apenas 3 dos 236 participantes não viviam em casa, o que é positivo, pois quanto mais independente a pessoa com LVM maior é a qualidade de vida e a auto estima. Os autores referem ainda que, com o avanço tecnológico que permite cada vez mais um controlo ambiental, a necessidade e pedido de ajuda pessoal poderá vir a ser menos requisitada. Por outro lado a necessidade de fornecimento de pessoal assistente com formação poderá compensar a falta de função física da pessoa com LVM, sendo possível melhorar a participação deste na sociedade e família.

Segundo artigo - Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands (van Loo; Post; Bloemen; van Asbeck, 2010), estudaram o atendimento recebido, necessidade de cuidados e prevenção das condições secundárias de acordo com pessoas com lesão medular de longo prazo (LVM) que vivem em casa, nos Países Baixos (Holanda).

Das 26 condições secundárias, as 10 principais por ordem decrescente de importância foram: a regulação vesical, a regulação intestinal, a dor, os espasmos, a sexualidade, as úlceras de pressão, a dependência, os edemas, a gestão da incapacidade e o aumento de peso. Para estes doentes o médico de clínica geral é o primeiro a ser contactado, e se a situação não é resolvida, a pessoa é encaminhada para o médico especialista ou o fisiatra. Alguns referem o contato direto com o fisiatra ou enfermeiro especialista nos centros especializados. Os pacientes relatam uma média de 8-14 condições secundárias por ano. Como resultados os autores encontraram que os cuidados recebidos em geral não eram suficientes, com especial incidência na área da informação, do apoio psicossocial e autoeficácia, em que as necessidades superavam os cuidados recebidos. De acordo com os

participantes, metade das úlceras de pressão e um quarto dos problemas relacionados com a bexiga, o intestino e a sexualidade poderiam ter sido evitados. No que se refere às úlceras de pressão, 29,9% acreditavam que eles próprios poderiam ter evitado isso, prestando atenção à sua própria saúde ou ao comportamento. Muitas são potencialmente evitáveis ou reduzíveis. Estas podem causar morbidade e reinternamentos, aumentando assim os custos dos cuidados e diminuição da qualidade de vida. A prevalência de condições secundárias e taxas de reinternamentos em pessoas com LVM não diminui ao longo do tempo, sugerindo que as pessoas com LVM precisam de um longo tempo de acompanhamento e que a educação em saúde e cuidados de longa duração podem ser melhorados.

Terceiro artigo - Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India (Sekaran; Vijayakumari; Hariharan; Zachariah; Joseph; Senthil Kumar, 2010), aborda a reintegração na comunidade de pacientes com LVM numa zona rural do sul da Índia, Bangalore. Foram estudados 35 pessoas que sofreram LVM e tratadas no Departamento de Medicina Física e Reabilitação do St Johns Medical College Hospital. O estudo foi realizado através de dois questionários padronizados, nas visitas domiciliárias realizadas após 12 meses da alta hospitalar.

Os principais resultados mostram a independência cognitiva é a que tem maior variabilidade e a menor pontuação (36,6) seguida pela mobilidade (56,3) e integração social (58,6). A pontuação mais elevada foi obtida na independência física (75,2).

No que concerne às barreiras ambientais as mais referidas e por ordem decrescente foram as barreiras naturais, transporte, acesso a cuidados de saúde e a atitude das pessoas assim como a ajuda destas em casa. Em relação às barreiras arquitetónicas foram observadas pelo menos uma em 92% dos casos e em que 54% tinha significativas limitações no espaço e à volta da casa limitando a sua mobilidade. As co morbididades afetando a participação social foram reportadas por 71,8% das pessoas, sendo por ordem decrescente, as infeções urinárias, pressão arterial, espasticidade e obesidade.

Os autores concluem que existe nesta amostra uma grande variação na participação social e que existe um declínio geral na reintegração na comunidade nos domínios da ocupação, integração social, mobilidade e independência física. Esta integração social tem ainda valores mais baixos nas pessoas com lesões neurológicas mais graves e nos mais idosos. No entanto a maior barreira ambiental neste estudo é o meio ambiente físico.

O estudo apresenta no entanto sérias limitações como dimensão da amostra, e não aborda outros fatores como o estado psicológico e satisfação de vida, que outros estudos demonstraram como importantes. A escala que determina a independência económica não pode ser usada e no seu lugar foi usada o limiar de pobreza, sendo que neste estudo 72% das pessoas vivia abaixo deste limiar.

Dos estudos analisados ressalta que os cuidados prestados a pessoas com LVM são de longa duração e representam um desafio para os serviços de saúde. Os dois primeiros estudos tendo sido conduzidos em países europeus detentores de alguma capacidade económica, revelam um grau elevado de satisfação das necessidades destas pessoas, mantendo-se no entanto algumas carências. De realçar que algumas das situações clínicas como as úlceras de pressão, foram reconhecidas pelos próprios como evitáveis se tivessem prestado mais atenção à sua pessoa. Outro aspeto positivo é a baixo número de pessoas institucionalizadas, o que nos leva a pensar que com os devidos apoios pessoais e ajustamentos no ambiente, a pessoa possa desenvolver a sua vida de uma forma mais autónoma.

No último estudo, e embora a amostra fosse pequena, as condições socioeconómicas quer dos próprios quer do país, revelam uma menor satisfação destas necessidades. Para esta realidade, as barreiras naturais, de transporte e o acesso a cuidados de saúde foram os principais fatores em falta.

A falta de estudos sobre pessoas portadoras de LVM na realidade portuguesa não permite a sua comparação. No entanto, daquilo que se observa no dia-a-dia, as barreiras arquitetónicas no domicílio, no exterior e nos transportes, ainda são um entrave à mobilidade plena destas pessoas. É de reconhecer que tem havido nos últimos anos um esforço de adaptação e eliminação destas barreiras, sobretudo ao nível dos edifícios públicos. Nos transportes também já começam a existir alguns veículos adaptados, sobretudo nos grandes centros urbanos, mas ainda diminutos ou inexistentes noutras cidades. Outro dos aspetos prende-se com a disponibilidade da família e a necessidade de adoção de novos papeis e saberes, sendo esta uma área privilegiada para os EEER agirem, reforçando, incentivando, procurando alternativas para a continuação da integração da pessoa com LVM.

O aumento do número de EEER nos Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente nas UCC, permite-nos ter a esperança da alteração desta realidade. A sua formação, capacidade e competências permite-lhes atuar a este nível, tornando a mobilidade destas pessoas um incentivo e não um obstáculo à sua participação familiar e social.

5 - CONCLUSÃO

Este relatório surge na sequência do desenvolvimento da Unidade Curricular Estágio II e Relatório tornando visível o percurso vivenciado na especialização em enfermagem de reabilitação e com a sua apresentação e discussão, visamos a obtenção do grau de mestre em enfermagem de reabilitação.

Os objetivos delineados para o relatório foram atingidos, tendo em vista o processo de aquisição das competências específicas de enfermeiro especialista em reabilitação, tendo por base a prática clínica baseada na evidência com recurso à metodologia PI[C]O. Esta metodologia permitiu aprofundar o conhecimento sobre a necessidade de intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação assim como das necessidades da pessoa/ família em situação de LVM.

A sua elaboração permitiu também ao autor uma reflexão sobre a prática clínica decorrente dos estágios e da revisão sistemática da literatura, da qual resultou um novo conhecimento para aplicação no seu contexto profissional.

No que respeita aos artigos analisados estes reforçam a ideia de que as pessoas com LVM necessitam de longos períodos de acompanhamento no domicílio, e de reajustamentos, quer familiares, quer do meio ambiente para que a sua integração seja bem-sucedida. Os artigos que surgiram da pesquisa não são no entanto totalmente esclarecedores quanto à pergunta formulada, uma vez que, nos países onde estes estudos foram efetuados, a figura do Enfermeiro de Reabilitação não existe, sendo frequente o fisioterapeuta assumir este papel, na vertente dos cuidados especializados.

Em consonância com os artigos, alguns estudos efetuados revelam que a qualidade da adaptação à nova realidade, depende mais das condições ambientais e psicossociais que das consequências físicas resultantes da lesão. Segundo (Murta e Guimarães, 2007), a acessibilidade ao espaço físico, a educação, o transporte, trabalho, o suporte social e o controlo da própria vida, são importantes indicadores do melhor ajustamento da pessoa à sua nova realidade. Outros fatores importantes a não descuidar são os psicológicos e estes prendem-se com a esperança, objetivos de vida, afetividade positiva, autoestima e controlo

da sua vida, como estando também associados à maior qualidade de vida das pessoas com LVM (Tate, Kalpakjian, & Forchheimer, 2002).

Os cuidados de enfermagem à pessoa têm como finalidade a promoção do bem-estar reforçando cada vez mais a premissa de “viver com qualidade de vida”. Nesta situação concreta, a pessoa com LVM, a mobilidade é um mecanismo que leva à satisfação de outras necessidades como o sentido de independência e de pessoa relevante quer para a sociedade como para a família. A imobilidade não acarreta apenas o sentido de dependência de terceiros. A médio longo prazo pode produzir consequências noutros sistemas: respiratório, eliminação, digestivo, cardiovascular, etc. Já a nível social, a reintegração no seio da família/ sociedade, também fica dificultada ou mesmo comprometida.

Os enfermeiros de reabilitação devido à sua preparação e competências parecem-nos ser o grupo profissional que em contexto domiciliário poderão ser a mais-valia que estas pessoas necessitam para lidarem com as necessidades diárias. O contexto domiciliário sendo ele único na sua complexidade, propõe ao EEER a possibilidade de ajudar a pessoa/família a lidar com as incapacidades do meio ambiente cruzando-as com as competências que a pessoa/família detém. Esta particularidade permite e transforma o papel do EEER, de simples técnico que ensina a aquisição de competências para suprir as que se perderam, para um patamar mais elevado, de com a pessoa/família encontrar as soluções para que estas atinjam a maior qualidade de vida possível. A família tem que integrar a pessoa com LVM, mas a pessoa com LVM tem que integrar a família com as suas capacidades.

No entanto o acompanhamento destas pessoas não se pode limitar à preparação do regresso a casa. Os enfermeiros de reabilitação devem acompanhar estas pessoas com regularidade e ao longo do tempo de forma a preveniras alterações secundárias que possam ocorrer (Pershouse et al., 2012).

Sugerem-se alguns estudos nesta área, que possam de uma forma retrospectiva avaliar a quantidade e qualidade dos cuidados prestados no domicílio à pessoa/família com LVM. Desta forma poder-se-ia planear segundo as necessidades sentidas, a melhor e mais completa intervenção quer ao nível dos cuidados diretos, produtos de apoio e nos reajustamentos necessários no meio ambiente da pessoa.

Os constrangimentos na elaboração deste relatório foram sobretudo no sentido da falta de estudos científicos publicados em quantidade e qualidade que reflitam a atividade e ação do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação nas diferentes áreas de intervenção.

O percurso ao longo deste tempo não foi fácil, pois sendo um mestrado profissionalizante, necessitou de um grande querer, alguns sacrifícios pessoais e familiares, para atingir o objetivo.

A evolução quer pessoal como profissional nesta área específica da enfermagem, que é a enfermagem de reabilitação, permite-me um olhar diferente na visão do cuidar da pessoa. Cuidar de pessoas com necessidades especiais ao longo do ciclo de vida; capacitar a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania; maximizar a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa, são competências adquiridas que me permitem ser mais abrangente e potenciador na recuperação das capacidades da pessoa com incapacidade.

6 - REFERENCIAS

Associação AVC (2009). Declaração de Helsingborg Disponível:
<http://associacaoavc.pt/SobreNos/Page8.php>

Baixinho, C. R. S. L. (2008). Capacidade de marcha após fractura do colo do fémur: revisão sistemática de literatura. Revista Referência. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. ISSN: 0874-0283. II.ª Série - N.º8

Cuidados de Saúde Primários, Ministério da Saúde, Unidade de Cuidados na Comunidade
<http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=95> (28/03 11:51)

DECRETO-LEI nº 101/2006. “DR I Serie”.109 (2006-06-6) 3856-3865

Gianini, Priscila E. S.; Chamlian, Therezinha R.; Arakaki, Juliano C. – Dor no ombro em pacientes com lesão medular. Acta Ortopédica Brasileira. [Em linha]. Nº 14 (2006) [Consult. 2012-05-08]. Disponível em [WWW:URL:http://www.scielo.br/pdf/aob/v14n1/a10v14n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/aob/v14n1/a10v14n1.pdf)

Hoeman, Shirley P, (2011). Enfermagem de reabilitação – Prevenção, Intervenção e Resultados Esperados. Lisboa, Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-31-4, 4ª edição.

Instituto Nacional de Estatística (2009). Estatísticas Demográficas 2008. Lisboa; Autor - ISBN 978-989-25-0007-2

Instituto Nacional de Estatística (2010). Anuário Estatístico de Portugal - 2010 Edição 2011

Leite, Valéria B. E.; Faro, Ana C. M. (2005). O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Revista Escola Enfermagem USP. [Em linha]. Nº 39 (1)

[Consult. 2012-05-08]. Disponível em URL:
<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a12v39n1.pdf>

Machado, V I, Mira, C M (2010). A Sexualidade e a Lesão Vertebro-Medular. Disponível em <http://www.apurologia.pt/acta/2-2010/Sex-Les-Vert-Med.pdf> [acedido em 2013-06-27 12:50]

McKinley, William O., Jackson, Amie B., Cardenas, Diana D., DeVivo, Michael J. (1999). Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1402-10.

Martins, M. (2002). Uma Crise Acidental na Família: o doente com AVC. Coimbra: Formasau.

Mausner & Bahn (1999). Introdução à epidemiologia (2ª Ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

Murta, S. G., & Guimarães, S. S. (2007). Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*, 12(1), 57-63

Phipps, Wilma J., Sands, Judith K., Marek, Jane F. (2003). ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA Conceitos e Prática Clínica. 6ª edição, Camarate: Sociedade Industrial Gráfica, Lda

Ordem dos Enfermeiros (2009). Guia de Boa Prática de cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vértebro-Medular. Lisboa; Autor
<https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/5925/1/TeseDefinitivaAnaFalcao.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2005) CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Genebra, ISBN 92-95040-36-8

Ordem dos Enfermeiros (2011). Parecer nº12/2011 - Parecer Sobre Actividades de Vida Diária. Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação.

Parker, N., SOY, D., Kesiktas, N., Nuepardak, A., Erbil, M., Ersoy, S., & Ylmaz, H. (2006) - Reasons for hospitalization in patients with spinal cord injury; 5 year's experience. *International Journal of Rehabilitation*. Disponível em <http://journals.lww.com/intjrehabilres/pages/results.aspx?txtKeywords=Reasons%20for%20hospitalizationin%20patients%20with%20spinal%20cord%20injury>

Pershouse, K. J., Barker, R. N., Kendall, M. B., Buettner, P. G., Kuipers, P., Schuurs, S. B., & Amsters, D. I. (2012). Investigating Changes in Quality of Life and Function Along the Lifespan for People With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(3), 413-419. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.10.014>

Petronilho, F.A.S. (2008). A Transição da Família para o Exercício do Papel de Cuidadora, Programa de Doutoramento em Enfermagem Revisão Sistemática da Literatura, Universidade de Lisboa.

Portugal. Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde (2010). Indicadores e Metas do PNS, [Consult. 2012-01-26]. Disponível em <http://www.acs.min-saude.pt/pns/doencas-cardiovasculares/mortalidade-por-acidente-vascular-cerebral-antes-dos-65-anos/>

Portugal. Alto Comissariado da Saúde (2007). Coordenação nacional para as doenças cardiovasculares. Lisboa.

Ramalho, Anabela (2005) – Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise: estrutura, funções e utilização na investigação em enfermagem. Coimbra : Formasau.

Regulamento nº122/2011, D.R. 2ª Série. 35 (2011-02-18) 8648-8653 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

Regulamento nº125/2011, D.R. 2ª Série. 35 (2011-02-18) 8658-8659 Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Seeley, R. R., Stephens, T, D., Tate P. (1997). Anatomia E Fisiologia. Lusodidacta Lda. Lisboa ISBN: 972-96610-5-7

Tate, D. G., Kalpakjian, C. Z., & Forchheimer, M. B. (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83, Supplement 2(0), S18-S25. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.36835>.

Tomey, Ann Marriner; Alligood, Martha Raile (2004). Teóricas de Enfermagem e Sua Obra: Modelos e Teorias de Enfermagem. 5ª Edição. Loures: Lusociência,. ISBN 972-8383-74-6

Dec. Lei nº 11/1993. Diário da República nº 12/ 15 de Janeiro - Série – A. Ministério da Saúde. Lisboa. Disponível:

https://www.ers.pt/uploads/document/file/64/DecretoLei_n._11_93_de_15_de_Janeiro.pdf

Dec. Lei nº 38/2004. Diário da República nº 194/ 18 de Agosto – Série A. Disponível:

<http://dre.pt/pdfs/2004/08/194A00/52325236.pdf>

Despacho nº 3520/2012. Diário da República nº 50/ 9 de Março de 2012 – 2ª Série. Ministério da Economia e do Emprego, da Saúde e da Solidariedade e Segurança Social. Disponível:

<http://www.igfse.pt/upload/docs/2012/Despacho%20n%C2%BA%203520-2012.pdf>

Despacho nº 6133/2012. Diário da República nº 91/ 10 de Maio – 2ª Série. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social Disponível:

<http://dre.pt/pdf2sdip/2012/05/091000000/1640816413.pdf>

ANEXOS

ANEXO I

Síndromes resultantes da oclusão das artérias cerebrais

Tabela 1 - Síndromes resultantes da oclusão das artérias cerebrais
(<http://ocupacional.no.sapo.pt/AVC.htm>)

Artérias	Síndromes Clínicas
Artéria Cerebral Anterior	<ul style="list-style-type: none"> • Hemiparésia contralateral, mais acentuada no membro inferior; • Perda sensorial contralateral • Alterações do funcionamento esfíncteriano anal e vesical; • Manifestações mentais, que são mais nítidas e estáveis se o AVC for bilateral; • Alterações do comportamento, se o AVC do lobo frontal for intenso.
Artéria Cerebral Média	<ul style="list-style-type: none"> • Afasia (quando o hemisfério dominante é lesado); • Hemiplegia e/ou hemiparésia contralateral, mais acentuada na face e membro superior; • Hemianópsia homónima; • Hemihipostesia; • Apraxia; • Alexia;
Artéria Cerebral Posterior	<ul style="list-style-type: none"> • Síndromes sensoriais talâmicos; • Alterações de memória (lesão bilateral); • Hemianópsia homónima; • Síndrome de Anton: • Cegueira cortical, provocada por lesão bilateral dos lobos occipitais associada a agnosia; • Dislexia sem agrafia; • Hemiplegia fugaz • Ataxia
Artéria Carótida Interna	<ul style="list-style-type: none"> • Hemiplegia contralateral com hemipostesia e afasia (quando o hemisfério cerebral dominante é lesado); • Isquémia retiniana com onubilção ou perda da visão no olho homolateral; • Inconsciência no momento da oclusão; <p><i>Nota: 40% dos doentes com oclusão da artéria têm, antes do AVC definitivo, ataques isquémicos transitório</i></p>
Artéria Basilar	<ul style="list-style-type: none"> • Hemiplegia contralateral ou tetraplegia; • Paralisia facial; • Disartria e disfagia; • Síndrome de Hornes homolateral; • Perda de consciência e presença de vertigem.
Artéria Vertebrobasilar	<ul style="list-style-type: none"> • Sinais de lesão de nervos cranianos e de conexões cerebelosas homolaterais com sinais sensitivos e motores nos membros contralaterais • Síndrome de Weber (lesão localizada nos pedúnculos cerebrais): • Paralisia homolateral do nervo oculo-motor comum; • Hemiplegia contralateral.

ANEXO II

Função sexual esperada por nível de lesão

Tabela 2 - Função sexual esperada para cada nível de lesão

Nível de Lesão	Homem		Mulher
	Ereção	Ejaculação	Lubrificação Vaginal
Acima de D11	Reflexa	Possível	Reflexa
D11-L1	Mista, variável	Impossível	Mista, variável
Abaixo de L1	Mista, variável	Precoce	Mista, variável

ANEXO III

Cr terios de Inclus o e exclus o de estudos cient ficos

Tabela 3 - Critérios de Inclusão e Exclusão dos Estudos Científicos

Critérios de Seleção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	População adulta de ambos os sexos com lesão vertebro medular	População adulta de ambos os sexos sem lesão vertebro medular
Tempo	Artigos publicados entre Janeiro De 2008 e Janeiro de 2013	Artigos anteriores a Janeiro de 2008
Reabilitação domicílio/ comunidade	Artigos que abordem a temática dos cuidados de reabilitação no domicilio ou comunidade	Artigos publicados que não incluam as competências específicas do EEER definidas no Regulamento nº125/2011
Intervenção	Estudos publicados de tipo quantitativo ou qualitativo, que abordem o impacto do ensino do enfermeiro no autocuidado da pessoa adulta, em contexto domicilio/ comunitário; Artigos publicados que mencionem estudos com evidências científicas e revisões sistemáticas de literatura	Estudos publicados que abordem o impacto do ensino de outros profissionais de saúde que não enfermeiros, no autocuidado da pessoa idosa, em contexto comunitário.

