



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Teresa Adelaide Ribeiro Pereira

**Educar para a saúde na reabilitação da
sexualidade de homens com lesão
vertebro-medular: um estudo sobre as
suas percepções e práticas durante o
processo de reabilitação**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Teresa Adelaide Ribeiro Pereira

**Educar para a saúde na reabilitação da
sexualidade de homens com lesão
vertebro-medular: um estudo sobre as
suas percepções e práticas durante o
processo de reabilitação**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Ciências da Educação
Área de Especialização em Educação para a Saúde

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Maria Teresa Machado Vilaça

Outubro de 2010

DECLARAÇÃO

Nome: Teresa Adelaide Ribeiro Pereira

Endereço electrónico: Teresa.ar.pereira@gmail.com

Telemóvel: 968919808

Número do Bilhete de Identidade: 12003486

Título da dissertação: Educar para a saúde na reabilitação da sexualidade de homens com lesão vertebro-medular: um estudo sobre as suas percepções e práticas durante o processo de reabilitação

Orientadora: Doutora Maria Teresa Machado Vilaça

Ano de conclusão: 2010

Designação do Mestrado: Mestrado em Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA DISSERTAÇÃO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, 29 Outubro de 2010

(Teresa Adelaide Ribeiro Pereira)

AGRADECIMENTOS

No final deste trabalho, apesar de alguns pequenos impedimentos à sua realização, culminou num trabalho que não se perdeu pelo caminho, expressando a minha gratidão a todos aqueles que me deram incentivo e motivação para que não ficasse inacabado.

Um agradecimento muito especial à Doutora Teresa Vilaça pela disponibilidade, sabedoria, compreensão e todos os ensinamentos constantes em todo o processo de orientação, sob a qual expresso sentimentos de apreço e satisfação por ter sido sua orientanda.

Agradeço aos meus familiares, amigos, colegas de profissão e utentes que me apoiaram neste percurso, pelas constantes manifestações de interesse neste tema tão fundamental para as práticas educativas na reabilitação.

Agradeço aos meus pais pela ajuda que me deram nos diferentes momentos deste percurso e por aquilo que sou.

Agradeço ao meu namorado pela motivação, incentivo e colaboração na fase final deste trabalho.

Agradeço aos utentes com lesão vertebro-medular (LVM) que participaram nesta investigação pelo seu contributo e pela disponibilidade demonstrada na partilha das suas experiências, motivando e dando sentido a este trabalho.

Às pessoas com LVM expresso a minha profunda estima e
a eles dedico este trabalho

**Educar para a saúde na reabilitação da sexualidade de homens com lesão
vertebro-medular: um estudo sobre as suas percepções e práticas durante o
processo de reabilitação**

RESUMO

A educação assume uma função vital nas intervenções de reabilitação. Tratando-se a reabilitação sexual no utente com LVM de um processo complexo e moroso, nada é mais importante do que a perspectiva do utente para compreender quais são as necessidades em educação para a saúde neste âmbito. Assim, esta investigação teve como principais objectivos: identificar quais são as necessidades em reabilitação dos homens após LVM e quais são as suas percepções sobre a abordagem educativa feita pelos profissionais de saúde em contexto hospitalar. Com essa intenção realizou-se um estudo de natureza qualitativa, com recurso a uma entrevista semi-estruturada, a realizar a numa amostra de conveniência de homens com LVM de origem traumática (N=12) que estiveram internados num serviço de reabilitação.

Todos os homens entrevistados com LVM, como consequência de um acidente, confrontaram-se com uma situação nova com várias limitações a nível físico, psicológico e social. Estes homens demonstraram que tinham comportamentos sexuais diferentes que exigiam diferentes formas de ajuda em educação sexual, mas, em sua opinião, a abordagem da sexualidade pelos profissionais de saúde apresentou lacunas nos conhecimentos e experiência com utentes com alterações da sexualidade, informando-os pouco sobre as inúmeras dificuldades que experienciavam para se adaptarem à nova condição física, imagem corporal e auto-estima.

Os utentes com LVM procuraram ter algum apoio e aconselhamento sexual ao colocarem questões sobre as preocupações e problemas sexuais. Quando ficaram com a incapacidade física, todos consideraram que a sua dimensão sexual também tinha sofrido alterações e expressaram desconhecimento sobre como poderia a função sexual ser prejudicada, nomeadamente: a erecção, o orgasmo e ejaculação.

Destes resultados emerge a necessidade de investir na formação dos profissionais de saúde, assim como na concepção e implementação de programas de educação sexual na reabilitação do utente com LVM.

Health education in the rehabilitation of sexuality of men with spinal cord injury: a study of their perceptions and practices during the rehabilitation process

ABSTRACT

Education assumes a vital role in rehabilitation interventions. Because sexual rehabilitation in patients with spinal cord injury is a complex and a long-term process, nothing is more important than the patients' perspectives to better understand what their needs in health education in this area are.

In this sense, this research had the following main objectives: to identify the needs in the rehabilitation of men after spinal cord injuries; and what their perceptions about the educational approach made by health professionals in hospital settings are.

With this purpose in mind, a qualitative study, using a semi-structured interview to be applied in a convenience sample of men with traumatic spinal cord injury (N=12), who were hospitalized in a rehabilitation service was carried out.

All the men with spinal cord injuries interviewed, as a consequence of an accident, faced a new situation with serious physical, psychological and social limitations. These men demonstrated they had different sexual behaviours requiring different forms of aids in sexual education, but in their opinion, the approach to sexuality by health professionals showed gaps in knowledge and experience with patients with alterations in sexuality, informing them little about the many difficulties they would experience in having to adapt to a new physical condition, body image and self-esteem.

The patients with spinal cord injury sought out some sexual support and advice, by asking questions regarding their sexual concerns and sexual problems. When they became physically disabled, they all felt that their sexual dimensions had also changed, and expressed ignorance about how their sexual performance would eventually be impaired namely: obtaining an erection, orgasm and ejaculation.

From these results, emerges the need to invest in the training of health professionals, as well as the design and implementation of sexual education programs in the rehabilitation of patients with spinal cord injuries.

ÍNDICE

RESUMO.....	V
ABSTRACT.....	VII
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	XIII
LISTA DE QUADROS.....	XV
LISTA DE TABELAS.....	XVII
LISTA DE FIGURAS.....	XIX
CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO.....	1
1.1 - Introdução.....	1
1.2 - Contextualização geral da investigação.....	1
1.2.1 - Necessidades de formação dos profissionais de saúde na reabilitação da sexualidade de utentes com LVM.....	2
1.2.2 - A educação sexual na reabilitação de utentes com LVM.....	11
1.2.3 - Considerações éticas na educação sexual de utentes com LVM.....	20
1.3 - Questões de investigação.....	24
1.4 - Importância do estudo.....	26
1.5 - Limitações da investigação.....	28
1.6 - Plano geral da dissertação.....	30
CAPÍTULO II - REVISÃO DE LITERATURA.....	31
2.1 - Introdução.....	31
2.2 - Impacto da LVM na saúde sexual e qualidade de vida.....	31
2.2.1 - Imagem corporal, auto-estima e satisfação sexual após a LVM.....	31
2.2.2 - Problemas sexuais nas pessoas com LVM.....	46
2.3 - Educar para a saúde sexual na reabilitação dos utentes com LVM.....	64
2.3.1 - Factores associados à satisfação sexual dos utentes com LVM.....	64
2.3.2 - Programas de educação sexual na reabilitação de utentes com LVM para profissionais de saúde.....	73

CAPÍTULO III - METODOLOGIA	85
3.1 - Introdução	85
3.2 - Descrição do estudo.....	85
3.3 - Selecção e caracterização da população e amostra.....	88
3.4 - Selecção da técnica de investigação	94
3.5 - Elaboração e validação do instrumento de investigação	95
3.6 - Recolha de dados.....	97
3.7 - Tratamento e análise de dados.....	98
CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	101
4.1 - Introdução	101
4.2 - Necessidades em reabilitação e educação sexual dos utentes após a LVM	101
4.2.1 - Mudanças na vida quotidiana após a LVM	101
4.2.2 - Satisfação sexual dos utentes após a LVM	113
4.2.3 - Auto-estima sexual e corporal dos utentes com LVM	132
4.3 - Práticas de reabilitação e educação em sexualidade dos utentes com LVM durante a reabilitação.....	141
4.3.1 - Experiência clínica dos utentes com LVM relacionada com a reabilitação e a educação sexual.....	141
4.3.2 - Atitudes, abordagem e nível de conforto dos profissionais de saúde face à sexualidade dos utentes com LVM	151
4.3.3 - Preocupações relacionadas com a sexualidade dos utentes com LVM.....	155
4.3.4 - Expectativas dos utentes com LVM sobre a reabilitação e a educação sexual	164
CAPÍTULO V - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA O FUTURO	183
5.1 - Introdução	183
5.2 - Conclusões da investigação.....	183
5.3 - Implicações dos resultados da investigação	191
5.4 - Sugestões para futuras investigações	192
BIBLIOGRAFIA	193
ANEXOS	207

ANEXO 1.....	209
DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO.....	209
ANEXO 2.....	213
PROTOCOLO DA ENTREVISTA A UTENTES COM LESÃO VERTEBRO-MEDULAR.....	213
PROTOCOLO DA ENTREVISTA.....	215
ANEXO 3.....	217
EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA A UTENTES COM LESÃO VERTEBRO-MEDULAR	217

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APF – Associação para o Planeamento Familiar

ASIA – American Spinal Injury Association

AVDs – Actividades de vida diárias

CRO – Centro de reabilitação e ortopedias

EEJ – Electroejaculação

HIV – Vírus Imunodeficiência Humana

IPPF – International Planned Parenthood Federation

LVM – Lesão vertebro-medular

MFR – Medicina Física e Reabilitação

OMS – Organização mundial de saúde

PLISSIT – Permission – Limited Information – Specific Sugestions – Intensive Terapy

KCAASS – Knowledge, Confort, Approach and Attitudes Towards Sexuality Scale

VEP – vibroejaculação peniana

WHO – World Health Organization

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Exemplos de questões e abordagens em cada nível do Modelo PLISSIT	18
Quadro 2. Classificação das lesões da espinal medula	35
Quadro 3. Classificação do grau de lesão medular através da escala de severidade ASIA	36
Quadro 4. Neurofisiologia da erecção	49
Quadro 5. Lesões completas da espinal medula: nível de lesão e resposta genital.....	53
Quadro 6. Problemas sexuais determinados pelos medicamentos.....	63
Quadro 7. Estrutura do protocolo de entrevista a utentes com lesão vertebro-medular.....	96

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização da amostra de homens com LVM	90
Tabela 2. Limitações físicas e psicológicas ocorridas após a LVM	102
Tabela 3. Mudanças ocorridas nas actividades quotidianas após a LVM	104
Tabela 4. Mudanças ocorridas na interacção social após a lesão	106
Tabela 5. Adaptação às mudanças ocorridas na vida quotidiana após a LVM	107
Tabela 6. Relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa antes da LVM	113
Tabela 7. Relacionamento com a parceira amorosa depois da LVM na vida quotidiana	114
Tabela 8. Relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa depois da LVM	116
Tabela 9. Sexualidade do utente com LVM depois da lesão	120
Tabela 10. Sexualidade da companheira do utente com LVM	125
Tabela 11. Razões porque não encontrou uma nova parceira amorosa depois da lesão	132
Tabela 12. Características das diversões dos utentes com LVM	133
Tabela 13. Opinião do utente com LVM sobre se a lesão afecta o relacionamento familiar	135
Tabela 14. Impacto da incapacidade dos utentes com LVM no relacionamento familiar	135
Tabela 15. Razões pelas quais a LVM não afecta o relacionamento familiar	135
Tabela 16. Auto-estima corporal do utente com LVM	137
Tabela 17. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM	142
Tabela 18. O que o utente com LVM aprendeu de mais importante no treino durante a reabilitação	144
Tabela 19. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM relacionados com a sua sexualidade	145
Tabela 20. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM relacionados com o comportamento afectivo-sexual	146
Tabela 21. Contextos em que a sexualidade dos utentes com LVM foi abordada com profissionais de saúde	151
Tabela 22. Opinião do utente sobre as abordagens da sexualidade dos homens com LVM	152
Tabela 23. Perguntas sobre sexualidade que os utentes com LVM fizeram aos profissionais de saúde	156
Tabela 24. Como foram respondidas as perguntas sobre sexualidade pelos profissionais	156

Tabela 25. Profissionais em quem confia mais para fazer perguntas sobre sexualidade	158
Tabela 26. Razões porque confiam mais num profissional específico para fazer perguntas sobre sexualidade	159
Tabela 27. Opinião do utente com LVM sobre se sexo do profissional tem importância para fazer perguntas sobre sexualidade	159
Tabela 28. Razões porque não faz perguntas sobre sexualidade ao profissional de saúde	161
Tabela 29. A quem recorrerá o utente com LVM no futuro para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade	165
Tabela 30. Razões pelas quais o utente com LVM recorrerá no futuro aos serviços especificados para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade	165
Tabela 31. Assuntos que os homens com LVM recomendam que sejam tratados durante o processo de reabilitação	166
Tabela 32. Pessoa mais indicada para abordar os assuntos que os homens com LVM recomendam que sejam tratados durante o processo de reabilitação	169
Tabela 33. Razões porque é importante que o tema sexualidade faça parte do processo de reabilitação do utente com LVM	170
Tabela 34. Assuntos ou problemas de sexualidade que deveriam ser abordados no processo de reabilitação dos utentes com LVM	171
Tabela 35. Quem deveria abordar os assuntos ou problemas de sexualidade no processo de reabilitação do utente com LVM	175
Tabela 36. Que características deve ter a pessoa que aborda os assuntos ou problemas de sexualidade no processo de reabilitação do utente com LVM	176