ANEXO IV

Tabela com as palavras-chave

Tabela 3 - Palavras-chave

		CONCEITOS	DESCRITORES
POPULAÇÃO	Pessoa adulta com LVM	Pessoa Lesão Vertebral medular	Nurs* Spinal cord injury Rehabilitation Home care
INTERVENÇÃO	Intervenção do EEER	Enfermeiro Reabilitação	
OUTCOMES	Promoção do autocuidado mobilização	Autocuidado	

ANEXO V

Protocolo de pesquisa nas bases de dados

Tabela 4 - Protocolo de Pesquisa

Descritores	Medline With Full Text	Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive	CINHAL Plus With Full Text	Todas
1 - Nurs*	8.372	48.851	797	58.020
2 - Spinal Cord Injury	646	904	5	1.555
3 - Rehabilitation	5.930	7.439	45	13.414
4 - Home Care	430	1.040	7	1.477
1+2	35	63	4	102
1+3	372	1.619	22	2.013
1+4	167	657	3	827
2+3	355	561	3	919
2+4	3	5	0	8
3+4	68	112	0	180
1+2+3	19	42	2	63
1+2+4	2	4	0	6
2+3+4	3	4	0	7
1+2+3+4	2	3	0	5

Limitadores de pesquisa:

- Pesquisa em modo booleano/frase
- Artigos científicos publicados em texto completo (PDF)
- Resumo disponível
- Friso cronológico: Janeiro de 2008 – Janeiro de 2013
- Qualquer autor é enfermeiro/a
- Humano
- Adulto 19-44 anos

ANEXO VI

Estudios clínicos seleccionados



ORIGINAL ARTICLE

Home aids and personal assistance 10–45 years after spinal cord injury

T Biering-Sørensen, RB Hansen and F Biering-Sørensen

Clinic for Spinal Cord Injuries, The Neuroscience Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Hørbæk, Denmark

Objective: Assessment of home aids, adaptations and personal assistance received after traumatic spinal cord injury (SCI).

Setting: Clinic for Spinal Cord Injuries, Denmark. Uptake area, 2.5 million inhabitants.

Study design and methods: Cross-sectional follow-up with retrospective data from medical files.

Materials: Individuals with traumatic SCI before 1 January 1991, still in regular follow-up and with sufficient medical record. In all, 279 were included, and 236 answered the questionnaire (193 men and 43 women), with a response rate of 84.6%. Mean age at follow-up was 50.5 years, and mean follow-up time, 24.1 years. One hundred and twenty-six were paraplegic and 110, tetraplegic. Responders and non-responders were comparable.

Results: Most common aids or adaptations reported were commode/shower chair on wheels or a seat (69%), grab bar by the toilet (41%), electrical bed (44%), special mattress (28%), lift/hoist (20%), computers (39%) and kitchen tools or cutlery with special handles (14%). In all, 7.6% of the participants reported no aids. Eighty-two percent answered 'Yes' to the question 'Have the aids, you currently or previously needed, been available to you?' The majority reported that their source of information about aid had been various journals and magazines. Twenty-one percent had personal helpers, with 60 h per week in median (range 2–168). Thirty-three percent received domestic help with 2.5 h per week in median (range 0.5–37). Eight percent had a home nurse. A total of 98.7% were living in their own homes.

Conclusions: This is the first study of a representative SCI population giving information on home aids. Individuals with SCI in Denmark seem to be sufficiently supplied with aids and personal assistance. *Spinal Cord* (2009) 47, 405–412; doi:10.1038/sc.2008.132; published online 11 November 2008

Keywords: spinal cord injury; home aids; personal assistance; paraplegia; tetraplegia

Introduction

Throughout the later decades, cost in relation to spinal cord injuries (SCIs) is moving from acute medical care to less-acute community-based care, including the use of various aids, appliances and transportation.¹

The authors have researched in the available literature, and little is known about the provision of home aids and personal assistance individuals with an SCI received years after their injury, although this topic has been studied more recently in the disabled, in general, and elderly people.^{2–4} Information about which, and how often, home aids and personal assistance are used by individuals with SCI is highly relevant for all professionals working with SCI individuals, including those who provide and finance the services. Therefore, it can

also be beneficial for therapists, nurses and social workers in the clinical setting who, before discharge, guide and find the necessary home aids and personal assistance for SCI individuals with varying severities of disability.

Having a home that is well equipped with home aids and having sufficient personal assistance are of the utmost importance for SCI individuals.^{5–7} Whiteneck *et al.*⁵ found that 'help at home' was ranked third as the greatest environmental barrier, coming after barriers in the 'natural environment' and 'transportation' for people with SCI. The environmental barriers were defined as barriers that keep SCI individuals 'from functioning within the household and community, and from doing what they need or want to do'. Environmental barriers were also shown to be substantial contributors to life satisfaction.

The aim of this paper is therefore to give information about how much and which home aids and personal assistance a representative population of traumatic SCI individuals of various functional disabilities use at least 10 years after injury.

Correspondence: Professor F Biering-Sørensen, Clinic for Spinal Cord Injuries, The Neuroscience Centre, Rigshospitalet, Havnevej 25, Hørbæk DK-3100, Denmark.

E-mail: finbs@rh.dk

Received 8 April 2008; revised 6 October 2008; accepted 8 October 2008; published online 11 November 2008

Materials and methods

The study includes individuals followed by the Clinic for Spinal Cord Injuries, Rigshospitalet, Denmark. The uptake area corresponds to East Denmark, with a population of 2.5 million. All patients with SCI, independent of their socio-economic status, are referred to this facility, if they are judged to be in need of specialized care and rehabilitation. Afterwards, they are followed lifelong, although those with minimal consequences of their SCI may be terminated from the follow-up regime. The treatment, rehabilitation and home modifications and aids are provided free of charge in Denmark.

The study included living individuals with a traumatic SCI contracted before 1 January 1991. They should still be in regular follow-up at Clinic for Spinal Cord Injuries, and their medical records had to be sufficient for retrieval of the historical data.

Two hundred and seventy-nine participants were included. They received a questionnaire by mail with a pre-stamped return envelope. If they did not reply to the first mail, they received a reminder after 2 months.

Two hundred and thirty-six participants answered and returned the questionnaire (84.6%), 193 men and 43 women injured during 1956–1990. Age at the time of follow-up was 50.5 years in mean (s.d. 11.2, median 50.0, range 28.4–84.5), and follow-up time was 24.1 years in mean (s.d. 8.7, median 23.7, range 10.7–45.1). One hundred and twenty-six participants were paraplegic and 110 tetraplegic, 102 complete and 134 incomplete according to Frankel *et al.*⁸

The non-responder group consisted of 43 participants, 35 men and 8 women injured during 1960–1990.

Medical record data

Data concerning date of birth, gender, time of SCI, cause of SCI, neurological level and functional classification⁸ at the time of discharge from the initial rehabilitation were collected.

A 'neurofunction' variable was used:⁹

- 'C₁₋₅/A-C': neurological level C₁₋₅ and functional class A-C.
- 'C₆₋₈/A-C': neurological level C₆₋₈ and functional class A-C.
- 'T₁₋₆/A-C': neurological level T₁₋₆ and functional class A-C.
- '>T₆/A-C': neurological level T_{6-L4} and functional class A-C.
- 'D': all with functional class D.
- 'E': all with functional class E.

This means high and low tetra- and paraplegics with no useful motor function below the level of lesion. Class D represents a very heterogeneous group,¹⁰ and is therefore kept separately. Individuals in class E are almost physically normal.

The follow-up questionnaire

The questionnaire was part of a larger follow-up in individuals with SCI at least 10–45 years before the study,

AIDS:

Here is a list of adaptive aids. Tick off the aids you use. You may tick off more than one.

Toilet and bath:

- Raised toilet seat
- Grab bar by the toilet
- Electric toothbrush
- Commode / shower chair on wheels or a seat
- Grasping tongs
- Height adjustable washbasin or special washbasin
- Others _____

Adaptations in the home:

- Grab handle in the home other than in the bathroom
- Electric bed
- Special mattress
- Lift / hoist
- Lounge chair
- Desk chair
- Computer
- Computer table
- Others _____

Kitchen adaptations:

- Wheeled table
- Kitchen tools or cutlery with special handle
- Height-adjustable kitchen worktop
- Height-adjustable cupboard
- Others _____

Home treatment:

- Ventilator
- CPAP/BIPAP (aids for ventilation)
- Mask for respiratory training
- Others _____

Practical help:

- Personal helpers
 - how many hours per week? _____
- Domestic help
 - how many hours per week? _____
- Home nurse
 - how many hours per week? _____
- Others _____

1. Have the aids you currently or previously needed been available to you?

- No, describe in details _____
- Yes

2. Do you regularly get information about new aids?

- No
- Yes, how? _____

Figure 1 Questions from the follow-up questionnaire regarding home adaptations and aids and personal assistance. Translated from Danish.

in which the present information on home aids and personal assistance was only one among several other topics.^{11–14} The data concerning home aids, adaptations and personal assistance at the time of follow-up are given in Figure 1.

The questionnaire was developed by professionals working in rehabilitation of SCI patients. It was tried in a pilot study including seven SCI individuals. The questionnaire was found comprehensive and easy to answer. Minor adjustments were made.¹¹

To test the validity of the process of transferring the information from the questionnaire into the database, 10% (N=24) of the questionnaires were checked thoroughly a second time.¹¹ All data entries concerning the present publication were correct.

To investigate the reproducibility of the questionnaire, 38 randomly selected participants received a second identical questionnaire, and 86.8% responded.¹¹ For the home aids/adaptation, 97% questions, and for personal assistance, 100% questions gave exactly the same answer. Therefore, the reproducibility was satisfactory.

Statistical methods

Fisher's exact (two-tailed) and χ^2 tests were used (<http://faculty.vassar.edu/lowry/VassarStats.html>). Level of significance was 5%.

Results

Responders and non-responders were not significantly different regarding gender, age at SCI, cause of SCI, neurological level, functional classification, years since SCI or age at follow-up.

Home aids/adaptations

Tables 1 and 2 show the toilet and bathroom aids reported. The most common aid reported was a commode/shower chair on wheels or a seat, used equally in the neurofunction groups ($P=0.37$, excluding group E), but significantly more of those injured in the later years were equipped with this aid ($P=0.013$). The second most frequently reported aid was a grab bar by the toilet, which in particular was used by the paraplegics without any major motor function below the level of their lesion ($P=0.0039$, excluding group E), and there was a tendency for the older individuals to use it more ($P=0.090$). Electrical toothbrushes were not always used due to disability. Other special bathroom equipments reported by 20 individuals included ceiling hoists and thermostatically regulated mixer taps. In all, 14% (N=34) did not report any aids for the bathroom.

Among the aids in the home outside the bathroom and kitchen (Tables 3 and 4), an electrical bed was the most common, and significantly more among the tetraplegics ($P<0.0001$, excluding group E). The same pattern was true for the use of special mattresses ($P=0.012$, excluding group E) and lift/hoist ($P<0.0001$, excluding group E). Computers were not always an aid due to disability. Other adaptations mentioned by 24 participants were removal of doorsteps, ramps, remote-controlled door and window openers, and two participants had elevators installed. Overall, 23% (N=55) did not mention any aids and adaptations in the home other than in the bathroom and kitchen.

Table 1 Toilet and bathroom aids and adaptations reportedly used 10–45 years after spinal cord injury, divided by gender and neurofunction classification^a

Aid/adaptation	Number %		Gender		Neurofunction classification ^b					
	Female	Male	C ₁₋₅ /A-C	C ₆₋₈ /A-C	T ₁₋₆ /A-C	> T ₆ /A-C	D	E		
Raised toilet seat	56	82.1% (46)	7.1% (4)	19.6% (11)	19.6% (11)	26.8% (15)	26.8% (15)	—		
Grab bar by the toilet	23.7%	23.8%	13.3%	27.5%	34.4%	21.7%	25.4%	3.1% (3)		
Electric toothbrush	97	81.4% (79)	5.2% (5)	15.5% (15)	18.6% (18)	37.1% (36)	20.6% (20)	50%		
Commode/shower chair on wheels or a seat	41.1%	40.9%	16.7%	37.5%	56.3%	52.2%	33.9%	4.7% (3)		
Grasping tongs	64	78.1% (50)	29.7% (19)	15.6% (10)	10.9% (7)	9.4% (6)	29.7% (19)	50%		
Height-adjustable washbasin or special washbasin	27.1%	25.9%	63.3%	25%	21.9%	8.7%	32.2%	1.9% (3)		
All participants	162	83.3% (135)	14.2% (23)	16.0% (26)	15.4% (25)	30.2% (49)	22.2% (36)	50%		
	68.6%	69.9%	76.7%	65%	78.1%	71.0%	61.0%	—		
	43	69.8% (30)	4.7% (2)	14.0% (6)	18.6% (8)	39.5% (17)	23.2% (10)	—		
	18.2%	15.5%	6.7%	15%	2.5%	24.6%	16.9	7.1% (1)		
	14	71.4% (10)	—	35.7% (5)	14.3% (2)	28.6% (4)	14.3% (2)	16.7%		
	5.9%	5.2%	—	12.5%	6.3%	5.8%	3.4%	16.7%		
	236	81.8% (193)	12.7% (30)	16.9% (40)	13.6% (32)	29.2% (69)	25.0% (59)	2.5% (6)		

^aNeurofunction classification (cf. text and Biering-Sørensen et al.²) is based on a combination of the neurological level and the functional class. The first percentage shows the distribution between genders and among the neurofunction groups, and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular aid. Numbers are given in parentheses.

Table 2 Toilet and bathroom aids and adaptations reportedly used 10–45 years after spinal cord injury, divided by time at injury and age at follow-up

Aid/adaptation	Number %	Time at injury					Age at follow-up				
		01.01.56–31.12.70	01.01.71–31.12.80	01.01.81–31.12.90	28–39, 9 years	40–49, 9 years	50–59, 9 years	60–84 years			
Raised toilet seat	56 23.7%	21.4% (12)	33.9% (19)	44.6% (25)	16.1% (9)	32.1% (18)	32.1% (18)	19.6% (11)			
Grab bar by the toilet	97 41.1%	19.7% 20.6% (20)	25.3% 33% (32)	25.0% 46.4% (45)	20.5% 11.3% (11)	24.3% 35.1% (34)	24.0% 32.0% (31)	25.6% 21.6% (21)			
Electric toothbrush	64 27.1%	32.8% 25% (16)	42.7% 26.6% (17)	45.0% 48.4% (31)	25.0% 34.1%	45.9% 31.2% (20)	41.3% 26.7%	48.8% 14.1% (9)			
Commode/shower chair on wheels or a seat	162 68.6%	26.2% 20.4% (33)	22.7% 32.7% (53)	31.0% 46.9% (76)	19.7% (32)	33.3% (54)	30.2% (49)	16.7% (27)			
Grasping tongs	43 18.2%	54.1% 18.0%	70.7% 32.5% (14)	76.0% 41.9% (18)	2.3% (1)	37.2% (16)	65.3% 32.5% (14)	62.8% 27.9% (12)			
Height-adjustable washbasin or special washbasin	14 5.9%	21.4% (3)	18.7% (3)	57.1% (8)	2.3% (4)	42.8% (6)	18.7% (3)	7.1% (1)			
All participants	236	25.8% (61)	31.8% (75)	42.4% (100)	18.6% (44)	31.4% (74)	31.8% (75)	18.2% (43)			

The first percentage shows the distribution among the 'time at injury' and 'age at follow-up' groups and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular aid. Numbers are given in parentheses.

Table 3 Home aids reportedly used 10–45 years after spinal cord injury, divided by gender and neurofunction classification^a

Aid/adaptation	Number %	Gender		Neurofunction classification ^b					
		Female	Male	C _{1–5} /A-C	C _{6–8} /A-C	T _{1–6} /A-C	> T ₆ /A-C	D	E
Grab handle in the home other than in the bathroom	6 2.5%	16.7% (1)	83.3% (5)	—	16.7% (1)	16.7% (1)	33.3% (2)	33.3% (2)	—
Electric bed	103 43.6%	2.3% 18.4% (19)	2.6% 81.6% (84)	28.2% (29)	2.5% 29.1% (30)	3.1% 11.7% (12)	2.9% 15.5% (16)	3.4% 14.6% (15)	1.0% (1)
Special mattress	68 28.0%	44.2% 18.2% (12)	43.5% 81.8% (54)	96.7% 24.2% (16)	75.0% 19.7% (13)	37.5% 12.1% (8)	23.2% 25.8% (17)	25.4% 16.7% (11)	16.7% (1)
Lift/hoist	41 16.9%	27.9% 23.4% (11)	28.0% 76.6% (36)	53.3% 40.4% (19)	32.5% 29.8% (14)	25.0% 2.1% (1)	24.6% 10.6% (5)	18.6% 14.9% (7)	1.5% (1)
Lounge chair	31 13.1%	25.6% 19.7% (6)	18.7% 80.6% (25)	63.3% —	35.0% 3.2% (1)	3.1% 22.6% (7)	7.2% 38.7% (12)	11.9% 29.0% (9)	2.1% (1)
Desk chair	24 10.2%	14.0% 25% (6)	13.0% 75% (18)	—	2.5% —	21.9% 4.2% (1)	17.4% 16.7% (4)	15.3% 70.8% (17)	6.5% (2)
Computer	91 38.6%	9.3% 15.4% (14)	9.3% 84.6% (77)	24.2% (22)	25.3% (23)	3.1% 12.1% (11)	5.8% 17.6% (16)	28.8% 19.8% (18)	33.3% (3)
Computer table	36 15.3%	37.6% 11.3% (4)	39.9% 88.9% (32)	25% (9)	16.7% (6)	34.4% 19.4% (7)	23.2% 13.9% (5)	30.5% 22.2% (8)	1.1% (1)
All participants	236	18.2% (43)	81.8% (193)	12.7% (30)	16.9% (40)	13.6% (32)	29.2% (69)	25.0% (59)	2.5% (6)

^aNeurofunction classification (cf. text and Biering-Sørensen et al.⁵) is based on a combination of the neurological level and the functional class.
^bThe first percentage shows the distribution within the particular group and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular aid. Numbers are given in parentheses.

Table 4 Home aids reportedly used 10-45 years after spinal cord injury, divided by time at injury and age at follow-up

Aid/adaptation	Number %	Time at injury					Age at follow-up																			
		01.01.56-31.12.70					28-39.9 years					50-59.9 years					60-84 years									
		01.01.71-31.12.80	01.01.81-31.12.90	33.3% (2)	2.7%	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%	19.4% (20)	31.1% (32)	29.1% (30)	33.3% (2)	2.7%	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%	19.4% (20)	31.1% (32)	29.1% (30)	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%				
Grab handle in the home other than in the bathroom	6	16.7% (1)	5%	83.3% (5)	16.7% (1)	2.3%	19.4% (20)	31.1% (32)	29.1% (30)	33.3% (2)	2.7%	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%	19.4% (20)	31.1% (32)	29.1% (30)	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%	19.4% (20)	31.1% (32)	29.1% (30)	33.3% (2)	16.7% (1)	2.3%
Electric bed	103	22.3% (23)	37.7% (42)	40.8% (42)	36.9% (38)	50.7%	45.5%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%	40.0%	48.8%	43.2%
Special mattress	66	19.7% (13)	30.7% (23)	34.8% (23)	30.7%	30.0%	27.3%	27.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%	21.3%
Lift/holst	47	25.5% (12)	19.7% (13)	27.6% (13)	27.6% (13)	17.3%	22.7%	27.6% (13)	31.9% (15)	20.9%	20.0%	20.0%	20.9%	20.0%	20.0%	20.9%	20.0%	20.0%	20.9%	20.0%	20.0%	20.9%	20.0%	20.0%	20.9%	20.0%
Lounge chair	31	16.1% (5)	8.2%	54.8% (17)	29.0% (9)	12.0%	17.0%	29.0% (9)	41.9% (13)	16.3%	12.2%	17.3%	22.6% (7)	16.3%	12.2%	17.3%	22.6% (7)	16.3%	12.2%	17.3%	22.6% (7)	16.3%	12.2%	17.3%	22.6% (7)	16.3%
Desk chair	24	20.8% (5)	8.2%	54.2% (13)	25% (6)	13.0%	16.7% (4)	33.3% (8)	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%	8.0%
Computer	91	20.9% (19)	31.1% (31)	45.0% (41)	34.1% (31)	41.3%	41.0%	45.0% (41)	30.5% (11)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)	30.8% (28)
Computer table	36	19.4% (7)	11.5%	47.2% (17)	33.3% (12)	25.0%	30.5% (11)	30.5% (11)	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%	14.9%
All participants	236	25.8% (61)	31.8% (75)	42.4% (100)	31.8% (75)	17.0%	18.6% (44)	18.6% (44)	31.4% (74)	31.8% (75)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)	18.2% (43)

The first percentage shows the distribution within the particular group and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular aid. Numbers are given in parentheses.