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo PLISSIT de terapia sexual	17
Figura 2. Dermátomos inervados pelas raízes posteriores.....	32
Figura 3. Pontos sensitivos-chave para determinar o nível de sensibilidade	34
Figura 5. Lesão vértebro-medular dos segmentos S2-S4.....	52
Figura 6. Lesão vértebro-medular dos segmentos D10-L2.....	52
Figura 7. Bomba de vácuo	55
Figura 8. Modo de utilização da bomba de vácuo	56
Figura 9. Extorsão da prótese peniana.....	57
Figura 10. Fractura da prótese peniana	57
Figura 12. Vibroestimuladores (Multicept, Denmark) FERTI CARE clínico (esquerda) e FERTI CARE pessoal (direita), dispositivos médicos concebidos especificamente para estimular a ejaculação nos homens com LVM.	63
Figura 13. Organização do Workshop sobre a educação sexual de utentes com LVM de acordo com o modelo PLISSIT	77
Figura 14. Educação de adultos e processo educacional	78
Figura 15. Modelo EX-PLISSIT	81

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1.1 - Introdução

Neste primeiro capítulo é feita, em cinco secções, a contextualização da investigação desenvolvida. Na primeira secção, a contextualização geral da investigação (1.2) visa fazer uma identificação e apresentação inicial do problema que é objecto de investigação nesta dissertação. Em seguida, são definidas as questões de investigação que orientam este trabalho e os objectivos de investigação (1.3). Posteriormente, realça-se a importância da investigação na área da sexualidade do utente com lesão vertebro-medular e os ganhos em saúde sexual durante o programa de reabilitação (1.4), indicam-se as principais limitações da investigação realizada (1.5) e descreve-se o plano geral da dissertação (1.6).

1.2 - Contextualização geral da investigação

A educação para a saúde surge como uma parte essencial da prática de todos os profissionais de saúde. Neste contexto profissional, a educação para a saúde baseia-se num conjunto de teorias, em resultados de investigação e em competências que devem ser aprendidas e praticadas pelos profissionais de saúde. Rodrigues, Pereira e Barroso (2005), salientam a importância das políticas de saúde e educação centradas nas pessoas/cidadãos, ao assumir como visão prioritária investir na educação dos indivíduos e no seu desenvolvimento saudável ao longo da vida.

As lesões vertebro-medulares (LVM) têm um impacto significativo no funcionamento físico, emocional e sexual do indivíduo (Hess, Hough, & Tammara, 2007) condicionando, de um modo

global, a sua saúde e a sua qualidade de vida e, de um modo mais específico, a sua saúde sexual, uma vez que a maior parte das lesões traumáticas acontecem em homens e mulheres ao longo da sua vida sexual activa.

Lidar com problemas sexuais devido a doença ou incapacidade faz parte da reabilitação global dos utentes com LVM. No entanto, quer os utentes quer a experiência dos profissionais de saúde têm funcionado como barreiras para discutir os problemas relacionados com a sexualidade destes utentes e aprender a lidar com eles (Post, Gianotten, Heijnen, Lambers, & Willems, 2008). Neste sentido, é crucial para a investigação e prática dos profissionais a trabalhar em contexto de cuidados de saúde nos serviços de reabilitação, contribuir para aumentar o conhecimento sobre as necessidades de formação dos profissionais de saúde na área da reabilitação da sexualidade e do funcionamento sexual do utente com LVM, com o objectivo de promover a sua (re)educação sexual durante o processo de reabilitação.

Segundo Boyer, Novella, Laffont, Morrone e Dizien (2005) há um grande número de aspectos éticos a ter em consideração quando se proporciona informação sobre as consequências genitais e sexuais da LVM, se faz a (re)educação sexual destes utentes e se promovem os tratamentos médicos possíveis, com o objectivo de reabilitar a sua sexualidade. Segundo estes autores, todas as pessoas têm direito à informação acerca da sua sexualidade, direito à expressão da sexualidade e direito à dignidade pessoal e não discriminação social, não sendo negado o seu potencial desenvolvimento pleno em todos os aspectos da vida. Todos os utentes são livres de querer ou não determinado tratamento, existindo para isso o consentimento informado.

1.2.1 - Necessidades de formação dos profissionais de saúde na reabilitação da sexualidade de utentes com LVM

A saúde sexual individual não está garantida quando existe alteração das respostas fisiológicas, psicossociais e comportamentais (Greco, 2000). Entre as pessoas com LVM, a reabilitação abrange factores como alterações do funcionamento físico, imagem corporal, amor-próprio, papéis sociais e familiares e o acesso, integração e participação na sociedade (Kendall, Booth, Fronek, Miller, & Geraghty, 2003).

O facto de na medicina imperar a clássica equação sintoma – diagnóstico – tratamento, faz com que o prazer sexual tenda a ser desvalorizado. Segundo Cardoso (2004), a esfera sexual situada entre a parte fisiológica e a psicossocial constitui uma área de intervenção daquilo a que se chama abordagem holística da doença. Para Paisana e Almeida (2007), hoje em dia não se consegue compreender como é que na maior parte dos programas de reabilitação, ainda é possível descurar a vertente sexual. A este propósito afirmam: “Dá-se muita ênfase à reabilitação física. E bem, não podia ser doutra forma. No entanto, acho que não se deve esquecer a ligação tão próxima que a sexualidade mantém com a saúde física e psicológica de todos nós” (Paisana & Almeida, 2007, p.56).

Graças aos avanços científicos no tratamento das lesões medulares, houve melhorias tanto na qualidade de vida como na sobrevivência do utente com LVM. Estes pacientes passaram a ter condições de exercer uma actividade profissional, atingindo a ‘reabilitação profissional’ e, face a esta etapa, surge a um nível mais avançado a ‘reabilitação sexual’ (Borrelli Júnior, 2007). A reabilitação da sexualidade no utente com LVM tem sido vista apenas em termos de fertilidade e funcionamento genital, quando é pertinente considerar a natureza complexa desta, uma vez que a sexualidade envolve interações complexas entre as dimensões fisiológica, fisiológico-social, cultural, emocional e espiritual (Kendal *et al.*, 2003), isto é, durante a reabilitação não deve ser dada demasiada ênfase ao genitalismo, devendo ser trabalhada a expressão e gratificação da sexualidade.