Regarding kitchen aids and adaptation, 14% (N=33) reported tools or cutlery with special handles, which in particular were used by tetraplegics (P<0.0001, C₁₋₈/A-C vs other neurofunction groups). Wheeled tables were reported by 10% (N=24), height-adjustable kitchen worktops by 8.5% (N=20) and height-adjustable cupboards by 1% (N=3). Twenty-eight participants reported other adaptations for the kitchen, that is lowered kitchen worktops by 18 and removal of base units by 15. Among men, 31.1% reported kitchen aids and adaptations, whereas it was 48.8% for women (P=0.033).

One participant was on ventilator, seven reported the use of CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) or BIPAP (Biphasic Intermittent Positive Airway Pressure), and five more used a mask for respiratory training.

The question 'Have the aids you currently or previously needed been available to you?' was answered by 210, and 82% reported 'Yes', and the remaining 18% (N=38) 'No'. For 22, the remark was mainly regarding mobility aids, that is the car was not good enough or took too long to acquire (N=9), seven were not granted a hand cycle, three-wheeled cycle, training cycle or a cabin cycle, two found their electrical wheelchair should be improved, two found they needed an extra manual wheelchair and two an electrical scooter. Four participants found that they needed some more adaptations at home, four wanted a better bed and three a computer. One participant wanted help for gardening, one a mask for respiratory training, one had just recently become aware that diapers were paid by the municipality and one reported that in the later years it was becoming increasingly difficult to get the municipality to supply the necessary aids.

The question 'Do you regularly get information about new aids?' was answered 'Yes' by 62 participants and 59 reported one or more source for their information. The majority, corresponding to 66%, reported journals, in particular the disability organizations journals, and foremost the journal from the SCI association. Twenty-four percent had information from Rehab Fair or companies, and 20% from professionals or the municipality. Other information sources reported were friends and other disabled people (12%), the workplace or colleagues (10%), and the internet.

Table 5 shows the number of aids/adaptations reported. Among those who did not report any aids, 11 participants were in Frankel groups D-E, and the remaining seven participants had low paraplegia.

Table 5 Total number of home aids or adaptations reportedly used by the participants

Number of home aids/adaptations reported	Percentage of participants (N=236)
0	8%
1	10%
2	8%
3	20%
4	11%
5	14%
6	12%
7-9	14%
10-12	4%

Table 6 Personal assistance reportedly used 10–45 years after spinal cord injury, divided by gender and neurofunction classification^a

Personal assistance	Number %	Gender		Neurofunction classification ^a					
		Female	Male	C ₁₋₅ /A-C	C ₆₋₈ /A-C	T ₁₋₆ /A-C	>T ₆ /A-C	D	E
Personal helpers	49 20.8%	16.3% (8)	83.7% (41)	40.8% (20)	34.7% (17)	10.2% (5)	2.0% (1)	10.2% (5)	2.0% (1)
Domestic help	78 33.1%	18.6%	21.2%	66.7%	42.5%	15.6%	1.4%	8.5%	16.7%
Home nurse	19 8.1%	28.2% (22)	71.8% (56)	11.5% (9)	20.5% (16)	11.5% (9)	30.8% (24)	24.4% (19)	1.3% (1)
All participants	236	51.2%	29.0%	30.0%	40.0%	28.1%	34.8%	32.2%	16.7%
		52.6% (10)	47.4% (9)	21.1% (4)	36.8% (7)	5.3% (1)	31.6% (6)	5.3% (1)	—
		23.3%	4.7%	13.3%	17.5%	3.1%	8.7%	1.7%	—
		18.2% (43)	81.8% (193)	12.7% (30)	16.9% (40)	13.6% (32)	29.2% (69)	25.0% (59)	2.5% (6)

^aNeurofunction classification (cf. text and Biering-Sørensen et al.⁹) is based on a combination of the neurological level and the functional class.⁸ The first percentage shows the distribution within the particular group and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular assistance. Numbers are given in parentheses.

Table 7 Personal assistance reportedly used 10–45 years after spinal cord injury, divided by time at injury and age at follow-up

Personal assistance	Number %	Time at injury			Age at follow-up			
		01.01.56–31.12.70	01.01.71–31.12.80	01.01.81–31.12.90	28–39.9 years	40–49.9 years	50–59.9 years	60–84 years
Personal helpers	49 20.8%	18.4% (9)	28.6% (14)	53.1% (26)	30.6% (15)	30.6% (15)	30.6% (15)	8.2% (4)
Domestic help	78 33.1%	14.8%	18.7%	26.0%	34.1%	20.3%	20.0%	9.3%
Home nurse	19 8.1%	21.8% (17)	34.6% (27)	43.6% (34)	11.5% (9)	38.5% (30)	23.1% (18)	26.9% (21)
All participants	236	27.9%	36.0%	34.0%	20.5%	40.5%	24.0%	48.8%
		10.5% (2)	36.8% (7)	52.6% (10)	15.8% (3)	42.1% (8)	26.3% (5)	15.8% (3)
		3.3%	9.3%	10.0%	6.8%	10.8%	6.7%	7.0%
		25.8% (61)	31.8% (75)	42.4% (100)	18.6% (44)	31.4% (74)	31.8% (75)	18.2% (43)

The first percentage shows the distribution within the particular group and the second percentage in the cell and the percentage in the second column give the percentage of all participants having the particular assistance. Numbers are given in parentheses.

Specific home adaptations like removal of doorsteps, ramps, remote-controlled door and window openers and installation of elevators were not specifically asked for in the questionnaire, although some of the participants reported these.

Personal assistance

Personal helpers (Tables 6 and 7), mostly unskilled and employed by the participant themselves, but paid by the municipality, were available to 21, and 90% gave information about the number of h per week they had helpers, that is 77.6 in mean (median 60, range 2–168). Seven had 168 h per week corresponding to 24 h care. Personal helpers were most common among tetraplegic participants ($P < 0.0001$, C₁₋₈/A-C vs other neurofunction groups) and the youngest age group ($P = 0.042$).

The domestic help, usually carried out by professional health and social assistants employed in the municipality, was available to 33%, and 75 reported on the number of h per week, that is median 2.5 (range 0.5–37). Six had more than 14 h per week. Domestic help was most common for the oldest age group ($P = 0.0055$) and women ($P = 0.0052$).

In all, 8% ($N = 19$) needed a home nurse 0.2–4 h per week (median 1 h; $N = 13$), the majority being tetraplegic women. Three mentioned the need for a nurse to check for ulcers and two needed a new catheter every 3–5 weeks.

Regarding other personal assistance, 18 participants reported that they had help from their wife/husband, five from

someone they were cohabitating with, one from parents and one from children. Seven had private cleaning help, four were given escort help from the municipality, two were in a nursing home and one participant was living in a residential non-institutional location with support for activities of daily living. In total, 98.7% were living in their own homes.

Discussion

With no significant differences between the responders and non-responders and a high participation rate, the results are representative of individuals with traumatic SCI at least 10 years post-injury in regular control in East Denmark and can probably be generalized to the whole Danish SCI population with significant consequences of their injury. As the home aids/adaptations and personal assistance are provided in negotiation with the local municipalities, there may be certain regional differences in the services.

The questionnaire used was found reproducible over a period of 2 years. This indicates stability in the population answering the questionnaire, which may even increase the validity of the information included.

It is always a limitation to a study when it is necessary to use retrospective data and questionnaires with possible bias regarding what individuals might remember at the time of the response. As mentioned, our questionnaire did not investigate all kinds of home adaptations regarding wheel-

chair accessibility for SCI individuals such as removal of doorsteps, putting up ramps, use of remote-controlled door and window openers and installation of elevators and so on, although some of the participants reported some of these modifications. These adaptations are well described by Stiens *et al.*¹⁵

There will always be a balance regarding the number of questions and the response rate, as too many questions may give fewer answers, not least because this study was part of a larger follow-up with many other questions included.^{11–14}

This study is, as far as we could see in literature, the first that illustrates which kind of home aids people with different severity of SCI use. This information can be of importance for a variety of professionals, including those in the municipalities, who administer and finance home aids/adaptations and personal assistance.

Results from several studies emphasize the need for SCI individuals to be sufficiently supplied with home aids and personal assistance.^{5–7} It is therefore very positive that we, in our study, can conclude that the SCI population in Denmark, in general, is sufficiently supplied with home aids and adaptations, as the majority answered 'Yes' to the question 'Have the aids you currently or previously needed been available to you?', and only four persons found that they needed some more aids at home. The majority of those who replied 'No' were dissatisfied with their mobility aids, and not with their aids at home. Information about which kind of mobility aids the participants of this study used is described earlier.¹¹

Only 3 of 236 participants did not live in their own home, which is positive, because existing evidence suggests that the more independence an SCI individual has, the more quality of life and self-esteem he feels.¹⁶

In our study, the most common home aid reported was commode/shower chair, which was reported by 69%. This is similar to the results from an American study in which they found that the most commonly used home aids among patients with neurologic disorders, lower-extremity orthopaedic trauma and medically complex conditions, were commode and shower adaptations.³ These results imply that SCI individuals, like the disabled in general, specifically need home aids in the bathroom.^{17–19} A study from South Africa showed that SCI individuals, compared with patients from other diagnostic groups, who also received bath aids, used their bath seats least,²⁰ which probably was due to the absence of a backrest, which made these seats unsuitable for most individuals with SCI because of balance problems.

Sufficiently supplied and well-educated personal assistance is important and may make up for the lack of physical function caused by the SCI, that is it can improve participation in society and family life, as it helps bridge the gap between physical impairment and social function. This participation often determines the perception of life satisfaction.^{5,21} This stresses how important sufficiently supplied and well-educated personal assistance is, and it is therefore positive that SCI individuals in Denmark seem well supplied with personal assistance.

The cervical spinal cord injured received most aids and personal assistance, which was expected, and in accordance,

with earlier studies.^{21–24} We found that participants who used personal helpers, in average had helpers for 77.6 h per week (median 60). This number of hours of personal helpers is higher than the amount reported in earlier studies.^{6,25} In a Finnish study, SCI people in wheelchairs on average used 61 h per week of personal assistance.⁶ They also found that most SCI individuals lived in their own homes (91%) and that they had suitable technical aids and enough personal assistance,⁶ which is similar to our study. On the other hand, it seems that Finnish SCI individuals used relatives for personal assistance more than the case is in Denmark. In a Canadian study, almost 70% of the SCI participants reported receiving paid or unpaid personal assistance. The participants who received personal assistance had help between 11 and 20 h weekly in median.²⁵ It has to be noticed that we in our questionnaire, in contrast to these two studies, asked the participants only about paid personal assistance. The difference in questioning makes it difficult to compare the results. These studies^{6,25} did not give the correlation between the severity of the SCI and the amount of personal assistance needed, which, as expected, is of major importance (Table 6).

Advice regarding which aids and assistance are found necessary and suitable for the particular SCI individual will, in the initial phases, be given by the personnel in the SCI centres, and the results reported here can give some basic advice about what may be necessary for the particular individual with SCI.

Today, many new home aids and adaptations are being developed with environmental control systems for daily living, which further enhances independence, control of the home environment and quality of life. Furthermore, the environmental control system has been shown to reduce the demand for personal assistance and other help.^{16,26} We did not specifically ask about environmental control system, but several participants mentioned themselves that some of these solutions were available at their homes, and we believe that these possibilities will be used increasingly in the years to come.

In comparison with a recent study from the United States,²⁷ where 69 % used a computer at home, school or other location, our figure of 39% of the participants having a computer at home seems low. In 2006, 85% of all homes in Denmark had a personal computer,²⁸ although to a lesser degree among those above 60 years of age, which likewise is very apparent from our results (Table 4). Reasons for the difference between the US and the Danish figures may be that our questionnaire was answered in 2000, whereas the US figure during 2004–2006, and in the last years, the increase in the purchase of computers has been very significant in Denmark.²⁹ In addition, the US population had a much lower age distribution, and the study did not specify the numbers of computers at home.

Future studies should come more in depth with the particular issues treated here, that is more detailed information on the aids and adaptations as well as unpaid and paid personal assistance used by SCI individuals, but we will also advise that information about the severity of the injury should be included, to be able to use the information in practice.

Conclusion

The majority of SCI individuals at least 10 years post-injury have a variety of home aids and seem to be individually serviced. This is important to enable individuals with SCI to be able to live independently and hereby attain high life satisfaction.

The results give indication about the kind of home aids supplied to individuals with SCI depending on their degree of disability.

The SCI population in Denmark seems to be well supplied with home aids and personal assistance.

Acknowledgements

We thank Lisbeth Nielsen for technical and practical assistance. Furthermore, we thank the physio- and occupational therapists for inspiration and help in developing the questionnaire, and Viggo Rasmussen and Elizabeth Perriton for language correction. Jes Biering-Sørensen assisted in data management.

The study was carried out in conjunction with the PhD study by Rikke Bølling Hansen. The PhD study was financed by Medicion Valley Academy and Coloplast A/S.

References

- Walsh J. Costs of spinal cord injury in Australia. *Paraplegia* 1988; 26: 380–388.
- Johansson K, Lilja M, Petersson I, Borell L. Performance of activities of daily living in a sample of applicants for home modification services. *Scand J Occup Ther* 2007; 14: 44–53.
- Keyser JJ, Jette AM, Coster W, Bettger JP, Haley SM. Association of environmental factors with levels of home and community participations in an adult rehabilitation cohort. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87: 1566–1575.
- Mann W, Ottenbacher KJ, Frass L, Tomita M, Granger C. Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care for the frail elderly: a randomised controlled trial. *Arch Fam Med* 1999; 8: 335–345.
- Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1793–1803.
- Saikkonen J, Karppi P, Huusko TM, Dahlberg A, Mäkinen J, Uutela T. Life situation of spinal cord-injured persons in Central Finland. *Spinal Cord* 2004; 42: 459–465.
- Dijkers MP. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 867–876.
- Frankel HL, Hancock DO, Hyslop G, Melzak J, Michaelis LS, Ungar GH et al. The value of postural reduction in the initial management of closed injuries in the spine with paraplegia and tetraplegia. *Paraplegia* 1969; 7: 179–192.
- Biering-Sørensen F, Biering-Sørensen M. Sleep disturbances in spinal cord injured. An epidemiological questionnaire investigation, including a normal population. *Spinal Cord* 2001; 39: 505–513.
- Biering-Sørensen F, Pedersen V, Clausen S. Epidemiology of spinal cord lesions in Denmark. *Paraplegia* 1990; 28: 105–118.
- Biering-Sørensen F, Hansen RB, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10–45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2004; 42: 699–706.
- Hansen RB, Biering-Sørensen F, Kristensen JK. Bladder emptying over a period of 10–45 years after a traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord* 2004; 42: 631–637.
- Hansen RB, Biering-Sørensen F, Kristensen JK. Urinary calculi following traumatic spinal cord injury. *Scand J Urol Nephrol* 2007; 41: 115–119.
- Hansen RB, Biering-Sørensen F, Kristensen JK. Urinary incontinence in spinal cord injured individuals 10–45 years after injury. (submitted).
- Stiens SA, Kirshblum SC, Groah SL, McKinley WO, Gittler MS. Spinal cord injury medicine. 4. Optimal participation in life after spinal cord injury: physical, psychosocial, and economic reintegration into the environment. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(Suppl 1): S72–S81.
- Craig A, Tran Y, McIsaac P, Boord P. The efficacy and benefits of environmental control systems for the severely disabled. *Med Sci Monit* 2004; 11: RA32–RA39.
- Chamberlain MA. Aids and appliances in the home—a critical survey of bath aids and their use. *Int Rehabil Med* 1979; 1: 204–207.
- Chamberlain MA, Thornley G, Wright V. Evaluation of aids and equipment for bath and toilet. *Rheumatol Rehabil* 1978; 17: 187–194.
- Chamberlain MA, Thornley G, Stowe J, Wright V. Evaluation of aids and equipment for bath: II. A possible solution to the problem. *Rheumatol Rehabil* 1981; 20: 38–43.
- Shipham I. Bath aids—their use by a multi-diagnostic group of patients. *Int Rehabil Med* 1986; 8: 182–184.
- Weitzenkamp DA, Whiteneck GG, Lammertse DP. Predictors of personal care assistance for people with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 1399–1405.
- Hall KM, Krudsen ST, Wright J, Charlifue SW, Graves DE, Werner P. Follow-up study of individuals with high Tetraplegia (C1–C4) 14–24 years postinjury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 1507–1513.
- Hagglund KJ, Clark MJ, Mokolke EK, Stout BJ. The current state of personal assistance services: Implications for policy and future research. *NeuroRehabilitation* 2004; 19: 115–120.
- Tate DG, Stiers W, Daugherty J, Forchheimer M, Cohen E, Hansen N. The effects of insurance benefits coverage on functional and psychosocial outcomes after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75: 407–414.
- Harker WF, Dawson DR, Boschen KA, Stuss DT. A comparison of independent living outcomes following traumatic brain injury and spinal cord injury. *Int J Rehabil Res* 2002; 25: 93–102.
- Rigby P, Ryan S, Joos S, Cooper B, Jutai JW, Steggle E. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assist Technol* 2005; 17: 89–97.
- Goodman N, Jette AM, Houlihan B, Williams S. Computer and internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 1492–1498.
- <http://www.it-borger.dk/Trends/statistik/informationssamfundet-danmark-it-status-2006>.
- Nøgletal om IT-samfundet Danmark-2007*. Danmarks Statistik, IT- og Telestyrelsen, Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling, 2007, www.dst.dk/Statistik/ags/IT.aspx.

Home aids and personal assistance 10–45 years after spinal cord injury

Objective: Assessment of home aids, adaptations and personal assistance received after traumatic spinal cord injury (SCI).

Setting: Clinic for Spinal Cord Injuries, Denmark. Uptake area, 2.5 million inhabitants.

Study design and methods: Cross-sectional follow-up with retrospective data from medical files.

Materials: Individuals with traumatic SCI before 1 January 1991, still in regular follow-up and with sufficient medical record. In all, 279 were included, and 236 answered the questionnaire (193 men and 43 women), with a response rate of 84.6%. Mean age at follow-up was 50.5 years, and mean follow-up time, 24.1 years. One hundred and twenty-six were paraplegic and 110, tetraplegic. Responders and non-responders were comparable.

Results: Most common aids or adaptations reported were commode/shower chair on wheels or a seat (69%), grab bar by the toilet (41%), electrical bed (44%), special mattress (28%), lift/hoist (20%), computers (39%) and kitchen tools or cutlery with special handles (14%). In all, 7.6% of the participants reported no aids. Eighty-two percent answered 'Yes' to the question 'Have the aids, you currently or previously needed, been available to you?' The majority reported that their source of information about aid had been various journals and magazines. Twenty-one percent had personal helpers, with 60 h per week in median (range 2–168). Thirty-three percent received domestic help with 2.5 h per week in median (range 0.5–37). Eight percent had a home nurse. A total of 98.7% were living in their own homes.

Conclusions: This is the first study of a representative SCI population giving information on home aids. Individuals with SCI in Denmark seem to be sufficiently supplied with aids and personal assistance. *Spinal Cord* (2009) 47, 405–412; doi:10.1038/sc.2008.132; published online 11 November 2008

Keywords: spinal cord injury; home aids; personal assistance; paraplegia; tetraplegia

Ajudas domiciliares e assistência pessoal 10-45 anos depois lesão da medula espinhal

Objetivo: Avaliação de auxiliares domésticos, adaptações e assistência pessoal recebidas após lesão medular traumática (LM).

Ambiente: Clínica de Lesão Medular, na Dinamarca. Área de captação, de 2,5 milhões de habitantes.

Desenho do estudo e métodos: transversal follow-up com dados retrospectivos dos processos médicos.

Materiais: Indivíduos com lesão medular traumática antes de 1 de Janeiro de 1991, ainda em acompanhamento regular e com registro médico suficiente. Ao todo, 279 foram incluídos, e 236 responderam ao questionário (193 homens e 43 mulheres), com uma taxa de resposta de 84,6%. A média de idade no follow-up de 50,5 anos, e a média de follow-up tempo, 24,1 anos. Cento e vinte e seis ficaram paraplégicos e 110, tetraplégicos. Socorristas e não-respondedores eram comparáveis.