A sexualidade continua a ser uma área difícil de abordar pelos elementos da equipa de reabilitação, apesar de trabalharem frequentemente com utentes com problemas de saúde sexual (Greco, 2000). A capacidade e a disponibilidade dos profissionais para discutir a sexualidade continuam pouco consistentes e a inadequada formação e a falta de conforto foram as principais razões apontadas pelos profissionais para o seu não envolvimento na reabilitação sexual (Haboubi & Lincoln, 2003). Neste contexto, é necessário um modelo de desenvolvimento sistemático da habilidade profissional para lidar com a sexualidade dos utentes com LVM, com vista à mudança necessária nas suas práticas nesta área, uma vez que as suas atitudes e comportamentos são relevantes para a reabilitação do utente após a LVM (Kendall *et al.*, 2003). Segundo uma experiência clínica realizada na Holanda, a maioria dos pacientes tende a não levar o tópico da sexualidade para a equipa de reabilitação, possivelmente por ansiedade ou timidez, passando a solução pelo profissional tomar a iniciativa em discutir assuntos da sexualidade (Gianotten, Bender,

Post, & Hoing, 2006). Quando essa discussão não acontece, o paciente pode interiorizar atitudes baseadas em informações erradas sobre as implicações sexuais da incapacidade, ter perspectivas equivocadas sobre as expectativas do parceiro sexual, ter objectivos irrealistas sobre o seu desempenho sexual e não existir uma comunicação aberta sobre estes assuntos (Greco, 2000).

A maioria dos profissionais da reabilitação vê a sexualidade e a educação sexual dos seus pacientes como um tema difícil de abordar e tratar (Paisana & Almeida, 2007, p.56):

(...) a abordagem de temas sobre as suas condições pessoais não é fácil para quem se encontra numa situação pós-traumática. Por essa razão, a abordagem mais delicada deveria ser promovida pelas instituições de tratamento e reabilitação, numa linguagem clara e sem tabus (...) que pode fazer a diferença entre uma fé cega num futuro melhor e a esperança esclarecida com base em esclarecimentos de médicos e enfermeiros, e complementadas pelos testemunhos de pessoas que nos possam transmitir as suas experiências em circunstâncias semelhantes.

Gianotten, Bender, Post e Hoing (2006) realizaram dois estudos exploratórios, um aos pacientes e parceiros e outro aos profissionais, para identificar as razões para a falta de referências para criar um manual de procedimentos em reabilitação da sexualidade. Os resultados mostraram que os pacientes e os profissionais acreditavam que era necessário dar mais atenção aos problemas sexuais, tendo sido conduzida uma conspiração do silêncio desnecessária e indesejada em que nem uns nem outros abordavam o assunto. Quando se perguntou se os profissionais da reabilitação devem fazer perguntas a respeito da sexualidade, 73% dos pacientes e 59% dos parceiros respondeu afirmativamente e, quando se perguntou se a equipa de profissionais de reabilitação tentou abordar assuntos sobre a sexualidade, apenas 31% dos pacientes e 42% dos parceiros responderam que sim. Estes dados confirmam a necessidade da formação dos profissionais de saúde na área da sexualidade do utente com LVM. Acresce a esta formação a necessidade de educar os profissionais para lidarem com diferentes orientações sexuais. Em contrapartida, apenas 12% dos profissionais especializados considerou-se com formação suficiente para tratar questões sexuais com os seus pacientes.

Esclarecer a pessoa que sofreu uma lesão é um marco importante nas etapas da reabilitação, pois este muitas vezes não sabe o que a espera, o futuro torna-se incerto e a informação acerca do que lhe aconteceu é escassa, mas é necessária para poder ultrapassar todas as barreiras e obstáculos que possam surgir na sua sexualidade.

A escassa literatura nesta área mostra uma predominância elevada de variados problemas sexuais e de relacionamento nesta população de pacientes (Gianotten *et al.*, 2006), pois a incapacidade física pode limitar as oportunidades da pessoa para a interacção sexual e alterar a sua capacidade para desempenhar e responder aos actos sexuais, no entanto, o indivíduo pode compensar essas alterações e atingir a saúde sexual (Greco, 2000).

Os profissionais hesitam em abordar a sexualidade, e as barreiras relatadas na literatura incluem conhecimentos e habilidades limitados, elevado nível de desconforto por parte da equipa, falta de oportunidade na abordagem, percepções de que é outra área de especialização, falta de prontidão do utente e atitudes discriminatórias ou mal informadas (Post *et al.*, 2008; Kendall *et al.*, 2003). Haboubi e Lincolin (2003) referiram que as barreiras identificadas pelos profissionais foram a falta de formação (79%), falta de tempo (67%) e constrangimento (50%) e mostraram que o nível de formação destes profissionais era extremamente pobre, destacando a sua falta de oportunidade para a formação em questões de sexualidade. Neste estudo, os terapeutas eram os mais pobres nestes aspectos mencionados, quando comparados com os enfermeiros e médicos.

Os resultados obtidos por Haboubi e Lincolin (2003) numa pesquisa com 129 profissionais da reabilitação, mostraram que 79% concordaram que o ajuste sexual foi importante para os utentes, mas apenas 9% destes profissionais se sentia à vontade para discutir estas questões com os utentes. Entre os membros da equipa, 51% afirmaram que discutiram a sexualidade somente quando o utente pediu e 41% sentiram que a falta de formação e experiência foram a causa do seu desconforto.

Kendall *et al.* (2003) realizaram um estudo que teve como objectivo desenvolver e aperfeiçoar um instrumento de medida das necessidades de formação do pessoal que trabalha na área da sexualidade do utente com LVM, tendo por base um modelo conceptual revisto na literatura. O modelo que utilizaram incentiva o desenvolvimento de programas de formação que considerem as necessidades holísticas da equipa de profissionais de reabilitação de utentes com LVM e adoptem uma abordagem direccionada para os utentes identificarem as necessidades de formação dos profissionais (Kendall *et al.*, 2003). Este instrumento de medição do conhecimento, conforto, abordagem e atitudes face à sexualidade – KCAASS (Knowledge, Confort, Approach and Attitudes Towards Sexuality Scale) foi o primeiro a ser baseado num modelo conceptual e holístico desenvolvido especificamente para utilizar em serviços de reabilitação de utentes com LVM. Durante o desenvolvimento da KCAASS, o ajuste do limite e a manutenção da distância profissional/paciente

foram reconhecidos como desafios em curso para os profissionais da reabilitação, em virtude de em internamentos prolongados o envolvimento e a proximidade com as situações pessoais e íntimas do cliente, por parte da equipa, poder tornar difícil a habilidade para ter o cuidado de manter níveis apropriados e confortáveis de distância profissional (Kendall *et al.*, 2003).

A escala KCAASS desenvolvida por Kendall *et al.* (2003) apresenta quatro subescalas que avaliam o 'conhecimento actual pessoal sobre a sexualidade', 'o conforto pessoal em relação às questões da sexualidade', a 'abordagem personalizada dos utentes' e as 'atitudes dos profissionais em relação à sexualidade das pessoas com LVM'.

Segundo Booth, Kendal, Fronek, Miller e Geraghty (2003) a subescala 'conhecimento' pede aos participantes que indiquem o seu nível de conhecimentos em 14 temas, tais como: anatomia/fisiologia, procedimentos de fertilidade, dispositivos e imagem corporal. Os participantes avaliam o seu conhecimento numa escala de 1 a 4, em que o 1 significa 'não tem conhecimentos' e 4 significa 'excelentes conhecimentos'. A subescala 'conforto' utiliza o formato de cenários, em que os participantes são convidados a avaliar o seu nível de conforto em 21 cenários, numa escala de 1 a 4 onde 1 é considerado 'nenhum desconforto' e 4 'alto desconforto'. As subescalas 'abordagem' e 'atitudes' mantêm o mesmo nível de avaliação. Na 'abordagem' os participantes são avaliados através de cinco cenários enquanto na subescala de 'atitudes' os inquiridos fornecem as suas respostas indicando se concordam ou discordam com cinco afirmações sobre LVM e sexualidade. Como já referido, a KCAASS produz resultados de síntese para quatro aspectos da sexualidade (conhecimento, conforto, abordagem e atitudes), cujos níveis mais altos representam melhores conhecimentos e competências na área da sexualidade. Globalmente, em relação ao estudo de Booth *et al.* (2003), o total da amostra teve menos pontuação nos itens relacionados com os dispositivos de apoio, a fertilidade, a sexualidade na adolescência, aconselhamento e prática profissional para proporcionar a reabilitação da sexualidade, tendo o aconselhamento apresentado a pontuação mais baixa. Para cada um destes itens, mais de dois terços da amostra (67%) afirmaram ter pouco ou nenhum conhecimento sobre o tema. Um excelente conhecimento foi relatado com mais frequência nas áreas da comunicação (15,6%), contraceção (13,3%), anatomia (12,2%) e identidade sexual (11,1%). A necessidade de conhecimento dos profissionais de enfermagem espelhou os resultados para a amostra total, tendo a maioria informado que tinham pouco ou nenhum conhecimento sobre dispositivos de apoio (72%), fertilidade (84%), sexualidade na adolescência (72%), aconselhamento (93%) e prática profissional nos serviços de reabilitação. Em geral, as necessidades mais identificadas foram nas áreas de aconselhamento,

terapias/dispositivos/medicamentos, fertilidade, posicionamento sexual, erecção e ejaculação, as futuras habilidades e relações, imagem corporal e auto-estima, anatomia e fisiologia, abordagens pessoais e comportamentos inadequados e orgasmo (Booth *et al.*, 2003).

Segundo Booth *et al.* (2003), as informações obtidas a partir da avaliação das necessidades actuais destacam a complexidade da reabilitação da sexualidade e da diversidade de necessidades do pessoal relacionado com a prestação de cuidados de reabilitação na área da sexualidade dos utentes. Segundo estes autores, as necessidades comuns a utentes e enfermeiros sugerem que os programas de formação dentro desta área podem ser abordados a partir de uma perspectiva interdisciplinar ao invés de ver a formação apenas do ponto de vista de uma disciplina específica.

Assim, segundo a observação de Dunn (cit. por Booth *et al.*, 2003), os utentes nem sempre fazem questões específicas de enfermagem ao enfermeiro, mas podem aproximar-se do restante pessoal de saúde com estas questões, por isso, o profissional deve ser competente para responder a mais perguntas, pelo menos, a um nível básico, ou terem a capacidade de remeter a questão para um profissional mais adequado.

Quando Booth *et al.* (2003) analisaram as questões que os profissionais gostariam de ver incluídas nos programas de educação, consideraram importante tratar as questões da intimidade não as separando da parte sexual. Segundo os autores, para os enfermeiros inquiridos, a sensação de estarem informados foi insuficiente para reduzir o desconforto sentido, sendo que esta constatação destaca a natureza multidimensional presente na abordagem da sexualidade do utente e sugere que a educação melhora o conforto pessoal e as competências em comunicação e é importante para os funcionários lidarem adequadamente com tais situações.

Neste estudo (Booth *et al.*, 2003), a equipa de enfermagem sentiu-se menos informada sobre questões como a preferência sexual e situações que careciam de uma base de conhecimentos distintos e tinham um alto conteúdo emocional (por exemplo, capacidade de proporcionar prazer, imagem corporal, perda de interesse pelo companheiro, a capacidade de atrair parceiros), bem como sobre situações relacionadas com o acto sexual em si (por exemplo, o orgasmo e posições sexuais). Novamente, essas questões não são apenas sobre a função biológica, mas envolvem questões de intimidade que são importantes para lidar com estas situações, onde o cliente expressa pesar sobre a perda da auto-estima nos relacionamentos, utilizando níveis altos de comunicação empática e capacidades de aconselhamento. Por isso, existe a necessidade da utilização de um modelo que aborde as capacidades de comunicação, sendo, segundo Booth *et al.* (2003), o modelo

PLISSIT, o modelo dos quatro níveis de actuação progressivos (Permissão, Informação Limitada, Sugestões específicas e Terapia Intensiva), a base do conhecimento e das capacidades de aconselhamento que permitem ao funcionário diferentes graus de envolvimento baseado no nível de conforto.

Durante o desenvolvimento de um programa de formação específica, Gianotten *et al.* (2006) verificaram que os membros da equipa que cuidam dos utentes com LVM salientaram a necessidade de aumentar os seus conhecimentos sobre sexualidade e desenvolver uma abordagem profissional da sexualidade em tratamentos de reabilitação. O modelo PLISSIT, descrito por Garrett, Teixeira e Martins (2006), e explicado na secção seguinte, compreende quatro níveis de actuação terapêutica, que se subdividem em PLISSIT: “Permission – Limited Information – Specific Suggestions – Intensive Therapy”. Cada um destes patamares requer conhecimentos e capacidades para enfrentar as exigências estipuladas, quer em termos de conhecimentos teóricos, quer em termos de treino e prática clínica. De acordo com Garrett, Teixeira e Martins (2006), este modelo pode ser utilizado pelos vários profissionais da reabilitação quer sejam enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, terapeutas e educadores sexuais e que compreende um esquema flexível que ajuda cada profissional a organizar as suas intervenções de acordo com o seu conforto, e, assim, à medida que os níveis de conforto vão aumentando, maior é a competência exigida.