Resultados: Ajudas ou adaptações mais comuns relatados foram cadeira sanitária com rodas ou um assento (69%), barra de apoio ao pé da sanita (41%), cama elétrica (44%), colchão especial (28%), levante / elevação (20%), computadores (39%) e utensílios de cozinha ou talheres com cabos especiais (14%). Ao todo, 7,6% dos participantes não relataram ajudas. Oitenta e dois por cento respondeu 'Sim' para a pergunta 'Ter a ajuda, que você atualmente ou anteriormente necessitava, está disponível para você?' A maioria relatou que a sua fonte de informações sobre auxílio tinha sido vários jornais e revistas. Vinte e um por cento tinham ajudantes pessoais, com 60 horas por semana em média (variação de 2-168). Trinta e três por cento receberam ajuda doméstica com 2,5 h por semana em média (intervalo 0,5-37). Oito por cento tinham uma enfermeira em casa. num total de 98,7% viviam em suas próprias casas.

Conclusões: Este é o primeiro estudo de uma população representativa SCI dando informações sobre ajudas em casa. Indivíduos com SCI na Dinamarca parecem ser suficientemente fornecidos em ajudas e assistência pessoal. *Spinal Cord* (2009) 47, 405-412, doi: 10.1038/sc.2008.132, publicado on-line 11 de novembro de 2008

Palavras-chave: lesão da medula espinhal; auxiliares domésticos, assistência pessoal, paraplegia, tetraplegia

TÍTULO	Ajudas domiciliárias e assistência pessoal 10-45 anos depois lesão da medula espinhal
AUTORES	T Biering-S_ensen, RB Hansen and F Biering-S_ensen
MÉTODO	Transversal de seguimento com dados retrospectivos
OBJETIVOS	Avaliar necessidades de assistência e ajudas técnicas
PARTICIPANTES	Pessoas com LVM com acompanhamento regular com lesão antes de 01/1991
INTERVENÇÕES	Profissionais de saúde
RESULTADOS E DISCUSSÃO	<p>Foram englobados no estudo 279 pessoas das quais 236 responderam ao questionário, correspondendo a uma taxa de respostas de 84,6%. Destes 236, 126 são paraplégicos, 110 tetraplégicos. Os que responderam ao questionário dividem-se em 193 homens e 43 mulheres. A média das idades é de 50,5 anos com média de tempo de seguimento de 24,1 anos.</p> <p>No que refere às ajudas técnicas as mais relatadas foram cadeira sanitária/chuveiro e barra de apoio ao pé da sanita, esta referida em especial pelos paraplégicos. Outras ajudas foram guincho elétrico e torneiras misturadoras com termostato. 14% não referiram quaisquer ajudas para a casa de banho. Nas outras ajudas foi referido sobretudo a cama elétrica, colchão especial e elevadores. Na questão de ajuda pessoal esta é usualmente prestada por pessoas não qualificadas, sendo de 60 horas a média semanal. No que se refere à enfermagem esta média desce para 1 hora semanal em média, sendo na sua maioria pessoas com tetraplegia. Na área da ajuda doméstica a média é de 2,5 horas por semana sendo prestada por pessoal de saúde e assistentes sociais. Esta ajuda é mais comum nos mais idosos.</p> <p>Este estudo realça a importância em ter as ajudas necessárias quer pessoais como instrumentais neste tipo de doentes. O estudo revela ainda que na situação concreta as pessoas portadoras de SCI, neste estudo, parecem ter a quantidade suficiente de ajudas quer técnicas como pessoais.</p>



ORIGINAL ARTICLE

Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands

MA van Loo¹, MWM Post^{1,2}, JHA Bloemen³ and FWA van Asbeck⁴

¹Centre of Excellence in Rehabilitation Medicine, Rehabilitation Centre De Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands; ²Department of Rehabilitation and Sports Medicine, Rudolf Magnus Institute for Neuroscience, University Medical Centre, Utrecht, The Netherlands; ³Spinal Cord Department, Hoensbroeck Rehabilitation Centre, Hoensbroeck, The Netherlands and ⁴Spinal Cord Department, Rehabilitation Centre De Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands

Study design: Cross-sectional survey.

Objectives: To describe the care received, care needs and preventability of secondary conditions according to persons with long-term spinal cord injury (SCI) living at home.

Setting: The Netherlands.

Methods: A questionnaire was sent to all members of the Dutch SCI Patient Organisation. From a list of 26 SCI secondary conditions, participants chose the five conditions they perceived as most important. For each of these conditions, they described the type of care they received, their need for (extra) care and its preventability.

Results: Response rate was 45% ($n=453$) and mean time after injury was 13.3 years. In case of secondary conditions, participants were more likely to visit their general practitioner (58%) than another medical specialist (29%) or rehabilitation specialist (25%). For all most-important secondary conditions, care was received in 47% and care, or extra care, was needed in 41.3%. Treatment was the type of care most often received (29.5%) and needed (17.2%). However, for information and psychosocial care, the care needed (12.2 and 9.9%, respectively) was higher than the care received (7.6 and 5.9%, respectively). Thirty-four percent of all most-important secondary conditions were perceived as preventable, the rate increasing to 52.8% for pressure sores, of which 29.9% were considered to be preventable by the participants themselves.

Conclusions: This study showed substantial unmet care needs in persons with long-term SCI living at home and underlines the further improvement of long-term care for this group. Information, psychosocial care and self-efficacy seem to be the areas to be enhanced.

Spinal Cord (2010) 48, 423–428; doi:10.1038/sc.2009.142; published online 3 November 2009

Keywords: spinal cord injuries; needs assessment; prevention; long-term care; rehabilitation

Introduction

Spinal cord injury (SCI) causes sensory, motor and autonomic impairments, but often also a variety of secondary conditions. Long-term secondary conditions can occur on different domains, for example, physical (bladder and bowel problems, pain, spasms, pressure sores and sexuality), psychological (anxiety and depression) and social (transport, finance, equipment, housing, care management and employment).^{1–4}

Patients report an average of 8–14 secondary conditions per year.^{1,5} Many are potentially preventable or reducible.^{5–7} They may cause morbidity and rehospitalizations along with increased costs of care and decreased quality of life.^{3,7–9} The

prevalence of secondary conditions and rehospitalization rates in persons with SCI does not diminish over time, suggesting that persons with SCI need long-time follow-up and that health education and long-term care can be improved.^{1,3,8}

Depending on the health delivery system, a general practitioner (GP) is the first person to be contacted for SCI secondary conditions. However, the GP is usually not familiar with SCI.^{1,8,10} When the GP cannot treat the secondary condition himself, the person will be referred to a general medical specialist or a physiatrist. Some persons contact a physiatrist directly or a specialized nurse in a specialized centre. Long-term care varies between specialized rehabilitation centres in The Netherlands.¹¹ Standard follow-up procedures are generally adhered to in the first 1–2 years after initial SCI, mainly by the physiatrist or nurse practitioner. Thereafter, the follow-up is dependent on the

Correspondence: Dr MWM Post, Centre of Excellence in Rehabilitation Medicine, Rehabilitation Centre De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, Utrecht 3583 TM, The Netherlands.

E-mail: m.post@dehoogstraat.nl

Received 5 August 2009; revised 8 September 2009; accepted 12 September 2009; published online 3 November 2009

occurrence of secondary conditions and/or on the initiative of the person with SCI.

Knowledge of the views of persons with SCI on their secondary conditions is important to improve long-term health care for this group. Patients' views on health care may differ from those of health professionals, managers and policy makers.¹² The validity of the consumer's view on health-care quality has gained acceptance, with health-care providers, health insurance companies and health policy makers increasingly using patient surveys to evaluate and improve the performance of health-care systems.^{5,13,14} A few studies have explored SCI patients' care needs and their views on health care.^{2,6,14-16} This study, which was part of a larger research project on secondary conditions after SCI,¹ focused on the care needs perceived by persons with long-term SCI.

The research objectives were as follows:

- (1) To determine the care received in case of secondary conditions by persons with SCI living at home and to determine their (extra) care needs.
- (2) To determine whether these secondary conditions were preventable according to persons with SCI themselves.

Materials and methods

Data collection

A postal questionnaire was sent to all members of the Dutch SCI Patient Organisation. Individuals younger than 18 years of age were excluded. A reminder was sent after 4 weeks. The study protocol was approved by the Medical Ethics Committee of the SRL/iRv.

Questionnaire

The questionnaire included sociodemographic and injury characteristics. Participants were asked for the frequency of SCI-related contacts with professional caregivers during the last 12 months. This included the GP, rehabilitation specialist, other medical specialists, district nurse, home help, nurse in the rehabilitation centre, private care employed by the participant, physiotherapist, occupational therapist, social worker, psychologist and others. In the case of the GP, rehabilitation specialists and other medical specialists, they were asked to specify the reason for contact: a SCI secondary condition or routine SCI follow-up.

The questionnaire further included a list of 26 physical, psychological and social SCI secondary conditions.¹ Participants were asked to indicate the conditions that they experienced in the last 12 months. After that, they were asked which of these conditions they perceived as most important, with a maximum of five. For each of these most-important secondary conditions, they were asked to indicate the kind of care they received and what kind of care they needed or needed in addition to the care received. The response options were none, treatment (medication, other medical intervention, physical or occupational therapy), practical care (help with ADL, housekeeping, domestic adaptations or assistive devices), information (availability

of aids, medical information), psychosocial care or others. The participants could select more than one care type per secondary condition. In addition, the participants were asked if and how this condition could have been prevented. The response options were no, by paying attention to my own health or behaviour, by adaptations or allowances, by better information supply, by changing the amount of care, by changing the quality of care (more expertise, more flexible) or others. They could select more than one option.

They were finally asked which kind of extra care or support they needed in general, not linked to a specific secondary condition, with the options being none, consultation by telephone, consultation in the rehabilitation centre, multi-disciplinary reevaluation day in the rehabilitation centre, home visiting, possibility of receiving incidental ADL support or housekeeping and others. They also stated who the preferred caregiver would be: nurse, rehabilitation specialist, GP, psychologist, social worker, physiotherapist, occupational therapist or others. Except for the physicians, they could choose between a caregiver working in the rehabilitation centre or in the community. The questionnaire is available on request to the corresponding author.

Statistical analysis

Analyses were performed using SPSS. Descriptive statistics were used to present sociodemographic and injury characteristics. Two different descriptive statistical analyses were performed to describe the care, care needs and preventability. The first used all selected secondary conditions perceived as most important ($n=1751$). In the second, care, care needs and preventability were described separately for the secondary conditions perceived as most important by at least 20% of all participants.

Results

Participants

Of the 997 members of the Dutch SCI Patient Organisation older than 18 years of age, 453 (45.4%) responded to the questionnaire. Eighty-five percent were initially rehabilitated in an SCI specialized rehabilitation centre. Table 1 shows the participants' characteristics.

Care received

Within the previous 12 months, 77% of participants had one or more SCI-related contacts with their GP (58% for secondary conditions and 22.5% for follow-up), 57% had contact with their physiatrist (25% for secondary conditions and 38% for follow-up) and 65% with another medical specialist (29% for secondary conditions and 44% for follow-up). The frequency of contact with different caregivers is shown in Table 2. Contact with physicians was most often restricted to 1-3 times per year. Physiotherapy and home help were generally received 1-6 times a week and nursing mainly daily, if applicable. Fewer participants had been in contact with a nurse from a rehabilitation centre, or with an occupational therapist, psychologist or social worker.

Table 1 Participant characteristics (N=453)

Age (years)		Time post injury (years)	
Mean (s.d.)	47.7 (13.3)	Mean (s.d.)	13.3 (10.9)
Range	18-82	Range	0.6-62
Male (%)	65.1		
Level and type of SCI (%)		Cause of injury (%)	
Complete tetraplegia	19.9	Trauma	72
Incomplete tetraplegia	14.4	Disease/complication of medical treatment	23
Complete paraplegia	46.3	Other	5
Incomplete paraplegia	19.4		
Housing situation (%)		Living situation (%)	
Normal, non-adapted house	12	With partner	66
adapted house	82	With parents	8
Independent living centre	6	On one's own	26

Abbreviation: SCI, spinal cord injury.

Table 2 Frequency of contact with caregivers in the last 12 months (N=453)

	Not at all	1-3 times a year	4-11 times a year	1-3 times a month	1-6 times a week	Daily
General practitioner	23	31	17	19	4	0
Rehabilitation specialist	43	36	8	6	2	0
Other medical specialist	35	40	11	7	1	0
District nurse	72	2	2	1	8	15
Home help	79	0	0	0	18	2
Nurse rehabilitation centre	90	4	0	1	2	1
Private caregiver	89	0	0	0	6	4
Physiotherapist	40	1	2	4	50	1
Occupational therapist	86	4	1	1	6	0
Social worker	92	2	1	3	2	0
Psychologist	92	1	1	4	2	0
Other	85	3	2	3	4	2

All figures are percentages.

The sum of frequency percentages is not always equal to 100%, because of missing values for this question.

Most important secondary conditions

Table 3 presents all 26 secondary conditions and the percentage of participants who mentioned that condition as one of their most important problems. On an average, participants mentioned eight secondary conditions and 3.9 most-important secondary conditions (total 1751). The secondary conditions most often selected as most important were body function impairments such as bladder regulation, bowel regulation, pain, spasms, sexuality and pressure sores (Table 3). The percentages of care received and (extra) care needed for each of these six most-important secondary conditions are shown in Table 4. Treatment was the type of care most often received and needed.

Figures on perceived preventability of these six most-important secondary conditions are shown in Table 5. Half of the pressure sores and a quarter of the bladder, bowel and sexuality problems could have been prevented, according to the participants. For pressure sores, 29.9% believed they themselves could have prevented it by paying attention to their own health or behaviour. For bladder and bowel regulation, this percentage was, respectively, 9.2 and 13.1%. In contrast, very few participants mentioned spasms and pain as conditions that could be prevented

by themselves. Changing care quality was, however, the most often-mentioned remedy, illustrated by many spontaneous comments varying from the needed development of new medications to lack of expertise and carelessness by, mainly, nonspecialized health professionals of all disciplines.

Need for additional care in general

Seventy-two percent of all participants ($n=453$) indicated a need for additional care in general: 26.0% expressed the need for a consulting hour in the rehabilitation centre, 25.4% for a reevaluation day in the rehabilitation centre, 24.3% for a consulting hour by telephone, 23.4% for home visiting, 19.0% for incidental ADL support, 18.5% for incidental housekeeping and 8.6% for other interventions. They preferred specialized rehabilitation care above community care with respect to medical care (37.3% against 13.3), nursing (19.4 against 8.2%), physical therapy (12.6 against 7.5%), occupational therapy (7.3 against 3.1%) and social worker (7.1 against 4.2%). In 14.6% of all participants, another caregiver was preferred, mainly peers, home help or care manager/coach.

Table 3 Prevalence of all selected secondary conditions that were perceived as most important problems in the last 12 months (N = 453)

Rank	Secondary condition	Percentage
1	Bladder regulation (for example, incontinence, urinary tract infections)	51.7
2	Bowel regulation (for example, incontinence, diarrhoea, constipation)	41.7
3	Pain	41.3
4	Spasms	33.1
5	Sexuality	22.5
6	Pressure scores	20.8
7	Dependency (having difficulties being dependent on personal help)	18.3
8	Oedema (accumulation of liquid in the legs)	15.9
9	Handicap management (extra time needed for personal care and arranging all kind of things due to SCI)	14.8
10	Increased weight	13.7
11	Facilities, equipment and housing (for example, problems in arranging them or in not having them)	12.6
12	Coping with handicap	10.2
13	Daily living activities (eating, personal care, dressing, transfers, mobility)	10.2
14	Excessive sweating	8.8
15	Functioning in non-adapted environments	8.8
16	Asking for help, being assertive	8.4
17	Contractures (decreased joint mobility due to reduction of muscle length)	7.3
18	Breathing/respirator (for example, shortness of breath, infection of respiratory tract)	7.3
19	Relationships (family, friends, relatives)	6.0
20	Household activities (for example, cooking, cleaning, shopping)	6.0
21	Work	5.7
22	Leisure-time activities (association, club, sport, social activities such as going to the movies and going out for dinner)	5.1
23	Heterotrophic ossification (calcification or the growth of bone around joints below the level of injury)	4.2
24	Low blood pressure	2.4
25	Communication (writing, reading, phoning, environmental control devices)	1.5
26	Thrombosis (blood clots in blood vessel)	1.1

All figures are percentages.

Table 4 Care received and care needed for all most important secondary conditions together and each of the six most important secondary conditions

	All ^a		Bladder		Bowel		Pain		Spasms		Sexuality		Pressure sores	
	R	N	R	N	R	N	R	N	R	N	R	N	R	N
Total care	47.0	41.3	62.4	40.6	45.0	38.1	58.3	48.1	52.0	37.4	26.5	47.4	73.4	53.2
Treatment	29.5	17.2	44.0	19.7	29.1	16.4	44.9	28.9	44.0	26.7	9.8	12.7	56.4	28.7
Practical	11.1	8.0	9.0	5.1	10.1	5.8	8.6	5.9	5.3	3.3	1.0	4.9	20.2	12.8
Information	7.6	12.2	11.5	14.5	7.9	13.8	8.0	10.2	4.0	4.0	5.9	16.7	11.7	13.8
Psychosocial	5.9	9.9	3.0	4.7	2.1	6.3	5.3	7.5	4.0	4.7	6.9	13.7	2.1	5.3
Other	4.2	4.6	5.1	2.1	3.7	2.6	4.3	5.9	0.7	1.3	3.9	6.9	3.2	2.1

All figures are percentages and percentages > 10% are shown in bold.

^aAll: all selected most important secondary conditions together; R: care received; N: (extra) care needed.

Table 5 Perceived preventability for all most important secondary conditions together and for each of the six most often mentioned important secondary conditions separately

	All ^a (n = 453)	Bladder (n = 229) ^b	Bowel (n = 183) ^b	Pain (n = 172) ^b	Spasms (n = 144) ^b	Sexuality (n = 93) ^b	Pressure sores (n = 89) ^b
Total preventability	34.1	26.6	23.5	19.8	12.5	26.9	52.8
Own health or behaviour	9.6	9.2	13.1	0.6	1.4	4.3	29.9
Changes in society	8.9	3.9	2.2	2.3	2.1	2.2	4.5
Better information supply	7.4	7.4	6.0	2.9	2.8	8.6	5.6
Changing care amount	3.5	2.6	2.7	2.9	0.7	1.1	1.1
Changing care quality	11.6	10.5	4.9	9.9	6.3	8.6	14.6
Other	3.6	0.9	2.2	5.2	3.5	5.4	5.6

^aAll selected most important secondary conditions together.

^bAll figures in this column are percentages of all participants who selected that secondary condition as one of the most important problems and filled in the preventability question. Because of missing values, the n value is not the same as the n value given in the table.

Discussion

This study showed substantial unmet care needs for persons with long-term SCI living at home. Treatment was most

often mentioned. Relative to the amount of care given, information and psychosocial care were most needed. Of all secondary conditions, 34.1% were perceived to be preventable, not the least by the participants themselves.

They preferred specialized rehabilitation care above community care.

Care received

Participants contacted their GP more often than the physiatrist or other medical specialist for secondary conditions. The physiatrist and other medical specialists were contacted mainly for routine follow-up. These outcomes agree with data on persons with SCI in America, Canada and the United Kingdom, who also depended more on their GP (65–90%) than on their rehabilitation specialist (45–65%) for SCI-related problems and who visited their rehabilitation specialist mainly for SCI-specialized testing and follow-up.¹⁰ Participants, however, preferred specialized rehabilitation care. In the Dutch health-care system, people are encouraged to contact first their GP for health problems, but the limited expertise on SCI of the GP was seen by persons with an SCI as the greatest barrier to needs being met.^{2,10}

All most-important secondary conditions

For all most-important secondary conditions together, 12.2% of participants needed information. An Australian study² showed an even greater need for information (19%) and in the United Kingdom,¹⁷ information was one of the two least-frequently met care needs in persons with severe disabilities. Care providers might not be aware of this need for information, as it was shown that provision of information was valued more by patients than by physicians.¹⁸ Other studies have also highlighted the psychosocial care need found in our study. Lifestyle and emotional issues were not addressed by GPs and specialists for over 75% of patients in the United Kingdom, Canada and the United States,¹⁰ and the prevalence of depression in persons with SCI of approximately 20% was higher than that in the average population (10%).^{4,8,9,19}

The six most often mentioned important secondary conditions

The need for care or extra care was highest for pressure sores and pain. Sexuality showed the strongest discrepancy between care received (26.5%) and care needed (47.1%). It seems to be the most undertreated secondary condition. The percentages of participants needing care for pain, spasms, sexuality and pressure sores were lower in an Australian study, being 41, 28, 24 and 17%, respectively.²

The most often mentioned type of care needed was treatment. This could mean that participants are more focused on cure than on care. Conversely, the percentages of care need for treatment of these important conditions were far below 100%. This might indicate that participants have accepted their secondary conditions, possibly because earlier treatment was not, or only partly, effective. For information and psychosocial care, the percentage of participants needing care was higher than the percentage of participants receiving care, so that these two types of care needs seem to be relatively more often unmet.