Na utilização do modelo PLISSIT, o profissional pode concentrar-se mais nos três primeiros níveis, que não requerem competências académicas tão específicas como o quarto, que exige um terapeuta especializado, no entanto, após trabalhar a permissão, a informação limitada e as sugestões específicas, o utente deve ser encaminhado para um técnico devidamente habilitado e cumprir o objectivo seguinte (Garrett, Teixeira, & Martins 2007).

Num programa de treino de profissionais de saúde na área da sexualidade na deficiência, a sua avaliação através de uma escala de atitudes face ao sexo, indicou uma diferença significativa em que os participantes no Workshop tinham visões mais liberais em relação à expressão sexual humana do que os participantes do grupo controlo (Simpson, Anwar, Wilson, & Bertapelle, 2006).

Mais do que em outras áreas médicas, a reabilitação é um trabalho em equipa, onde cada profissional tem habilidades específicas e competências essenciais para o processo de reabilitação global (Post *et al.*, 2008). Muitas vezes, quando a equipa se depara com assuntos relacionados com a área da sexualidade no utente com LVM, esta é negligenciada visto tratar-se de uma área muito específica do conhecimento. Neste sentido, devem ser criados programas de formação particularizados separadamente para cada classe profissional de acordo com a sua área de

intervenção, sendo que a competência na reabilitação da sexualidade é diferente. A intervenção de Post *et al.* (2008) na formação em sexologia para os profissionais da reabilitação, teve o intuito de melhorar os conhecimentos e atitudes dos profissionais para se sentirem à-vontade para abordar a sexualidade e aplicar as suas competências de acordo com a área de actuação de acordo com as preocupações dos pacientes. Esta formação permitiu diferenciar as necessidades e os resultados das várias áreas da reabilitação (medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem, psicologia e serviço social).

Conduzir essa formação no local de trabalho tem um número de benefícios adicionais quando comparada com a formação sobre sexualidade como parte do programa de um curso de graduação ou pós-graduação, assim os funcionários têm a oportunidade de aplicação directa dos seus conhecimentos e competências e no seu ambiente de trabalho e integrar as matérias que aprenderam (Simpson *et al.*, 2006)

Post *et al.* (2008) mostraram que uma breve formação interdisciplinar específica conduziu à auto-percepção de melhoria da competência na reabilitação da sexualidade por todos os profissionais, embora alguns lucrassem mais que outros, quando tinha por base explorar o que cada profissional podia oferecer na abordagem da sexualidade e problemas sexuais dos utentes e que não podia ser oferecida por outro profissional, avaliada a partir de uma escala holandesa, já referida, do conhecimento, conforto, abordagem e atitude face à sexualidade (KCAASS). O efeito da formação variou entre os profissionais, tendo os médicos e fisioterapeutas ocupacionais mostrado melhores melhorias e os fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais mostraram menos. Tratava-se de uma formação com especificidade para cada área, embora a formação em separado apresentasse mais vantagens, na medida em que o professor se concentra em capacitar e maximizar habilidades específicas relevantes para cada área. Antes dessa formação, os psicólogos e assistentes sociais apresentavam um nível de competências em sexologia superiores em relação aos outros profissionais, enquanto que num período de *follow-up*, a maioria dos profissionais não apresentou alterações significativas e apenas os enfermeiros demonstraram um significativo aperfeiçoamento.

Houbi e Lincoln (2003), realizaram um grande estudo que incluíram enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais britânicos. Neste estudo, verificaram que os terapeutas receberam menos formação, tinham um nível de conforto mais baixo, e estavam menos

predispostos a abordar as questões sexuais que os médicos e enfermeiros, enquanto que os médicos abordavam as questões sexuais com mais frequência que os outros profissionais.

Segundo Gianotten *et al.* (2006), o desenvolvimento de um programa de formação para profissionais, tem como objectivo permitir que sintam mais facilidade em discutir matérias sobre sexualidade e aplicar as suas habilidades aos interesses sexuais dos pacientes. De acordo com estes autores, cada profissional deve ter competência para reconhecer os sinais que indicam problemas sexuais no decurso do seu trabalho com os pacientes, a equipa precisa saber como lidar com questões sexuais de forma adequada, através de consulta ou tratamento, e precisam saber como discutir as questões sexuais entre equipas e serem capazes de pedir colaboração dentro das suas equipas ou a um sexólogo especializado.

Cada profissional da reabilitação trabalha uma área diferente de intervenção e pode identificar diferentes problemas emergentes na sexualidade dos utentes com LVM. Um bom exemplo disso, foi identificado por Gianotten *et al.* (2006) em enfermeiros, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Por um lado, os enfermeiros observam as mudanças no comportamento dos pacientes após a saída de fim-de-semana e podem integrar a sexualidade na sua lista de problemas potenciais decorrente do tempo passado em casa, por outro lado, os fisioterapeutas também podem saber como é que o utente deve lidar com os espasmos musculares durante a relação sexual e os terapeutas ocupacionais podem ser especialistas em diferentes vibradores, posições para a relação sexual e como lidar com a fadiga.

Segundo Greco (2000), a identificação e observação dos problemas sexuais faz parte dos cuidados holísticos, por isso torna-se importante a comunicação terapêutica com o utente numa linguagem que este entenda, devendo o profissional possuir capacidades de escuta activa, técnicas para levar a expressar sentimentos, estratégias para mostrar aceitação, estabelecimento de objectivos e resolução de problemas.

O conforto e a qualidade das interacções cliente/equipa de saúde são importantes na reabilitação da sexualidade, por isso, cada programa deve iniciar por aquilo que os utentes consideram como problemático (Kendall *et al.*, 2003). Toda a equipa deve estar preparada pelo menos para se sentir confortável para permitir aos pacientes discutirem os seus problemas, sendo referenciado em estudos que os pacientes se sentem descontentes com a instrução sexual durante o processo de reabilitação (Leibowitz, 2005; Gianotten *et al.*, 2006). Post *et al.* (2008) acrescentam que os pacientes sentem-se mais renitentes em levar o tópico adiante por possível ansiedade, esperando que o tema sobre a sexualidade seja introduzida pelo profissional de saúde.

Muitos dos programas educativos assentam na suposição de que os profissionais têm uma boa base de conhecimentos e têm atitudes positivas face à sexualidade, que são importantes para o sucesso na educação para a saúde dos utentes (Kendall *et al.*, 2003). Contudo, apesar dos profissionais de saúde terem formação nesta área, uma grande maioria indica que é necessária uma formação adicional e mais aprofundada.

De acordo com um estudo transversal de Burch (2008), a maioria dos profissionais de saúde participantes no estudo apresentaram baixos níveis de conhecimentos, atitudes de tolerância *versus* respeito e níveis de confiança de 0% a 20% para proporcionar cuidados culturalmente sensíveis a utentes com diversas orientações sexuais, salientando a importância de se considerar a diversidade de orientação sexual incluída na sensibilização cultural durante a formação dos profissionais de saúde.

Em síntese, segundo os estudos revistos, a equipa de reabilitação para ajudar o utente com LVM a alcançar a função óptima após a incapacidade, deve estar preparada para ultrapassar a falta de abertura relativamente à sexualidade e função sexual ligada à incapacidade. Os objectivos da formação em sexualidade para os profissionais da reabilitação deverão contribuir para melhorar os seus conhecimentos e as atitudes para que se sintam mais à-vontade a discutir questões da sexualidade e aplicar as suas próprias habilidades de acordo com a sua área de actuação para a resolução das questões sexuais dos utentes. A filosofia da reabilitação tem-se expandido para abranger todos os domínios da vida, e portanto, um serviço de reabilitação holística deve incluir oportunidades para abordar as questões da sexualidade.

1.2.2 - A educação sexual na reabilitação de utentes com LVM

A sexualidade é uma parte vital do ser humano que constitui um aspecto fundamental na reabilitação do utente com LVM. A palavra sexualidade diz respeito a todos os aspectos do ser sexual, incluindo as dimensões biológica, física, psicossocial e comportamental (Greco, 2000). Neste sentido, devemos entender a sexualidade na sua dimensão mais ampla e abstracta respeitando as perspectivas de cada um e os seus sentimentos, pois a sexualidade é uma componente humana que nasce com cada um de nós e está implícita em tudo o que fazemos e partilhamos com os outros.

A sexualidade é experienciada e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relações (WHO, 2000), por isso, a saúde sexual “é a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexual, de maneira a que sejam positivamente enriquecedores e engrandecem a personalidade, a comunicação e o amor” (OMS, 1975, p. 2). Neste contexto, a educação sexual engloba educar sobre a forma como a pessoa pensa, sente e actua nas relações interpessoais e afectivo-sexuais, as necessidades e impulsos sexuais, a sua percepção sobre as expressões de virilidade ou feminilidade e papéis associados ao género, funcionamento corporal e as crenças sobre sexualidade (Vilaça, 2006). Além disso, a sexualidade pode ser considerada uma expressão da personalidade, em que fazem parte as interacções com os outros, a higiene pessoal, modo de vestir-se, de falar e as expressões de afecto. Dada a sua esfera ampla, podemos afirmar que a sexualidade de uma pessoa não é determinada por características ou habilidades físicas (Ducharme, Gill, Biener-Bergman, & Fertitta, 1988). A sexualidade, compreendida em termos amplos, pode influenciar e ser influenciada pela incapacidade física (Cole & Cole, 1986), por isso, “importa reforçar a ideia de que todo e qualquer sujeito tem um potencial afectivo-sexual que, eventualmente, exige ser redefinido quanto às suas formas de expressão” (Cardoso, 2003, p.508).

A saúde sexual individual deixa de estar garantida quando existem alterações das respostas fisiológicas, psicossociais e comportamentais (Greco, 2000). Segundo Cardoso (2004),

o diagnóstico de lesão vertebro-medular, que congrega um quadro de doença crónica e deficiência física, caracterizado por alterações das funções motoras, sensitivas e neuro-vegetativas, condiciona vários níveis de incapacidade de andar ou, a outro nível, de praticar o coito, e produz desvantagens, designadamente ao nível das acessibilidades a contextos de interacção social, diminuindo deste modo as oportunidades de envolvimento afectivo-sexual (p.386).

A reabilitação destes utentes é um processo com início, meio e fim no qual se procura o desenvolvimento das capacidades restantes, frente aos limites impostos pela deficiência (Faro, 2003). Apesar disso, o tratamento de reabilitação continua a ser o melhor recurso para que a pessoa com LVM atinja de acordo com o seu potencial, o máximo de independência para o seu nível e grau de lesão e obtenha o maior número de informações para alcançar uma melhor qualidade de vida (Ares & Cristante, 2007).

Para definir reabilitação, podemos citar varias palavras e expressões utilizadas com frequência, tais como, reabilitação, reeducação, reinserção, reintegração, reinserção social, reeducação e reabilitação funcional, reintegração escolar e profissional, revalidação, re-socialização e recuperação (Hesbeen, 2001). A reabilitação baseia-se em fundamentos teóricos e científicos, na medida em que se trabalha para atingir determinados objectivos individualizados para cada utente com LVM, tal como afirma Hesbeen (2001):

A reabilitação, mais do que uma disciplina, é um testemunho de um espírito particular; o do interesse sentido pelo futuro da pessoa, mesmo quando a cura ou a reparação do corpo – regresso do mesmo à normalidade – deixam de ser possíveis. (p. VI)

Na equipa de enfermagem, o processo de reabilitação global passa por “definir objectivos para níveis máximos de interdependência funcional e actividades de vida diária; promover o autocuidado, prevenir complicações e posterior deficiência; reforçar comportamentos de adaptação positiva; assegurar a acessibilidade e continuidade de serviços e cuidados; advogar uma qualidade de vida óptima e melhorar os resultados esperados; contribuir para reformas no carácter e estruturar a prestação de cuidados nos serviços de saúde” (Hoeman, 2000, p. 3).

A reabilitação não pode ser definida segundo o modelo clássico das especialidades médicas, embora seja uma delas (Hesbeen, 2001). Este processo deve ser iniciado o mais precocemente possível, com atenção para a fase de assistência pré-hospitalar com a manipulação e imobilização adequadas da vítima, assim como na fase aguda a nível hospitalar depois do traumatismo, para evitar complicações, tendo em conta as alterações respiratórias (principalmente nas lesões cervicais e torácicas altas), vasculares (prevenção de trombose venosa profunda e tromboembolismo pulmonar), evitar retenção vesical e intestinal, e prevenir deformidades musculoesqueléticas e úlceras de pressão (Faro, 2003; Ares & Cristante, 2007).

As unidades de internamento de reabilitação são unidades de cuidados com períodos de internamento, por vezes muito longos, em que o utente só é admitido após a fase aguda da doença e se encontra hemodinamicamente estável para conseguir participar activamente no seu programa de reabilitação. Segundo Henriques (2004), a reabilitação é, assim,

todo o processo contínuo, persistente e global, que permite ao deficiente alguma forma (a melhor possível) de readaptação das suas novas habilitações físicas e psicológicas resultantes da deficiência, às necessidades de integração no mundo que incluem as expectativas individuais (p. 48).