Preventability

An important finding of this study is the high number of participants stating that a particular secondary condition could have been prevented, not the least by their own behaviour. This study did not specify how they thought they could have prevented it. Pressure sores were most often mentioned as preventable conditions. No studies have been found specifically on the preventability of secondary conditions according to persons with SCI. A few studies link to this subject and showed that education on bowel, bladder and skin care was perceived as most important by individuals with an SCI living in the community²⁰ and that persons with an SCI felt ill-prepared to live in the community, including finding information on and accessing community services.¹³ Rehabilitation aims at preparing persons with SCI to live in the community with a life-long disability, in which education on the prevention and management of secondary conditions has an important part. The outcome of this study suggests that rehabilitation does not reach this goal and educational/self-efficacy programs for persons with long-term SCI might be needed.^{6,9,20}

Limitations

This study has some limitations. All data were reported by persons with SCI themselves. For obvious reasons, participants remained anonymous so that it was impossible to perform a nonresponse analysis based on data from medical records. There are two facts that could have led to an overrepresentation of secondary conditions and care needs. First, the participants were recruited from members of the Dutch SCI Patient Organisation, in which persons with an incomplete SCI are underrepresented. Second, the study had a relatively low response rate of 45%, and persons with secondary conditions might have been more willing to participate in this study. On the other hand, it is also said that members of a patient organization are more familiar with how to get care, which could have led to an underrepresentation of secondary conditions and care needs. Finally, the cross-sectional design of this research limits the exploration of care received and care needed over a longer period of time.

Implications for research

Our study underscores the ongoing need to develop better treatments for secondary conditions as spasms, pain, bladder and bowel problems. It is further recommended to explore self-management strategies of persons with SCI and to evaluate whether providing more information and psychosocial care in out-patient rehabilitation leads to fewer and/or less long-lasting secondary conditions.²⁰

Implications for clinical practice

The availability and accessibility of specialized care seems important to persons with long-term SCI. Specialists and therapists are suggested to actively check during outpatient rehabilitation and routine follow-up the need for information and psychosocial care.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

Acknowledgements

This study was supported by the Dutch Health Research and Development Council, ZonMw, Rehabilitation Programme, grant no. 014 32 030.

References

- 1 Bloemen-Vrencken JHA, Post MWM, Hendriks JMS, de Reus ECE, de Witte LP. Health problems with spinal cord injury living in the Netherlands. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 1381-1389.
- 2 Cox RJ, Amsters DJ, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clin Rehabil* 2001; 15: 600-606.
- 3 Anson CA, Shepherd C. Incidence of secondary complications in spinal cord injury. *Int J Rehabil Res* 1996; 19: 55-66.
- 4 Widerström-Noga EG, Felipe-Cuervo EF, Broton JG, Duncan RC, Yezierski RP. Perceived difficulty in dealing with consequences of spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 580-586.
- 5 Dunn M, Love L, Ravesloot C. Subjective health in spinal cord injury after outpatient healthcare follow-up. *Spinal Cord* 2000; 38: 84-91.
- 6 Manns PJ, May LA. Perceptions of issues associated with the maintenance and improvement of long-term health in people with SCI. *Spinal Cord* 2007; 45: 411-419.
- 7 Pruitt SD, Wahlgren DR, Epping-Jordan JE, Rossi AL. Health behavior in persons with spinal cord injury: development and initial validation of an outcome measure. *Spinal Cord* 1998; 36: 724-731.
- 8 Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, May LA, Yiannakoulis N, Svenson LW et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal Cord* 2004; 42: 513-525.
- 9 Kroll T, Neri MT, Ho PS. Secondary conditions in spinal cord injury: results from a prospective survey. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1229-1237.
- 10 Donnelly C, McColl MA, Charlifue S, Glass C, Brien PO, Savic G et al. Utilization, access and satisfaction with primary care among people with spinal cord injuries: a comparison in three countries. *Spinal Cord* 2007; 45: 25-36.
- 11 Bloemen-Vrencken JHA, de Witte LP, Engels JPGM, van den Heuvel WJA, Post MWM. Transmural care in the rehabilitation sector: implementation experiences with a transmural care model for people with spinal cord injury. *Int J Integr Care* 2005; 5: 1-12.
- 12 Van Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L, Rasker JJ. Assessing patients' priorities and perceptions of the quality of health care: the development of the quote-rheumatic-patients instrument. *Br J Rheumatol* 1998; 37: 262-268.
- 13 Cott CA. Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 1411-1422.
- 14 Hammell KW. Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord* 2007; 45: 260-274.
- 15 Sand ASA, Karlberg I, Kreuter M. Spinal cord injury persons' conceptions of hospital care, rehabilitation and a new life situation. *Scand J Occup Ther* 2006; 13: 183-192.
- 16 Ernst JL, Thomas LM, Hahnstadt WA, Piskule A. The self-identified long-term care needs of persons with SCI. *Spinal Cord Injury Psychosocial Process* 1998; 10: 127-132.
- 17 Kersten P, McLellan L, George S, Smith JAE, Mullee MA. To what extent are the needs of severely disabled people met by community rehabilitation services? A follow-up study. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 855-861.
- 18 Zandbelt LC, Smets EMA, Oort FJ, Godfried MH, Haes de HCJM. Satisfaction with the outpatient encounter. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1008-1095.
- 19 Kalpakijan CZ, Albright KJ. An examination of depression through the lens of spinal cord injury: comparative prevalence rates and severity in women and men. *Women's Health Issues* 2006; 16: 380-388.
- 20 May L, Day R, Warren S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: knowledge, problem solving and perceived importance. *Disabil Rehabil* 2006; 28: 405-413.

Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands

Study design: Cross-sectional survey.

Objectives: To describe the care received, care needs and preventability of secondary conditions according to persons with long-term spinal cord injury (SCI) living at home.

Setting: The Netherlands.

Methods: A questionnaire was sent to all members of the Dutch SCI Patient Organisation. From a list of 26 SCI secondary conditions, participants chose the five conditions they perceived as most important. For each of these conditions, they described the type of care they received, their need for (extra) care and its preventability.

Results: Response rate was 45% (n=453) and mean time after injury was 13.3 years. In case of secondary conditions, participants were more likely to visit their general practitioner (58%) than another medical specialist (29%) or rehabilitation specialist (25%). For all most-important secondary conditions, care was received in 47% and care, or extra care, was needed in 41.3%. Treatment was the type of care most often received (29.5%) and needed (17.2%). However, for information and psychosocial care, the care needed (12.2 and 9.9%, respectively) was higher than the care received (7.6 and 5.9%, respectively). Thirty-four percent of all most-important secondary conditions were perceived as preventable, the rate increasing to 52.8% for pressure sores, of which 29.9% were considered to be preventable by the participants themselves.

Conclusions: This study showed substantial unmet care needs in persons with long-term SCI living at home and underlines the further improvement of long-term care for this group. Information, psychosocial care and self-efficacy seem to be the areas to be enhanced.

Spinal Cord (2010) 48, 423–428; doi:10.1038/sc.2009.142; published online 3 November 2009

Keywords: spinal cord injuries; needs assessment; prevention; long-term care; rehabilitation

Necessidades de cuidados das pessoas com lesão medular de longo prazo a viver em casa na Holanda

Estudo: pesquisa transversal.

Objetivos: descrever o atendimento recebido, necessidade de cuidados e prevenção das condições secundárias de acordo com pessoas com lesão medular de longo prazo (SCI) que vivem em casa.

Ambiente: Países Baixos.

Métodos: Um questionário foi enviado a todos os membros da Organização do paciente holandês SCI. A partir de uma lista de 26 SCI condições secundárias, os participantes escolheram as cinco condições que eles percebidos como as mais importantes. Para cada uma dessas condições, eles descreveram o tipo de cuidados que recebeu, a sua necessidade de cuidado extra e sua evitabilidade.

Resultados: A taxa de resposta foi de 45% (n = 453) e o tempo médio de após a lesão foi de 13,3 anos. Em caso de condições secundárias, os participantes eram mais propensos a visitar o seu médico de clínica geral (58%) do que outro médico especialista (29%) ou o especialista em reabilitação (25%). Para todos condições secundárias mais-importantes, o cuidado foi recebido em 47% e cuidado, ou cuidado extra foi necessário em 41,3%. O tratamento foi o tipo de cuidado na maioria das vezes recebido (29,5%) e necessário (17,2%). No entanto, para a informação e atendimento psicossocial, os cuidados necessários (12,2 e 9,9%, respectivamente) foi maior do que o atendimento recebido (7,6 e 5,9%, respectivamente). Trinta e quatro por cento de todas as condições secundárias mais importantes, foram percebidos como evitáveis, a taxa aumentou para 52,8% para as úlceras de pressão, dos quais 29,9% eram consideradas evitáveis pelos próprios participantes.

Conclusões: Este estudo mostrou substanciais necessidades de cuidados não satisfeitas em pessoas com SCI a longo prazo que vivem em casa e sublinha a melhoria dos cuidados de longo prazo para este grupo. informação, atendimento psicossocial e autoeficácia parecem ser as áreas a serem melhorados.

Spinal Cord (2010) 48, 423-428, doi: 10.1038/sc.2009.142, publicado on-line 03 de novembro de 2009

Palavras-chave: lesões da medula espinhal; avaliação das necessidades, prevenção, cuidados de longa duração; reabilitação

TÍTULO	Necessidades de cuidados das pessoas com lesão medular de longo prazo a viver em casa na Holanda
AUTORES	MA van Loo, MWM Post1, JHA Bloemen and FWA van Asbeck
MÉTODO	Pesquisa transversal
OBJETIVOS	<p>- Para determinar se o atendimento recebido em situação de condições secundárias por pessoas com SCI que vivem em casa e determinar as suas necessidades de cuidados (extra).</p> <p>- Para determinar se essas condições secundárias eram evitáveis de acordo com as pessoas com SCI.</p>
PARTICIPANTES	Membros da Organização do paciente holandês com SCI com mais de 18 anos, num total de 997, dos quais 453 responderam ao questionário.
INTERVENÇÕES	Profissionais de saúde
RESULTADOS E DISCUSSÃO	<p>Das 26 condições secundárias percebidas como as mais importantes, as 10 mais importantes foram por ordem decrescente a regulação vesical, a regulação intestinal, a dor, os espasmos, a sexualidade, as úlceras de pressão, a dependência, os edemas, a gestão da incapacidade e o aumento de peso. Destas condições os participantes afirmaram que metade das úlceras de pressão (UP), e um quarto dos problemas de bexiga, intestino e sexuais poderiam ter sido evitados. Para as Up no entanto 29,9% destes acreditavam que eles próprios poderiam ter evitado se tivessem prestado mais atenção à sua saúde ou comportamento.</p> <p>Num total de 453 participantes representando 72%, indicaram a necessidade de cuidados adicionais em geral. A preferência por cuidados de reabilitação especializados em detrimento dos cuidados da comunidade, sendo na enfermagem de (19,4% para 8,2%).</p> <p>Este grupo mostrou necessidades substanciais de cuidados não satisfeitos, sendo o tratamento o mais citado. Em relação à quantidade de cuidados prestados a informação e o seguimento psicossocial foram os mais mencionados. Reabilitação visa preparar pessoas com SCI para viver na comunidade com uma deficiência ao longo da vida, em que a educação para a prevenção e tratamento das doenças secundárias tem um papel importante. O resultado deste estudo sugere que a reabilitação não alcança esse objetivo e programas educacionais / autoeficácia para as pessoas com SCI longo prazo pode ser necessária.</p>



ORIGINAL ARTICLE

Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India

P Sekaran, F Vijayakumari, R Hariharan, K Zachariah, SE Joseph and RK Senthil Kumar

Department of Physical Medicine & Rehabilitation, St Johns Medical College Hospital, Bangalore, Karnataka, India

Study design: Cross sectional follow-up survey.

Objective: To ascertain the factors influencing community reintegration, of individuals with spinal cord injury living in rural environment, and to suggest measures to enhance community participation.

Setting: Bangalore, Karnataka, India.

Methods: Thirty-five individuals who were admitted under Physical Medicine and Rehabilitation Department of St Johns Medical College Hospital and rehabilitated to their functional level based on their level of injury; individuals living in rural environment were included in the study. The study was conducted by means of a standardized questionnaire and environmental and home assessments carried out during follow-up home visits after 12 months of discharge from the hospital. The main outcome measures were Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) and Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF). The home visits and assessments were carried out by a rehabilitation team, which consisted of community-based rehabilitation worker, medico-social worker, physiotherapist and occupational therapist, and headed by a physiatrist.

Results: The findings of the study indicate a general decline in community reintegration in terms of physical independence, mobility, occupation and social integration. Mobility issues were the greatest perceived barrier and economic issues also significantly influenced the community participation.

Conclusion: Our study showed significant decline in community reintegration in subjects living in rural south India. Architectural and environmental barriers, poor socio-economic status and comorbidities significantly affected the level of community participation.

Spinal Cord (2010) 48, 628–632; doi:10.1038/sc.2010.6; published online 9 February 2010

Keywords: spinal cord injury; community reintegration; rural south India

Introduction

Community integration has been eloquently defined by Dijkers¹ as 'acquiring/resuming age/gender/culture appropriate roles/statuses including independence/interdependence in decision making and productive behaviors carried out as a part of multi-varied relationships with family, friends and others in natural community settings'.

Reintegration according to Steins *et al.*,² extends beyond the person, it promotes his/her fullest inclusion and participation within the physical and psychosocial environment. For persons with spinal cord injury (SCI), reintegration is a key issue in the entire rehabilitation process because in most instances SCI happens to persons who were healthy and actively integrated into social life.

Although the rehabilitation process is assumed to have substantial influence on the extent of one's performance or

participation in the community by either the process of functional restoration or environmental modification,³ factors such as lack of transportation, physical and architectural barriers, diminished availability and inaccessibility of healthcare pose significant barriers to people with SCI living in rural areas of India, as they strive to be integrated into their community.

Measures such as Independent Living Services⁴ in the United States of America and changes in public policy in many developed countries have greatly improved the level of community participation of these patients by minimizing barriers including geographical, architectural and cultural. Although community reintegration was considered as an essential part of Community Based Rehabilitation program launched in developing countries such as India, most program have found it difficult to achieve adequate levels of community participation.

Despite its importance, few studies have focused on measuring the concept of community reintegration and the effects of various factors on promoting or facilitating community reintegration after SCI. With no documented

Correspondence: P Sekaran, Department of Physical Medicine & Rehabilitation, St Johns Medical College & Hospital, Bangalore, Karnataka 560 034, India.

E-mail: padmawin@yahoo.com

Received 6 November 2009; revised 4 January 2010; accepted 12 January 2010; published online 9 February 2010

studies on Indian population, the objective of this paper is to document the various factors that influence the extent/level of community reintegration in people with SCI living in the rural environment in south India.

Materials and methods

Participants

The sample composed of subjects with SCI who were admitted and rehabilitated to their functional level under the department of physical medicine and rehabilitation of St Johns Medical College Hospital. A total of 35 subjects living in rural environment were included in the study.

Data collection

All data were collected during the follow-up house visits conducted 1 year post injury by the rehabilitation team of the hospital. Demographic and injury-related information was derived from the initial hospitalization medical records. Neurological classification was carried out using the American Spinal Injury Association⁵ impairment groupings and standard classification by neurological level of lesion. All outcome measure information was collected through personal interviews. The main outcome measure was the short form of Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART-SF), which measures the extent of community participation and the short form of Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF-SF). Architectural barriers were assessed by an occupational therapist. General health status and the influence of comorbidities were documented through routine clinical examination. Economic issues were assessed and documented by a medico-social worker.

Instruments

CHART. Craig Handicap Assessment and Reporting Technique⁶ was used to measure community participation. As a proxy measure, it quantifies the degree to which individuals with disabilities are reintegrated back to the community. Its development was based on WHO's 1980 disablement model.⁷ For this study, we used the CHART-SF, a 20 item shortened version of CHART. The CHART-SF subscale quantifies the extent of community participation across five domains including physical independence, cognitive independence, mobility, social integration and economic self-sufficiency. The physical independence scale assesses the degree of assistance that an individual needs with completion of tasks related to meeting of physical needs such as dressing or bathing. The mobility subscale measures the ease with which the person can physically move within his/her environment. The occupation subscale measures the degree to which a person occupies time in socially beneficial activities such as work, school, housekeeping or active recreational activities. The social integration scale reflects how extensively an individual interacts with others. The economic self-sufficiency scale measures the economic independence of the person's household unit. Each domain is scored from 0-100. The maximum score of 100 represents the participation level of most people without disabilities

and who would be expected to have no handicap. Lower scores indicate less than full participation in the community.

CHIEF. The CHIEF⁸ is a 25-item instrument designed to quantify the frequency, magnitude and overall impact of perceived environmental barriers. As conceptualized in the development of the measure, environmental barriers are barriers that keep people with disabilities from functioning within the household and community and from doing what they need or want to do. These include social, attitudinal and policy barriers, as well as physical and architectural barriers. Subjects are asked to provide information about the frequency of their encounters with each type of barrier listed (daily, weekly, monthly, less than monthly and never) and the magnitude of the problem when it occurs (big or little). Scores for each of the items are calculated by multiplying the frequency score (range: never-0; daily-4) by the magnitude score (range: little problem-1; big problem-2) to yield a product or overall impact score. Items relating to work and school, when the subjects are neither working nor in school, are considered 'not applicable' and are not scored. We used the CHIEF-SF in this study. This is a 12-item version of the CHIEF composed of those items with the greatest conceptual clarity and discriminant validity.⁸

Statistical analysis

The analysis focuses on changes in community integration as measured by CHART-SF. Based on observations from previous studies,⁹⁻¹¹ a score of 75 was used as a cut point for the CHART-SF subscales (separating those with mild participation restriction from those with substantial restriction). Age and duration of injury were transformed from continuous to categorical variables. Age groups were age 40 years and less, and age 41 years and more. Duration of injury was also dichotomized as less than 2 years post injury and more than 2 years post injury. Two neurological groups included those with functionally complete paraplegia (American Spinal Injury Association ABC) and individuals with functionally incomplete paraplegia (American Spinal Injury Association D). Regression analyses using age, duration of injury and neurological group were done to identify if there were demographic predictors of CHART-SF scores.

Descriptive statistics used to examine the frequency and magnitude of reported barriers measured by CHIEF-SF scores. A score of 1 was the cut point for the CHIEF-SF variables⁹ (separating those reporting no barriers or only infrequent small barriers from those reporting more substantial barriers).

Results

Table 1 summarizes the demographic and injury characteristics of the study sample.

Mean CHART-SF scores are presented in Table 2. There was significant decline in occupation, mobility, social integration and physical independence CHART-SF scores. The dimension of occupation had wide variability and the lowest mean score (36.6) among all injury groups followed by

Table 1 Demographic and injury characteristics of patients

Basic characteristics	Number (n = 35)	Percentage
<i>Age in years</i>		
<40 years	25	71.4
≥40 years	10	28.6
<i>Gender</i>		
Male	31	90.3
Female	4	9.7
<i>Duration of illness</i>		
<2 years	12	34.3
>2 years	23	65.7
<i>ASIA classification</i>		
ASIA A, B and C	26	74.3
ASIA D	9	25.7

Abbreviation: ASIA, American Spinal Injury Association.

Table 2 Mean CHART-SF scores

Subscale	Mean score
Physical independence	75.2 (15.6)
Mobility	56.3 (29.2)
Occupation	36.6 (32.4)
Social integration	58.6 (18.7)

Abbreviation: CHART, Craig Handicap Assessment and Reporting Technique.

mobility (56.3) and social integration (58.6). Physical independence had the highest score across all the group of patients (75.2).

Table 3 indicates the β coefficients in regression analyses to determine the best predictors of the CHART-SF subscale scores using the demographic variables of age, duration of illness and neurological group (severity of injury). Neurological group alone was predictive of mobility score. However, both age and neurological group were predictive of physical independence, occupation and social integration. Duration of illness was not predictive of any of the CHART-SF subscale scores.

Figure 1 graphs the average scores of the major environmental barriers, indicating the average final product of the frequency and magnitude of each environmental barrier. The top five environmental barriers reported by people with SCI in our study (in descending order of product scores) are as follows: barriers in the natural environment, transportation, access to health care, attitude of people at home and help at home. All the subjects reported at least one significant environmental barrier (no scores of 0). The lowest average score was reported in the policy barrier (score 0.05) mainly because of the fact that most of the subjects were not aware of the policies of the government. In all, 40.6% of the subjects reported maximum impact (score 8) of terrain/natural environment and 34.3% of subjects reported maximum impact (score 8) on availability of transportation as their perceived environmental barrier.

At least one architectural barrier was observed in 92% of the subjects' home and out of them, 54% had significant

Table 3 Regression analysis β coefficients

CHART Variable	β coefficients	Significance
<i>Physical independence</i>		
ASIA A, B and C	-0.31	P=0.055*
Age >40 years	-0.35	P=0.043*
<i>Mobility</i>		
ASIA A, B and C	-0.36	P=0.053*
Age >40 years	-0.52	P=0.206
<i>Occupation</i>		
ASIA A, B and C	-0.33	P=0.046*
Age >40 years	-0.37	P=0.014*
<i>Social integration</i>		
ASIA A, B and C	-0.48	P=0.052*
Age >40 years	-0.36	P=0.022*

Abbreviations: ASIA, American Spinal Injury Association; CHART, Craig Handicap Assessment and Reporting Technique.

*Significance: P≤0.05.

limitations in space in and around the house limiting their mobility. A total of 71.8% of the subjects had at least one comorbidity affecting their societal participation. Pressure sores (30%) and urinary tract infection (32%) were the key factors for limiting the mobility and participation followed by spasticity (26%) and obesity (12%).

Discussion

Community reintegration assessed by CHART-SF in this study indicate that there is a wide variation in societal participation among people with SCI across different dimensions and there is a general decline in community reintegration in terms of occupation, social integration, mobility and physical independence.

Demographic variables including level and severity of neurological injury, although not thought to be good predictors of many long-term psychological and productivity outcomes in SCI,¹² predict community reintegration after SCI as measured by CHART. Findings of our study demonstrated that individuals with more severe neurological injury and older age had decreased level of community reintegration. Few studies^{10,12} do not generally support the contention that either of these variables have a significant role in determining changes in community reintegration and these outcomes are more strongly affected by factors such as family support, emotional adjustment and coping style. Research has also shown that emotional distress/depression and life satisfaction are important variables explaining restrictions in participation.¹³⁻¹⁵ However our study did not measure the effect of psychological/emotional status of the individuals.

Recent studies on western population have reported that environmental factors have only a small effect on community integration.⁹ The physical accessibility in many communities in the west has improved dramatically in the past three decades and therefore, it is conceivable that the environment in those communities no longer acts as a

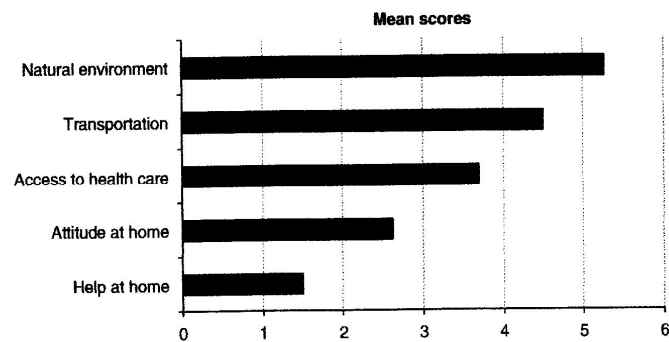


Figure 1 CHIEF-SF subscale scores in descending product score order.

major barrier. Most of these studies tend to be undertaken in urban areas with well-planned architectural and environmental design to accommodate people with disabilities. And these urban areas also could have been covered well under programmes such as Independent Living Services to facilitate and promote community reintegration. This can be understood from the conclusions of the studies undertaken in the rural areas of America,¹⁶ which point out that lack of transportation, physical and architectural barriers, diminished availability and inaccessibility of health care pose significant barriers to people with SCI living in the rural areas of America. In rural Indian communities, such as the one explored in our study, the physical environment remains inaccessible to people with disabilities and continue to be a major barrier. The findings were supported by the high mean scores on the physical/structural environmental barriers measured by CHIEF-SF subscales in our study.

Economic self sufficiency subscale of CHART-SF could not be used for our study population, and hence the poverty line was used to determine the economic status of the subjects.¹⁷ Although most of the subjects (72%) lived in poor economic conditions below poverty line, the data could not be statistically correlated with any of the outcomes of societal participation measured by CHART-SF.

The impact of the comorbidities and architectural barriers, although significant in influencing the level of participation, could not be correlated statistically with any of the outcomes of societal participation measured by CHART-SF.

The study had several limitations; sample size of 35 was not the representative sample of all the SCI patients in rural south India. Although several studies have demonstrated the importance of psychological status and life satisfaction,¹⁰ our study did not assess the significance of these factors in societal participation. The findings of CHART-SF must be interpreted with caution as it only quantifies the extent of community reintegration; however, the context of the quality of which is not assessed. CHIEF-SF only assesses a person's subjective perception, the relation between perceived barrier and actual barrier encountered is not known.¹⁸ Future research is needed to adequately address these issues.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

Acknowledgements

We thank Mr Suresh KP, Senior Scientist, Department of Biostatistics, National Institute of Animal Nutrition and Physiology, Bangalore for his assistance with the statistical analysis of data.

References

- 1 Dijkers M. Community integration: conceptual issues and measurement approaches in rehabilitation research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 1998; 4: 1-17.
- 2 Steins SA, Kirshblum SC, Groah SL, McKinley WO, Gittler MS. Spinal cord injury medicine 4, optimal participation in life after SCI: physical, psycho social and economic reintegration in to the environment. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: s72-s81 s90-98.
- 3 Institute Of Medicine. Enabling America: assessing the role of rehabilitation science and engineering. National academy press: Washington DC, 1997.
- 4 Lysack C, Kaufert J. Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 1994; 17: 231-240.
- 5 American Spinal Injury Association. *International Standard for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*. American Spinal Injury Association: Chicago, IL, 2002.
- 6 Hall KM, Dijkers M, Whiteneck G, Brooks CA, Krause JS. The Craig handicap assessment and reporting technique (CHART); metric properties and scoring. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 1998; 4: 16-30.
- 7 World Health Organization. *International Classification of Impairment, Disability and Handicap*. WHO: Geneva, 1980.
- 8 Whiteneck G, Harrison Felix CL. Quantifying environmental factors; a measure of physical, attitudinal, service, productivity and policy barriers. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1324-1335.
- 9 Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer M. Environmental factors and the role in participation and life satisfaction after SCI. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1793-1803.
- 10 Whiteneck G, Tate DG, Charlifue S. Predicting community reintegration after spinal cord injury from demographic and injury characteristics. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 1485-1491.
- 11 Charlifue S, Gerhart K. Community integration in spinal cord injury of long duration. *Neurorehabilitation* 2004; 19: 91-101.



- 12 Forchheimer M, Tate DG. Enhancing community reintegration following spinal cord injury. *Neurorehabilitation* 2004; 19: 103-113.
- 13 Song HY. Modeling social reintegration in persons with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 131-141.
- 14 Scelza WM, Krishblum S, Wuermser L. Spinal cord injury medicine.4. Community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88: S71-S75.
- 15 Boschen KA, Tonack M, Gargaro J. Long term adjustment and community reintegration following spinal cord injury. *Int J Rehabil Res* 2003; 26: 157-164.
- 16 Hagglund KJ, Clay DM, Acuff M. Community reintegration of persons with spinal cord injury living in rural America. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 1998; 4: 28-40.
- 17 Income based poverty line in India 2005-2006 [Home page on the internet] available from www.pbplanning.gov.in/pdf/bpl/16-3-07.pdf Director of rural development and panchayat raj. Government of India.
- 18 Dijkers M, Yavuzer G, Ergin S, Weitzenkamp D, Whiteneck G. A tale of two countries: environmental impacts on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2002; 40: 351-362.

Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India

Study design: Cross sectional follow-up survey.

Objective: To ascertain the factors influencing community reintegration, of individuals with spinal cord injury living in rural environment, and to suggest measures to enhance community participation.

Setting: Bangalore, Karnataka, India.

Methods: Thirty-five individuals who were admitted under Physical Medicine and Rehabilitation Department of St Johns Medical College Hospital and rehabilitated to their functional level based on their level of injury; individuals living in rural environment were included in the study. The study was conducted by means of a standardized questionnaire and environmental and home assessments carried out during follow-up home visits after 12 months of discharge from the hospital. The main outcome measures were Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) and Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF). The home visits and assessments were carried out by a rehabilitation team, which consisted of community-based rehabilitation worker, medico-social worker, physiotherapist and occupational therapist, and headed by a physiatrist.

Results: The findings of the study indicate a general decline in community reintegration in terms of physical independence, mobility, occupation and social integration. Mobility issues were the greatest perceived barrier and economic issues also significantly influenced the community participation.

Conclusion: Our study showed significant decline in community reintegration in subjects living in rural south India. Architectural and environmental barriers, poor socio-economic status and comorbidities significantly affected the level of community participation.

Spinal Cord (2010) 48, 628–632; doi:10.1038/sc.2010.6; published online 9 February 2010

Keywords: spinal cord injury; community reintegration; rural south India

Reintegração à comunidade de pacientes com lesão medular na zona rural sul da Índia

Desenho do estudo: seccional levantamento Cruz follow-up.

Objetivo: verificar os fatores que influenciam a reintegração à comunidade, de indivíduos com lesão da medula vivendo em ambiente rural, e sugerir medidas para aumentar a participação da comunidade.

Ambiente: Bangalore, Karnataka, na Índia.

Métodos: Trinta e cinco indivíduos que foram internados em Medicina Física e Reabilitação Departamento de St Johns Medical College Hospital e reabilitados ao seu nível funcional com base em seu nível de lesão, indivíduos que vivem em meio rural foram incluídos no estudo. O estudo foi realizadas por meio de um questionário padronizado e avaliações ambientais e casa desenvolvidas durante o acompanhamento de visitas domiciliares após 12 meses de alta do hospital. O principal resultado medidas foram Assessment Craig Handicap e Técnica Relatórios (Gráfico) e Craig Hospital Inventário de Fatores Ambientais (chefe). As visitas domiciliares e as avaliações foram realizadas por um equipe de reabilitação, o que consistiu em trabalho de reabilitação baseada na comunidade, trabalhador médico-social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, e dirigida por um fisiatra.

Resultados: Os achados do estudo indicam um declínio geral na reintegração na comunidade em termos de independência física, mobilidade, ocupação e integração social. As questões da mobilidade foram as maiores barreira percebidas e as questões económicas também influenciaram significativamente a participação da comunidade.

Conclusão: Nosso estudo mostrou diminuição significativa na reintegração à comunidade em indivíduos que vivem em zona rural do sul da Índia. Barreiras ambiental e arquitetónica, falta de status socioeconómico e co morbidades afetaram significativamente o nível de participação da comunidade.

Spinal Cord (2010) 48, 628-632, doi: 10.1038/sc.2010.6, publicado on-line 09 de fevereiro de 2010

Palavras-chave: lesão da medula espinhal; reintegração à comunidade; rural sul da Índia

TÍTULO	Reintegração à comunidade de pacientes com lesão medular na zona rural sul da Índia
AUTORES	P Sekaran, F Vijayakumari, R Hariharan, K Zachariah, SE Joseph and RK Senthil Kumar
MÉTODO	Estudo transversal de follow-up
OBJETIVOS	Verificar os fatores que influenciam a reintegração na comunidade, de indivíduos com SCI
PARTICIPANTES	35 participantes internados e reabilitados no serviço de medicina física e reabilitação do St Johns Medical College Hospital
INTERVENÇÕES	Visita domiciliária conduzida, 1 ano após lesão, pela equipa de reabilitação do hospital.
RESULTADOS E DISCUSSÃO	<p>Para avaliação da integração foi utilizada a escala CHART- SF uma versão reduzida de 20 questões da CHART (Craig Handicap Assessment and Reporting Technique 6). Esta quantifica o grau de participação da comunidade nos cinco domínios, incluindo a independência física, independência cognitiva, a mobilidade, a integração social e a autossuficiência econômica. Foi ainda usada a escala CHEFE-SF, uma versão reduzida de 12 itens da escala CHIEF8. Esta quantifica a frequência, magnitude e impacto global das barreiras ambientais percebidas.</p> <p>Os resultados mostraram diminuição significativa, sendo por ordem crescente, na ocupação, mobilidade, integração social e independência física. Em relação às barreiras ambientais as 5 principais foram: o ambiente natural, transporte, acesso aos cuidados de saúde, a atitude das pessoas em casa e ajudar em casa. Todos os sujeitos relataram pelo menos uma barreira significativa ambiental. Pelo menos uma barreira arquitetónica foi observada em 92% das casas dos sujeitos e deles, 54% tinham limitações significativas no espaço e em torno da casa limitando a sua mobilidade. Um total de 71,8% dos indivíduos apresentou pelo menos uma co morbidade afetando a sua participação social. Úlceras de pressão (30%) e infeção do trato urinário (32%) foram os fatores-chave para limitar a mobilidade e participação, seguido por espasticidade (26%) e obesidade (12%). Embora os resultados devam ser encarados com cautela por vida da dimensão da amostra esta revela uma diminuição significativa na reintegração à comunidade em indivíduos que vivem em zona rural do sul da Índia. Barreiras ambiental e arquitetónica, falta de status socioeconómico e co morbidades afetaram significativamente o nível de participação da comunidade.</p>

ANEXO VII

PROJETOS DE ESTÁGIO



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM

II CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
II CURSO DE PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM
ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

UNIDADE CURRICULAR – ESTÁGIO II

PROJECTO INDIVIDUAL DE ESTÁGIO



CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

À PESSOA/FAMÍLIA COM ALTERAÇÕES

NEUROLÓGICAS NÃO TRAUMÁTICAS

Serviço de Medicina II

CHMT – Unidade de Abrantes

Cooperante:

Enf.^a Diamantino Veríssimo
Silva

Orientador:

Prof. Joaquim Simões

Mestrando:

Fernando

Abrantes, Janeiro de 2012

ÍNDICE	f.
INTRODUÇÃO	3
1 - PLANO DE ATIVIDADES	5
2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	12
3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	13
ANEXO	14

INTRODUÇÃO

A realização deste Projeto surge no âmbito do Estágio II Integrado no 2º Mestrado em Enfermagem - Especialização em Enfermagem de Reabilitação, leccionado na Escola Superior de Saúde de Santarém do Instituto Politécnico de Santarém.

O Estágio irá decorrer no Serviço de Medicina II na Unidade Hospitalar de Abrantes do Centro Hospitalar do Médio Tejo, no período de 23-01-2012 a 18-02-2012, num total de 100 horas, com a orientação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação Diamantino Veríssimo e a supervisão do Professor Joaquim Simões

Este serviço comporta diversas patologias integradas na especialidade de Medicina Interna, sendo que a prevalente no foro da Neurologia seja a dos Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC). Neste serviço a especialidade de Enfermagem de Reabilitação aborda todas as situações em que seja necessário reabilitar, nomeadamente as neurológicas. A aprendizagem terá um enfoque nos cuidados especializados prestados à pessoa e família com alterações nesta área (Neurologia - AVC), não descurando no entanto outras patologias do foro Neurológico ou as outras áreas de atuação do Enfermeiro Especialista em Reabilitação, pois a atuação deve ser global sendo a pessoa um todo.

O AVC é por definição um complexo de sintomas de deficiência neurológica, que duram pelo menos 24 horas e resultam de lesões provocadas no cérebro por alterações de irrigação sanguínea Mausner, 1999 citado por Cancela, 2008 <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>.

Estas lesões podem ter duas grandes etiologias - as Isquémicas e as Hemorrágicas, sendo que estas ainda se podem subdividir dependendo do

mecanismo que as originou. Assim, temos referente às isquémicas, as lacunares (enfarte muito pequeno < a 1 cm³ de tamanho e que ocorre nas arteríolas - 20% dos AVC), trombóticas (originado pela aterosclerose que leva ao desenvolvimento de um coágulo de sangue ou trombo - 40% dos AVC) e embólicas (pequenos trombos de tecido, gordura, ar, corpos estranhos, etc. que libertados na corrente sanguínea vão obstruir as artérias cerebrais - 30% dos AVC). As hemorrágicas têm a sua origem num processo inverso ao das anteriores sendo originadas pelo extravasamento de sangue para fora das artérias. Esta pode ser feita para o interior do cérebro (hemorragia intracerebral) ou para o espaço entre o cérebro e a membrana aracnoide (hemorragia subaracnoídea). (Acidente Vascular Cerebral <http://www.acidentevascularcerebral.com/avc-fisiopatologia.html>)

Esta patologia é em Portugal, uma das principais causas de morte (31,9% - Ano 2009) Instituto Nacional de Estatística (INE, 2010) e embora seja normalmente associada à terceira idade, a realidade mostra-nos que cada vez mais estes acontecem em idades mais precoces. No entanto é de realçar que o número de óbitos na população abaixo dos 65 anos tem vindo a diminuir, ano 2004 (1172) e ano de 2009 (908) (Portugal. Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, 2010)

A manter-se, esta realidade irá levar a uma necessidade cada vez maior de cuidados de reabilitação nesta área de forma a potenciar estas pessoas o mais possível para uma vida autónoma. Não podemos no entanto deixar de reconhecer que nesta como em muitas das situações de doença, a importância da educação e a adoção de estilos de vida saudável, que importa iniciar o mais precoce possível, é fulcral para prevenir estas situações. Agir no momento dos sintomas de doença, apenas poderemos limitar ou aligeirar os prejuízos provocados pela mesma.

A ação do Enfermeiro de Reabilitação torna-se assim essencial, agindo numa fase precoce e posteriormente, para transformar esta incapacidade instalada, para que limite o indivíduo o menos possível e a dar-lhe maior autonomia.

O curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Reabilitação, tem como objetivo principal o desenvolvimento de capacidades quer pessoais como técnicas, através da auto formação e reflexividade sobre a prática, numa perspetiva de aprendizagem ao longo da vida. Visa este dar cumprimento ao que está legislado através do regulamento nº 125/2011 que especifica as competências do Enfermeiro de Reabilitação:

- Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidado;
- Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;
- Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

Para além destes tornam-se como objetivos o ser capaz de avaliar, identificar, implementar e reavaliar o doente/ família com afeções neurológicas não traumáticas e os cuidados de enfermagem de reabilitação necessários ao longo do processo de reabilitação.

Este projeto divide-se em cinco partes, que são: uma introdução, o plano de atividades proposto para o estágio de acordo com os objetivos pessoais e institucionais, considerações finais, referências bibliográficas e anexo com o horário a desenvolver em estágio.

1 - PLANO DE ACTIVIDADES

Para a concretização da aprendizagem torna-se essencial, após um conhecimento prévio das potencialidades do campo de estágio, a elaboração de um plano de atividades que procure dar resposta às necessidades formativas e objetivos a atingir. Assim e como referido anteriormente, é elaborado um plano de atividades para dar cumprimento aos objetivos pessoais e da instituição/ escola que são:

► Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipa transdisciplinares à pessoa/família com alterações neurológicas não traumáticas, visando a sua independência máxima.

► Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos da sua área de especialização em enfermagem

Como referido anteriormente a patologia mais frequente na área da Neurologia são o Acidente Vascular Cerebral (AVC) aparecendo esporadicamente outras patologias como Guillain-Barré, Esclerose Lateral Amiotrófica, etc. Sem dúvida que pela sua frequência e número de doentes a primeira será de longe a que levará a um maior consumo de cuidados de Enfermagem de Reabilitação.

OBJECTIVO ESPECÍFICO

◆ *Avaliar alterações da funcionalidade neurológica em pessoa em processo de doença neurológica*

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p>▶ <u>Anamnese dos principais sintomas na patologia neurológica:</u></p> <ul style="list-style-type: none">● Realizar avaliação inicial/ colheita de dados de enfermagem de reabilitação ao utente, utilizando escalas de avaliação (NIHSS, Basrthel, Ashworth, Rankin) <p>▶ <u>Observação geral da pessoa com atenção nos seguintes focos:</u></p> <ul style="list-style-type: none">● Estado nutricional (magreza ou obesidade), de consciência, patologias associadas (em especial as do foro respiratório e ou mental), limitações presentes (assimetrias, deformidades ligadas à postura, disfagia, afasia, etc.).● Exames analíticos e complementares (TAC, RNM, eco Doppler, RX),● Hábitos de vida nocivos● Auscultação (despiste de complicações respiratórias)	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante</p>

OBJECTIVO ESPECÍFICO

◆ Identificar as alterações que determinam limitações a nível do autocuidado, tendo em vista a elaboração de planos de intervenção

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p>▶ Planeamento de atividades adequadas ao doente, patologia e fase da doença;</p> <p>▶ Elaboração do plano de atividades individualizado:</p> <ul style="list-style-type: none">● Limitações/ incapacidades - Potencialidades/ expectativas● Maximizar a recuperação possível de forma a potenciar a funcionalidade do doente <p>▶ Validação deste planeamento de enfermagem com o doente (sempre que possível) de acordo com as competências do Enfermeiro de Reabilitação;</p> <p>▶ Registo do planeado, da execução e dos resultados obtidos, de forma a assegurar a continuidade dos mesmos, envolvendo a equipa multidisciplinar nas ações da sua competência</p> <ul style="list-style-type: none">● Utilizar a CIPE na elaboração do processo de enfermagem tendo em vista a aplicação informática SAPE● Posicionamentos e suas limitações pela patologia● Vigilância de sintomas, nutrição, incentivar ao autocuidado	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Pessoa/ família</p>

OBJECTIVO ESPECÍFICO

◆ Implementar as intervenções planeadas com a pessoa de forma a otimizar e ou reeducar as funções da vida diária

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p>► Execução das ações autónomas de enfermagem planeadas, designadamente:</p> <ul style="list-style-type: none">● Treino de competências técnicas na área da reeducação funcional das atividades de vida diária, conforme necessidades do doente (treino de equilíbrio sentado e de pé, mobilizar-se na cama, transferências, marcha, atividades de vida, etc.)● Gerir ações com outros profissionais da área de reabilitação (fisioterapeuta, terapeuta da fala, etc.)● Capacitação da pessoa nas suas potencialidades no processo de transição de doença/ saúde ou agudização/ cronicidade;● Promoção do autocuidado, minimizando as consequências e otimizando as capacidades da pessoa;● Educar para a saúde, reabilitando e ensinando, de forma a pessoa ter consciência das suas limitações e das suas potencialidades para minimizar as consequências da doença;	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante Pessoa/ família</p>

OBJECTIVO ESPECÍFICO

- ◆ Avaliar os resultados obtidos pelas ações de enfermagem à pessoa com afeção neurológica

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p>▶ Avaliação da execução das ações de reabilitação planeadas, designadamente:</p> <ul style="list-style-type: none">● A adequação destas ações à pessoa e situação patológica ao nível da reeducação das atividades da vida diária; <p>▶ Avaliação dos resultados das ações de reabilitação desenvolvidos ao nível:</p> <ul style="list-style-type: none">● Autocontrolo dos sintomas;● Autocuidados (capacidade de se bastar nas atividades de vida diárias)● Reeducação do impacto negativo na qualidade de vida da pessoa;● Maximização do potencial ao nível anterior de atividade;● Utilização de meios adaptativos para a realização das atividades de vida	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante</p>

OBJECTIVO ESPECÍFICO

- ◆ Preparar a pessoa/família para o regresso a casa

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p>► Preparação para o regresso a casa, promovendo o autocuidado:</p> <ul style="list-style-type: none">● Destino após a alta hospitalar (domicílio ou instituição)● Pessoa cuidadora (suas competências e dificuldades);● Instituição (suas condições e pessoal especializado ou não);● Realização de educação para a saúde consoante as necessidades e conhecimentos demonstrados pelo doente/ família/ cuidador à especificidade de cada situação;● Facultar folhetos ou outros meios disponíveis para suporte da educação para a saúde;● Capacitação para a necessidade de adequar as metas pessoais/ sonhos;● Elaborar cartas de referenciação para Cuidados Continuados para potenciação da recuperação da pessoa	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante Equipa de Enfermagem Pessoa/ família</p>

2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

É objetivo chegar ao fim deste estágio com as competências que me permitam cuidar de uma pessoa com afeções neurológicas. Sendo esta uma área na qual ainda não tinha trabalhado anteriormente, torna-se sem dúvida uma mais-valia, pois a minha realidade laboral é essencialmente com uma população idosa, tendo por isso certamente a ocasião de melhorar a minha abordagem com estas pessoas. O envelhecimento da população e o aumento da esperança de vida, não havendo uma mudança dos hábitos de vida, levarão estas situações certamente a tornar-se uma realidade cada vez mais presente na nossa sociedade. O papel do Enfermeiro de Reabilitação torna-o responsável não só pelo reabilitar potenciando a capacidade e prevenindo complicações, mas atuando dentro da família no seu papel de educador, na correção de hábitos nos mais jovens de modo a que esta realidade não seja tão presente e negativa no futuro.

Embora este estágio seja orientado para as pessoas com alterações neurológicas, estas sendo um todo e a visão do Enfermeiro de Reabilitação sendo global, não serão descuradas as outras áreas da reabilitação necessárias para a pessoa.

Este projeto assim como o processo de ensino são flexíveis tornando-se dinâmicos e susceptíveis a alterações, que visem a melhor concretização dos objetivos propostos.

3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

<http://www.blogs.pt/> Acidente Vascular Cerebral [Consult. 2012-01-26]. Disponível em <http://www.acidentevascularcerebral.com/avc-fisiopatologia.html>)

Cancela, Diana - O acidente vascular cerebral - classificação, principais consequências e reabilitação [Consult. 2012-01-26]. Disponível em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM (2011). Ficha de Unidade Curricular – Ensino Clínico. Santarém. Autor.

Instituto Nacional de Estatística (INE), Anuário Estatístico de Portugal - 2010 (Ano de Edição 2011) (3)

Portugal. Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde - Indicadores e Metas do PNS, 2010 [Consult. 2012-01-26]. Disponível em <http://www.acs.min-saude.pt/pns/doencas-cardiovasculares/mortalidade-por-acidente-vascular-cerebral-antes-dos-65-anos/>

II CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

II CURSO DE PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM

ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

UNIDADE CURRICULAR – ESTÁGIO II

PROJECTO INDIVIDUAL DE ESTÁGIO



CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

À PESSOA/FAMÍLIA COM ALTERAÇÕES

NEUROLÓGICAS TRAUMÁTICAS

Serviço de Lesões Vertebró Medulares

Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais

Tocha

Cooperante:

Enf.^a Margarida Veríssimo

Orientador:

Prof. José Lourenço

Mestrando:

Fernando Silva

TOCHA, Abril de 2012

ÍNDICE	f.
INTRODUÇÃO	3
1 - PLANO DE ATIVIDADES	6
2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	17
3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18
ANEXO	19

INTRODUÇÃO

A realização deste Projeto surge no âmbito do Estágio II Integrado no 2º Mestrado em Enfermagem - Especialização em Enfermagem de Reabilitação, leccionado na Escola Superior de Saúde de Santarém do Instituto Politécnico de Santarém.

O Estágio irá decorrer no Serviço de Lesões Vertebró Medulares do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, no período de 09-04-2012 a 11-05--2012, num total de 125 horas, com a orientação da Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação Margarida Veríssimo e a supervisão do Professor José Lourenço.

Este serviço recebe pessoas com afeções vertebró medulares - paraplegias e tetraplegias. Neste serviço a especialidade de Enfermagem de Reabilitação aborda todas as situações em que seja necessário reabilitar, dando um especial destaque às Atividades de Vida Diária (AVD), procurando o máximo de autonomização possível da pessoa. A aprendizagem terá assim um enfoque nos cuidados especializados prestados à pessoa e família com alterações nesta área (Neurologia Traumática), não descurando no entanto outras patologias como as do foro respiratório ou as outras áreas de atuação do Enfermeiro Especialista em Reabilitação, pois a atuação deve ser global sendo a pessoa um todo.

Traumatismo é a ação resultante de forças energéticas de um agente traumático contra o organismo traduzindo-se em manifestações locais ou gerais. Quando este traumatismo atinge a coluna vertebral e/ ou medula espinhal, podendo provocar alterações estruturais ou fisiológicas dos elementos que a compõem, estamos perante um traumatismo vertebró medular. Estes atingem uma região muito sensível e vital do organismo pois é através dela que se dá a transmissão de informação do cérebro e para o cérebro, fornecendo um elo vital no controlo muscular e sensorial. As regiões

mais frequentemente afetadas da coluna vertebral são situadas entre as vertebrae C5 e C7 (região cervical) e as vertebrae T12 e L2 (região toracolombar), isto devido à grande mobilidade e instabilidade biomecânica da coluna nestas áreas. ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE, 2009)

Estas lesões podem ocorrer por compressão, tração ou rutura dos tecidos, sendo rara a secção física da medula. As causas destas lesões são das mais variadas, como os acidentes de viação, de trabalho, a prática desportiva e/ ou lazer, atos de violência, mielites, tumores, etc., sendo estas as mais frequentes. A faixa etária mais afetada é entre os 16 e 30 anos de idade, sendo o rácio homem/ mulher de 3 a 4:1.

A incidência destas a nível mundial é de 12 a 55 novos casos por um milhão de habitantes, sendo em Portugal a incidência superior a 500 novos casos por ano. <http://www.scml.pt/default.asp?site=cmra&sub=&id=53&mnu=35>

A manter-se, esta realidade irá levar a uma necessidade cada vez maior de cuidados de reabilitação nesta área de forma a potenciar estas pessoas o mais possível para uma vida autónoma. Não podemos no entanto deixar de reconhecer que nesta como em muitas das situações de doença, a importância da educação, da adoção de estilos de vida saudável e sobretudo da prevenção, é fulcral para prevenir estas situações.

A ação do Enfermeiro de Reabilitação torna-se assim essencial, agindo numa fase precoce e posteriormente, para transformar esta incapacidade instalada, para que limite o individuo o menos possível e a dar-lhe maior autonomia.

O curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Reabilitação, tem como objetivo principal o desenvolvimento de capacidades quer pessoais como técnicas, através da auto formação e reflexividade sobre a prática, numa perspetiva de aprendizagem ao longo da vida. Visa este dar cumprimento ao que está legislado através do regulamento nº 125/2011 que especifica as competências do Enfermeiro de Reabilitação:

- Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidado;

- Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;

- Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

Para além destes tornam-se como objetivos o ser capaz de avaliar, identificar, implementar e reavaliar o doente/ família com afeções neurológicas traumáticas e os cuidados de enfermagem de reabilitação necessários ao longo do processo de reabilitação.

Este projeto divide-se em cinco partes, que são: uma introdução, o plano de atividades proposto para o estágio de acordo com os objetivos pessoais e institucionais, considerações finais, referências bibliográficas e anexo com o horário a desenvolver em estágio.

1 - PLANO DE ACTIVIDADES

Para a concretização da aprendizagem torna-se essencial, após um conhecimento prévio das potencialidades do campo de estágio, a elaboração de um plano de atividades que procure dar resposta às necessidades formativas e objetivos a atingir. Assim e como referido anteriormente, é elaborado um plano de atividades para dar cumprimento aos objetivos pessoais e da instituição/ escola que são:

▶ Demonstrar competências adequadas à prestação dos cuidados específicos de enfermagem de reabilitação, integrando equipa transdisciplinares à pessoa/família com alterações neurológicas traumáticas, visando a sua independência máxima.

▶ Demonstrar competências que permitam agir como formador e gestor, no âmbito dos cuidados de enfermagem em geral e, em particular, dos cuidados específicos da sua área de especialização em enfermagem

Como referido anteriormente as patologias mais frequentes na área da Neurologia Traumática são a paraplegia e a tetraplegia.

OBJECTIVO ESPECÍFICO

- ◆ Prestar cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa/ família com lesão vertebro-medular Paraplegia/ Tetraplegia

ATIVIDADES PLANEADAS	INTERVENIENTES	MOMENTO
<ul style="list-style-type: none">● Identificação dos principais focos de intervenção do enfermeiro de reabilitação através da avaliação inicial e atualização dos dados colhidos:<ul style="list-style-type: none">▶ Recolha de dados junto da pessoa/ família;<ul style="list-style-type: none">- Contexto familiar, profissional e social;- Grau de conhecimento da doença;- Barreiras arquitetónicas / acessibilidades físicas;▶ Avaliação funcional e neurológica<ul style="list-style-type: none">- Estado de consciência- Força muscular- Tónus muscular- Nervos cranianos afetados- Sensibilidade (superficial, profunda)- Equilíbrio corporal (Estático, Dinâmico)● Aplicação de escalas de medida/ avaliação funcional, física ou neurológica em uso no serviço:<ul style="list-style-type: none">▶ Escalas de Atividades de Vida<ul style="list-style-type: none">- MIF (Medida de Independência Funcional)- Barthel▶ Escala de Força<ul style="list-style-type: none">- Lower▶ Escala da Dor<ul style="list-style-type: none">- Numérica▶ Escala de Risco de Úlcera de Pressão<ul style="list-style-type: none">- Braden▶ Escala Neurológica<ul style="list-style-type: none">- ASIA▶ Escala de Espasticidade<ul style="list-style-type: none">- Ashwort	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p> <p>Mestrando</p> <p>Enfermeira Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p> <p>Ao longo do estágio</p>

OBJECTIVO ESPECÍFICO

◆ Elaboração e implementação de programa de reabilitação visando a adaptação às limitações da mobilidade e à maximização da autonomia e da qualidade de vida, em pessoa com paraplegia:

Atividades Planeadas	Intervenientes	Momento
<ul style="list-style-type: none">● Ensino e treino de Atividades de Vida Diária à pessoa/família:<ul style="list-style-type: none">▶ Higiene<ul style="list-style-type: none">- Temperatura do banho;- Lavar e secar (especial atenção às pregas cutâneas e espaços interdigitais)- Observação do estado da pele (rubor, flictena, escoriação, etc.), usar espelho se necessário- Utilização de creme hidratante▶ Vestir/ despir<ul style="list-style-type: none">- Vestuário adequado (calças e meias sem costuras nas zonas de maior pressão);- Técnicas de vestir/despir (meias, calças, camisolas), calçar/descalçar sapatos;- Utilização de ajudas técnicas (calçadeira de sapatos e meias, abotoador de botões pinça,).▶ Alimentação<ul style="list-style-type: none">- A importância da escolha da dieta e dos alimentos (pobres em hidratos de carbono e ricos em fibras)- Comer, com qualidade e variedade, de acordo com o gasto energético prevenindo o aumento de peso- Ingestão hídrica equilibrada e repartida ao longo do dia (evitar bebidas gaseificadas e calóricas).▶ Mobilizar-se<ul style="list-style-type: none">- Posicionamentos/Alternância de decúbitos;- Exercícios de mobilidade articular (passivos; ativos assistidos; ativos);	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>

<p>- Atividades terapêuticas (equilíbrio estático e dinâmico sentado; inclinação lateral do corpo; exercício do avião e de push-up; flexão do tronco exercícios no leito – deslocação lateral - cadeira de rodas);</p> <p>- Técnicas de Transferência (cama/cadeira de rodas com tábua de transferência; Cadeira de rodas/ sanita com compensador de altura; Cama/cadeira sanitária);</p> <p>► Eliminação</p> <p>◇ Vesical: Observação de estudo urodinâmico para percepção da adaptação do padrão miccional;</p> <p>◇ Planeamento de esquema diário de ingestão hídrica;</p> <p>◇ Cateterismo intermitente/ Auto esvaziamento</p> <p>Prevenção de complicações (Sinais e sintomas de infecção e disreflexia autónoma)</p> <p>◇ Intestinal: Administração de laxantes (1 a 2 vezes por dia);</p> <p>◇ Supositórios ou glicerina (em dias alternados em horário fixo);</p> <p>◇ Remoção manual de fezes na ampola rectal.</p> <p>► Reeducação respiratória</p> <p>- Prevenção e correção de posições posturais;</p> <p>- Ensino e treino de exercícios respiratórios (dissociação dos tempos respiratórios, abertura costal global e dirigida, respiração diafragmática, técnicas da tosse - assistida, dirigida, fortalecimento diafragmático, utilização de espirómetro ou espirómetro, provas de função respiratória, etc.)</p>	<p>Enfermeira Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p> <p>Mestrando</p> <p>Enfermeira Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p> <p>Ao longo do estágio</p>
---	--	---

<p>► Produtos de Apoio</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reforço do ensino e treino sobre utilização destes produtos, para uma maior autonomia e rápida integração da pessoa no meio familiar, social e profissional; - Colchões, almofadas, camas articuladas, cadeiras de rodas, tábuas de transferência, equipamentos adaptados para alimentação (talheres, pratos, etc.), equipamentos para vestuário (pinças, ganchos, roupa adaptada, etc.), equipamentos para higiene (barras de apoio, assentos banheira, bancos, etc.) 	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira</p> <p>Cooperante</p> <p>Pessoa/ Família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>
---	---	----------------------------

OBJECTIVO ESPECÍFICO

◆ Elaboração e implementação de programa de reabilitação visando a adaptação às limitações da mobilidade e à maximização da autonomia e da qualidade de vida, em pessoa com tetraplegia (abaixo de C4):

Atividades Planeadas	Intervenientes	Momento
<ul style="list-style-type: none">● Ensino e treino de Atividades de Vida Diária à pessoa/família:<ul style="list-style-type: none">▶ Higiene<ul style="list-style-type: none">- Temperatura do banho;- Lavar e secar (especial atenção às pregas cutâneas e espaços interdigitais)- Observação do estado da pele (rubor, flictena, escoriação, etc.), usar espelho se necessário- Utilização de creme hidratante▶ Vestir/ despir<ul style="list-style-type: none">- Vestuário adequado (calças e meias sem costuras nas zonas de maior pressão);- Técnicas de vestir/despir (meias, calças, camisolas), calçar/descalçar sapatos;- Utilização de ajudas técnicas (calçadeira de sapatos e meias, abotoador de botões pinça,).▶ Alimentação<ul style="list-style-type: none">- A importância da escolha da dieta e dos alimentos (pobres em hidratos de carbono e ricos em fibras)- Comer, com qualidade e variedade, de acordo com o gasto energético prevenindo o aumento de peso- Preparar alimentos para serem consumidos (cortar, descascar fruta, desossar, etc.)- Dispositivos de compensação (talas estabilizadoras do punho, partos com rebordo elevado, engrossador de cabos, copos de bico, etc.)	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira/ o Cooperante</p> <p>Pessoa/ família</p> <p>Mestrando</p> <p>Enfermeira/ o Cooperante</p> <p>Pessoa/ família</p>	<p>Ao longo do estágio</p> <p>Ao longo do estágio</p>

<p>- Ingestão hídrica equilibrada e repartida ao longo do dia (evitar bebidas gaseificadas e calóricas).</p> <p>► Mobilizar-se</p> <ul style="list-style-type: none"> - Posicionamentos/ alternância de decúbitos; - Exercícios de mobilidade articular (passivos; ativos assistidos; ativos); - Atividades terapêuticas (equilíbrio estático e dinâmico sentado; inclinação lateral do corpo; flexão do tronco exercícios no leito – deslocação lateral - cadeira de rodas); - Técnicas de Transferência (cama/cadeira de rodas com tábua de transferência; Cadeira de rodas/ sanita com compensador de altura; Cama/cadeira sanitária; cadeira de rodas elétrica ou de pinos em planos - lesões abaixo de C6; ortostatismo em prancha - C4 e em "stand-in-table" - C5 para baixo); <p>► Eliminação</p> <ul style="list-style-type: none"> ◇ Vesical: Observação de estudo urodinâmico para percepção da adaptação do padrão miccional; ◇ Planeamento de esquema diário de ingestão hídrica; ◇ Cateterismo intermitente/ Auto esvaziamento ◇ Prevenção de complicações (Sinais e sintomas de infeção e disreflexia autónoma) ◇ Intestinal: Administração de laxantes (1 a 2 vezes por dia); ◇ Supositórios ou glicerina (em dias alternados em horário fixo); ◇ Remoção manual de fezes na ampola rectal. 	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira/ o Cooperante</p> <p>Pessoa/ família</p>	<p>Ao longo do estágio</p> <p>Ao longo do estágio</p>
---	---	---

<p>► Reeducação respiratória</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prevenção e correção de posições posturais; - Ensino e treino de exercícios respiratórios (dissociação dos tempos respiratórios, abertura costal global e dirigida, respiração diafragmática, técnicas da tosse - assistida, dirigida, fortalecimento diafragmático, utilização de inspirómetro ou espirómetro, provas de função respiratória, etc.) <p>► Produtos de Apoio</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ensino e treino sobre utilização destes produtos, para uma maior autonomia e rápida integração da pessoa no meio familiar, social e profissional; - Colchões, almofadas, camas articuladas, cadeiras de rodas, tábuas de transferência, equipamentos adaptados para alimentação (talheres, pratos, etc.), equipamentos para vestuário (pinças, ganchos, roupa adaptada, etc.), equipamentos para higiene (barras de apoio, assentos banheira, bancos, escovas cabo comprido, etc.) 	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeira/ o Cooperante</p> <p>Pessoa/ família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>
---	---	------------------------------------

OBJECTIVO ESPECÍFICO

- ◆ Preparar a pessoa/família com afeção neurológica traumática - Paraplegia/ Tetraplegia para o regresso a casa

Atividades Planeadas	Intervenientes	Momento
<p>► Preparação para o regresso a casa, promovendo o autocuidado:</p> <ul style="list-style-type: none">◇ Avaliação das necessidades educativas da pessoa/família:<ul style="list-style-type: none">- Patologia, evolução, tratamento, cuidados inerentes;- Reforço do ensino sobre técnicas de apoio às AVD;- Reforço do ensino sobre utilização dos produtos de apoio<ul style="list-style-type: none">- Produtos de apoio disponíveis- Facultar folhetos ou outros meios de informação disponíveis para suporte da educação para a saúde;- Capacitação para a necessidade de adequar as metas pessoais/ sonhos;	<p>Mestrando</p> <p>Enfermeiro Cooperante</p> <p>Pessoa/ família</p>	<p>Ao longo do estágio</p>

2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projeto resultou da informação disponibilizada, da observação e do contexto do serviço - tipo de patologias mais frequentes - recolhida na primeira semana de estágio no serviço e instituição anteriormente descrito.

Este projeto é assim o explanar das expectativas de aprendizagem face às minhas necessidades pessoais e profissionais, obedecendo aos objetivos institucionais e específicos.

A realidade do País, face a este tipo de patologia atrás referida, dá-nos uma visão da necessidade que existe nesta área de cuidados especializados de enfermagem de reabilitação.

Embora este estágio seja orientado para as pessoas com alterações neurológicas traumáticas, estas sendo um todo e a visão do Enfermeiro de Reabilitação sendo global, não serão descuradas as outras áreas da reabilitação necessárias para a pessoa.

Este projeto assim como o processo de ensino são flexíveis tornando-se dinâmicos e susceptíveis a alterações, que visem a melhor concretização dos objetivos propostos.

3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão. **Área de Lesões Vértebro-Medulares.** [Consult.2012-04-14].Disponível em <http://www.scml.pt/default.asp?site=cmra&sub=&id=53&mnu=35>

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM (2011). Ficha de Unidade Curricular – Ensino Clínico. Santarém; Autor.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009). **Guia de Boa Prática de cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vértebro-Medular.** Lisboa; Autor

QUEIRÓS, P. J. P., CARDOSO, F. M., MARGATO, C. A., (1998). **Técnicas de Reabilitação I.** Edições FORMASAU. Águeda



INSTITUTO POLITÉCNICO DE SANTARÉM

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM

II CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
II CURSO DE PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM
ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

UNIDADE CURRICULAR – ESTÁGIO II E RELATÓRIO

PROJECTO INDIVIDUAL DE ESTÁGIO COMPONENTE OPCIONAL



**CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO
À PESSOA/FAMÍLIA EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO**

CENTRO DE SAÚDE DE TORRES NOVAS
UNIDADE DE CUIDADOS NA COMUNIDADE

Cooperante:

Enf.^a Ana Rita Amaro

Orientador:

Prof. Joaquim Simões

Mestrando:

Fernando Silva

Torres Novas, Maio de 2012

ÍNDICE	f.
NOTA INTRODUTÓRIA	4
1 - PLANO DE ATIVIDADES	6
2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	15
3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	16
ANEXO	17

CHAVE DE SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVD - Atividades da Vida Diária

CHMT - Centro Hospitalar do Médio Tejo

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DHS - Dynamic Hip Screw (Parafuso Dinâmico da Anca)

PTA - Prótese Total da Anca

PTJ - Prótese Total do Joelho

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF - Unidade de Saúde Familiar

USP - Unidade de Saúde Pública

NOTA INTRODUTÓRIA

A realização deste Projeto surge no âmbito do Estágio II e Relatório - Estágio de Opção, Integrado no 2º Mestrado em Enfermagem - Especialização em Enfermagem de Reabilitação, leccionado na Escola Superior de Saúde de Santarém do Instituto Politécnico de Santarém.

O Estágio irá decorrer na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) do Centro de Saúde de Torres Novas, integrado no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Serra D'Aire, no período de 21-05-2012 a 15-06-2012, num total de 100 horas, com a orientação da Enfermeira Ana Rita Amaro com a Especialidade em Enfermagem de Reabilitação e a supervisão do Professor Joaquim Simões.

Após a passagem pelos estágios obrigatórios abordando áreas específicas da reabilitação, foi-nos dado a possibilidade de escolher um campo de estágio opcional, optando-se por um estágio na área dos cuidados primários.

Esta opção reflete a minha preocupação, desde sempre e ainda enquanto enfermeiro generalista, da continuidade dos cuidados após a passagem pelo internamento hospitalar. Dentro das competências específicas do enfermeiro de reabilitação, está consagrado que este "avalia a funcionalidade e diagnostica alterações que determinam limitações da actividade e incapacidades", "concebe planos de intervenção (...)", "Ensina, demonstra e treina técnicas no âmbito dos programas definidos com vista à promoção do auto -cuidado e da continuidade de cuidados nos diferentes contextos (internamento/domicílio/comunidade", "Orienta para a eliminação das barreiras arquitectónicas no contexto de vida da pessoa.", promovendo assim a máxima autonomia da pessoa (Regulamento nº 125/2011)

Dentro dos cuidados de saúde em geral e em particular nos cuidados de reabilitação a continuidade destes para além do âmbito hospitalar é um direito como nos é também referido na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (2008), "O doente tem direito à prestação de cuidados continuados.", "Ao doente e sua família devem ainda ser proporcionados informações e conhecimentos que se mostrem essenciais aos cuidados

que o doente deve continuar a receber no seu domicílio. Quando necessário, deverão ser postos à sua disposição cuidados domiciliários ou comunitários."

Os centros de saúde prestadores de cuidados de saúde primários têm sofrido mudanças organizacionais ao longo dos anos e em especial nestes últimos com a criação de unidades funcionais como as UCC, USF, USP, UCSP. Tornava-se assim uma necessidade conhecer esta nova realidade, capacidade de prestação de cuidados diferenciados e a sua realidade no terreno.

O Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Reabilitação, tem como objetivo principal o desenvolvimento de capacidades quer pessoais como técnicas, através da auto formação e reflexividade sobre a prática, numa perspetiva de aprendizagem ao longo da vida. Visa este dar cumprimento ao que está legislado através do regulamento nº 125/2011 que especifica as competências do Enfermeiro de Reabilitação:

- Cuida de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidado;
- Capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade e ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;
- Maximiza a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

Como objetivos pessoais, para além das competências definidas pelo Regulamento nº 125/2011, são:

- Conhecer o papel e atividade desenvolvida pelo enfermeiro de reabilitação no âmbito da UCC;
- Conhecer e colaborar na visitação domiciliária, avaliando, planeando, executando e reavaliando planos de intervenção aos utentes com necessidades de reabilitação;

Este projeto divide-se em cinco partes, que são: nota introdutória, o plano de atividades proposto para o estágio de acordo com os objetivos pessoais e institucionais, considerações finais, referências bibliográficas e anexo com o horário a desenvolver em estágio.

1 - PLANO DE ACTIVIDADES

Para a concretização da aprendizagem torna-se essencial, após um conhecimento prévio das potencialidades do campo de estágio, a elaboração de um plano de atividades que procure dar resposta às necessidades formativas e objetivos a atingir.

A atividade do enfermeiro de reabilitação desenvolve-se mormente no domicílio, dando resposta às necessidades de acompanhamento de reabilitação. A UCC dentro das suas competências, desenvolve variados planos de ação, sendo que no âmbito da reabilitação foram estabelecidos dois:

- ◆ Programa de reabilitação do utente com AVC, para pessoas com AVC isquémico há ≤ 1 ano, com score $>$ a 60 no índice de Barthel e suporte familiar:

- ◆ Programa de reeducação funcional respiratório, para pessoas com alterações do padrão respiratório.

Para além destes dois programas é dado apoio a todas as outras situações necessitando de reabilitação, como após cirurgias osteoarticulares. As pessoas da área de intervenção da UCC são referenciadas pelos hospitais que englobam o CHMT através da carta de referência de enfermagem ou pelos enfermeiros/ médicos de família.

OBJECTIVO ESPECÍFICO

► Compreender o papel e atividade do Enfermeiro de Reabilitação no âmbito do funcionamento da UCC, a articulação com outros serviços e com a comunidade, de modo a dar resposta às necessidades do doente e família.

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<ul style="list-style-type: none">■ Observação e participação nos cuidados e atividades desenvolvidas pelo Enfermeiro Especialista em Reabilitação às pessoas com necessidades de Intervenção do Enfermeiro de Reabilitação;■ Observação do papel do Enfermeiro Especialista em Reabilitação no âmbito da equipa interdisciplinar;■ Análise dos registos elaborados pelo Enfermeiro orientador e folhas existentes para avaliação e seguimento dos doentes que necessitem de intervenção do Enfermeiro de Reabilitação;■ Reflexão e análise crítica sobre as intervenções do Enfermeiro Especialista em Reabilitação, com o apoio do enfermeiro orientador ao doente na comunidade;■ Identificação das patologias mais frequentes;■ Reconhecimento das técnicas de reabilitação mais comumente utilizadas e necessárias para reabilitação dos doentes;■ Ensino à pessoa/ família sobre hábitos saudáveis de vida (alimentação, exercício)	Ao longo do estágio	Mestrando Cooperante

OBJECTIVO ESPECÍFICO

► Intervir como enfermeiro de reabilitação na pessoa/ família com alterações da funcionalidade respiratória em contexto domiciliário

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p><u>Recolha de Informação Pertinente para o Processo de Reabilitação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Patologia respiratória existente (Pneumonia, DPOC, Asma, etc.) ■ Patologias concomitantes que podem influenciar o processo de reabilitação como: Alzheimer, Parkinson, Demência senil ou não, etc. ■ Limitações físicas ou comportamentos nocivos como: Deformidades (cifose, escoliose), alcoolismo crónico, consumo de drogas, etc. ■ Avaliação da capacidade respiratória e grau de dispneia utilizando escala modificada de Mahler ■ Auscultação, SPO2, frequência respiratória, tensão arterial ■ Padrão respiratório (ortopneia, dispneia, taquipneia, bradipneia, apneia) ■ Sintomas funcionais como; tosse (seca, dolorosa, produtiva, bitonal); expetoração; dor; coloração das mucosas (palidez, cianose); rouquidão; afonia ■ Terapêutica; exames analíticos; exames complementares (RX, TAC); documento de referenciação <p><u>Elaboração de plano de intervenção individualizado adequado ao doente e patologia</u></p> <p><u>Prestação de cuidados de reabilitação funcional respiratória a pessoas com patologias Restritivas/</u></p>	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando/ Cooperante/ Pessoa/ Família</p> <p>Mestrando/ Cooperante/ Pessoa/ Família</p>

<p><u>Obstrutivas</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ensinar/ posicionar pessoa em postura de relaxamento (Fowler com membros superiores apoiados e elevados) ■ Dissociação dos tempos respiratórios ■ Reeducação abdominodiafragmática ■ Ensino sobre técnica da tosse dirigida ou tosse assistida ■ Reeducação costal global e dirigida ■ Estimulo da capacidade inspiratória/ expiratória (inspirómetro/ espirómetro de incentivo) ■ Tonificação do diafragma ■ Manobras acessórias (vibração/ percussão - se presença de expetoração) ■ Avaliação das características e quantidade das secreções ■ Aconselhamento sobre produtos de apoio sempre que seja necessário ■ Ensino de técnicas de gestão de esforço 		
--	--	--

OBJECTIVO ESPECÍFICO

► Intervir como enfermeiro de reabilitação na pessoa/ família com AVC, em contexto domiciliário

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p><u>Recolha de Informação Pertinente para o Processo de Reabilitação:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Consulta do documento de referenciação/ processo• Avaliação:<ul style="list-style-type: none">▪ Sinais vitais;▪ Estado de consciência e orientação;▪ Da comunicação;▪ Da capacidade funcional (força muscular, tônus, equilíbrio, marcha, espasticidade, amplitudes articulares, visão, deficits neurológicos - motores ou sensitivos);▪ Capacidade de deglutição (disfagia - líquidos, sólidos ou ambos);▪ Capacidade de realizar as AVD;▪ Da motivação da pessoa/ família no processo de reabilitação• Elaboração de plano de intervenção individualizado adaptado à pessoa e situação neurológica• Prestações de cuidados de enfermagem de reabilitação com especial enfoque na recuperação funcional<ul style="list-style-type: none">▪ Esclarecer a pessoa/ família sobre a patologia e as nossas intervenções;▪ Ensino/ execução de posicionamentos	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante Pessoa/ família</p>

<p>adaptados (anti-espástico);</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ensino/ execução de mobilizações passivas dos ou do segmento afetado e ativas-assistidas ou resistidas para manutenção ou melhoria da força/ tônus muscular e amplitude articular; ▪ Facilitação cruzada ▪ Treino de: <ul style="list-style-type: none"> - Equilíbrio estático, dinâmico (sentado na cama e cadeira); - Marcha com auxiliares (andarilho, muleta, tripé) em terreno liso e com obstáculos; - Subir e descer escadas; - AVD à pessoa/ família com recurso a produtos de apoio sempre que necessário, para a aquisição da maior independência funcional possível (alimentação, vestir/ despir, higiene, eliminação); ▪ Ensino/ corrigir posições viciosas; ▪ Correção/ eliminação de barreiras arquitetónicas sempre que possível, de forma a facilitar a independência funcional; ▪ Ensino/ demonstrar/ treinar pessoa / família nas técnicas de levantar, transferência; ▪ Ensino/ treino de rolamento no leito, execução de gancho ou ponte, auto mobilizações; <ul style="list-style-type: none"> • Avaliação e reformulação (se necessário) das intervenções de enfermagem de reabilitação de acordo com os objetivos, potencialidade demonstrada e evolução; • Ensino/ treino pessoa/ família para a manutenção de uma boa funcionalidade respiratória; 	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante Pessoa/ família</p>
---	----------------------------	---

OBJECTIVO ESPECÍFICO

► Intervir como enfermeiro de reabilitação na pessoa/ família com afeção ortotraumatológica PTA, PTJ, DHS/ Gamma em contexto domiciliário

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<p><u>Recolha de Informação Pertinente para o Processo de Reabilitação:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Patologia ou lesão traumatológica existente: Gonartrose, Coxartrose, tipo e localização da fractura• Patologias concomitantes que podem influenciar o processo de reabilitação como: Alzheimer, Parkinson, Demência senil ou não, DPOC, etc.• Limitações físicas ou comportamentos nocivos: Deformidades como cifose, escoliose, amputações, artroses noutros segmentos não tratadas, invisual, alcoolismo crónico, consumo de drogas, etc.• Avaliar potencial físico e/ ou limitações existentes através da utilização de escalas de avaliação como a de Força, Barthel.• Condições habitacionais/ acessibilidades (escadas, prédio de habitação ou moradia), tipo e condições das divisões da casa (casa de banho com banheira ou poliban, etc.)• Elaboração de plano de intervenção individualizado adaptado à pessoa e situação orto traumatológica;• Prestações de cuidados de enfermagem de reabilitação com especial enfoque na recuperação funcional;• Executar/ treinar exercícios de mobilização:<ul style="list-style-type: none">▪ Mobilizações ativas-assistidas e ativas; flexão/ extensão coxo femoral (<90° - 0°); abdução/ adução (<45° - linha média do corpo);	Ao longo do estágio	Mestrando Cooperante Pessoa/ família

<p>contrações isométricas, isotônicas para tonificação muscular, gancho;</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ensino/ executar posicionamentos cama, cadeirão; ▪ Ensino/ treino: <ul style="list-style-type: none"> - Levante/ sentar; levante/ deitar; - Deambulação com apoios de marcha (andarilho, canadianas, bengala); - Subir/ descer escadas; - A apanhar objetos do chão; - Das AVD (higiene, sanitários, vestir/ despir); ▪ Disponibilizar informação sobre a sexualidade (PTA) se requerida pela pessoa <ul style="list-style-type: none"> • Evoluir nas intervenções consoante potencial e aprendizagem da pessoa; • Registo da execução e resultados obtidos de forma a assegurar a continuidade dos mesmos; • Capacitar a pessoa das suas potencialidades no processo de transição de doença/ saúde, promovendo o autocuidado, minimizando as consequências e otimizando as competências da pessoa; • Informar/ aconselhar sobre produtos de apoio segundo as necessidades da pessoa 	<p>Ao longo do estágio</p>	<p>Mestrando Cooperante Pessoa/ família</p>
---	----------------------------	---

OBJECTIVO ESPECÍFICO

► Intervir como enfermeiro de reabilitação na gestão dos cuidados de enfermagem promovendo a continuidade dos cuidados de enfermagem de reabilitação prestados ao utente/família em contexto domiciliário

Atividades Planeadas	Momento	Intervenientes
<ul style="list-style-type: none">• Aferição com o Enfermeiro orientador da necessidade dos utentes/famílias em ficarem com um documento orientador para a sua reabilitação;• Pesquisa de alguns documentos já existentes na UCC;• Elaboração de folheto de apoio à pessoa/ família sobre exercícios a realizar a pessoa com artroplastia total da anca;• Participar em reuniões formais ou informais sobre a evolução da pessoa em transição de processo saúde/doença;	Ao longo do estágio	Mestrando Cooperante Pessoa

2 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento da população e o aumento da esperança de vida, levando a um número crescente de patologias crônicas e incapacidades, levarão estas situações certamente a tornar-se uma realidade cada vez mais presente na nossa sociedade. O papel do Enfermeiro de Reabilitação torna-o responsável pelo reabilitar potenciando a capacidade e prevenindo complicações, levando à maior independência possível da pessoa. Citando (Hoeman, 2000), o “local de tratamento principal onde as pessoas gerem os seus cuidados e actividades diárias” é na comunidade, devendo esta ser considerada na realidade destas pessoas. A reabilitação tem que ter em conta o ambiente - domicílio, família, comunidade, emprego - em que esta pessoa está inserida para que a sua reabilitação seja plena e gratificante para a pessoa.

É objetivo chegar ao fim deste estágio com os conhecimentos que nos permitam coordenar melhor os cuidados de saúde, em especial os de reabilitação, para que a continuidade destes não se interrompa. Como nos diz o Regulamento nº125/2011, o enfermeiro de reabilitação "Concebe, implementa e avalia planos e programas especializados tendo em vista a qualidade de vida, a reintegração e a participação na Sociedade" e "...na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando -lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida.

Este projeto assim como o processo de ensino são flexíveis tornando-se dinâmicos e susceptíveis a alterações, que visem a melhor concretização dos objetivos propostos.

3 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM (2011). Ficha de Unidade Curricular – Ensino Clínico. Santarém. Autor.

HOEMAN, Shirley P. (2000) **Enfermagem de Reabilitação – aplicação e processo de Reabilitação**, Loures - Lusociência, Loures, 2ª edição, 787 p, ISBN 972-8383-13-4

Ministério da Saúde - Carta dos Direitos e deveres dos Doentes [consult em 25.05.2012] <http://www.minsaude.pt/portal/servicos/pesquisa/resultados?q=carta%20dos%20direitos%20e%20deveres%20dos%20doentes>, 2008

Regulamento nº 125/2011. "DR II Serie". 35 (2011-02-18)

ANEXO VIII
FOLHETO INFORMATIVO para PESSOA/ FAMÍLIA com ATA

Recomendações Gerais:

- ◆ Realizar os exercícios de manhã antes de levantar;
- ◆ Retomar as suas atividades progressivamente, alternando os períodos de repouso com o exercício;
- ◆ Não deve carregar pesos;
- ◆ Ter cuidado com a alimentação evitando aumento de peso;
- ◆ Sentar-se em cadeiras que não obriguem a dobrar demasiado a perna operada;
- ◆ Os exercícios devem ser treinados com o enfermeiro de reabilitação;



**CENTRO de SAÚDE
TORRES NOVAS**

UNIDADE de CUIDADOS na COMUNIDADE

ARTROPLASTIA TOTAL DA ANCA

PLANO DE EXERCÍCIOS

A REALIZAR EM CASA

Cooperante:

Ana Rita Amaro Enf.^a com Especialidade em Reabilitação

Elaborado por:

Fernando Silva (Aluno do 2º CMER)

Após a cirurgia a que foi submetido é importante que mantenha alguns dos exercícios que realizou durante o seu internamento. É importante que os realize diariamente para manter os músculos ativos e capazes para poder andar.

Exercício 1

Na posição de deitado de costas, pernas ligeiramente afastadas, esticar e puxar o pé da perna operada. Depois fazer o mesmo para a perna não operada.

Exercício 2

Na posição de deitado contrair os músculos da coxa empurrando o joelho contra a cama. Manter a contracção alguns segundos e de seguida descontrair os músculos.

Exercício 3

Na posição de deitado com as pernas juntas, afastar a perna operada para fora mantendo o apoio na cama até $\pm 45^\circ$, puxar novamente a perna para junto da outra.

Exercício 4

Na posição de deitado de costas colocar um rolo debaixo do joelho da perna operada. De seguida levantar o pé até estender a perna, manter alguns segundos e de seguida voltar a baixar até tocar na cama.

Exercício 5

Na posição de deitado de costas, pernas ligeiramente afastadas, dobrar a perna mantendo o apoio do calcanhar na cama, de seguida estender de novo a perna.

Exercício 6

Subir - Primeiro a perna não operada, depois o apoio de marcha e em último a perna operada;

Descer - Primeiro a perna operada, depois o apoio de marcha e em último a perna não operada;

Exercício 7

Primeiro o apoio de marcha (canadianas ou andarilho), depois a perna operada e por fim a perna não operada