Por isso, é importante que o próprio utente compreenda quais são os objectivos a atingir de acordo com o seu grau de incapacidade.

Quando estamos perante uma incapacidade física grave e complexa, como é o caso da LVM, atingir os objectivos delineados no programa de reabilitação irá requerer esforços de uma equipa integrada de profissionais capazes de proporcionar cuidados de saúde a várias áreas, quer sejam áreas médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais (Cole & Cole, 1986).

O profissional de reabilitação passa por se especializar para melhor explorar e actuar profundamente na complexidade das situações humanas e das suas múltiplas componentes, recorrendo à inter e multidisciplinidade, focando o binómio paciente/família ou cuidador familiar, com uma visão holística (Faro, 2003). Neste sentido, “a reabilitação, para além de permitir enfrentar a situação presente deve preparar para situações que se sabe, ou se teme, que irão acontecer no futuro” (Hesbeen, 2001, p. 43).

De acordo com Faro (2003), as metas para a reabilitação do utente com LVM são estabelecidas em conjunto com o enfermeiro de referência, com a equipa médica e terapeutas e o utente e a sua família, considerando as suas expectativas, o seu papel desempenhado na família e o seu estilo de vida. De acordo com estes autores, o planeamento da alta deve começar logo aquando da entrada e o seu foco deve estar no fornecimento de uma base educacional e de ajustamento, conforme as necessidades do utente e da família.

O envolvimento da família e do prestador de cuidados é importante e decisivo nos cuidados preventivos, pois são eles que sinalizam o enfermeiro de reabilitação quanto aos seus limites e possibilidades no envolvimento na reabilitação do utente. Segundo Cardoso (2006), o aconselhamento sexual e orientação sexual são muito importantes e necessários para um processo de reabilitação que respeite cada ser humano como indivíduo, colmate as suas lacunas na informação e trabalhe os seus preconceitos e conflitos. Na sua opinião, a introdução do par sexual deve ser promovida, explicando-se compreensivamente qual a natureza do programa terapêutico, assim como os papéis que cada um vai desempenhar, (r)estabelecendo-se hábitos comunicacionais consistentes, em que a verbalização directa das dificuldades, dos sentimentos, das expectativas e dos gostos eróticos é importante para ultrapassar os entraves numa relação que ficou fragilizada pela incapacidade.

Segundo Hesbeen (2001), os próximos, que se definem mais pelos laços afectivos do que pelos laços familiares, devem receber a mesma atenção que a pessoa com incapacidade. Estes

fazem parte integrante, da relação de parceria dos cuidados durante o processo de reabilitação e são abrangidos pelas acções desenvolvidas pelos profissionais. Devemos incentivar o diálogo entre os casais sobretudo em relação àquilo que vivenciam, quer em relação à condição física que o incapacita quer em relação às aptidões que persistirem e, ainda, sobre novas estratégias a adoptar com vista a atingir níveis de prazer e gratificação semelhantes ou superiores aos do período antes da lesão (Cardoso, 2006). Para Henriques (2004),

no processo de adaptação à deficiência é decisivo ocorrerem diversas mudanças, desde mudanças valorativas, nos estilos e objectivos de vida, mas também mudanças na resolução de problemas, em algumas actividades motoras e nas relações familiares (p.48).

Na área da reabilitação, as preocupações sexuais de um utente com uma incapacidade, e do seu parceiro, podem ser melhor geridas através de uma abordagem integrada da equipa. Esta abordagem dá a oportunidade ao utente para ter um aconselhamento individual ou em grupo e com recurso a diversos técnicos (Greco, 2000).

Segundo Cardoso (2003), “a readaptação sexual pós-deficiência depende, em grande parte, do reconhecimento de que o envolvimento e a satisfação sexuais continuam a ser possíveis, sem que a ênfase seja obrigatoriamente colocada no acto sexual enquanto coito” (p. 508). Para Borrelli Júnior (2007) elaborar uma nova imagem corporal, aumentar a auto-estima e recuperar a identidade sexual são os pontos-chave para o reequilíbrio da personalidade, adquirindo confiança para re-assumir um papel sexual e social positivo.

Inserido na equipa multidisciplinar, o enfermeiro é o profissional que passa mais tempo junto do utente, ou seja, presta cuidados 24 horas, permitindo ao utente expor as suas necessidades básicas e de intimidade, estabelecendo relações de confiança e de partilha, podendo também, por vezes, criar-se relações de dependência e ser alvo da transferência de sentimentos de revolta contra a incapacidade. Hoeman (2000), defende que os enfermeiros de reabilitação têm a obrigação de promover as intervenções preventivas na enfermagem de reabilitação, não só para assegurar que os utentes mantêm as capacidades funcionais, para evitar mais incapacidade e para prevenir complicações, como, também, para defender o seu direito à qualidade de vida, à socialização e à dignidade. A equipa de enfermagem tem um papel activo na reabilitação do utente, dando a enfermeira de reabilitação em contexto de internamento, especial ênfase à necessidade de possuir conhecimentos sobre sexualidade e a função sexual, sentir-se bem com a sua sexualidade e

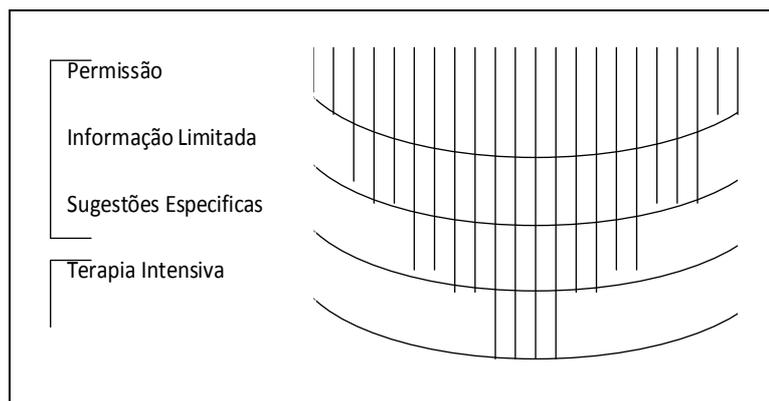
também analisar a função sexual com os utentes, aceitar a necessidade que o utente tem de conhecimento, independentemente das suas práticas e preferências sexuais, e aceitar não abordar a sexualidade quando o utente assim o entender (Greco, 2000). Segundo Cardoso (2003), a reabilitação sexual poderá contemplar patamares de informação, aconselhamento e/ou terapia sexual propriamente dita, e deverá

constituir uma das valências do programa reabilitacional, perspectivada (individualmente e/ou na companhia do parceiro sexual) para promoção de uma nova atitude em relação à sexualidade e para uma redefinição criativa dos interesses, iniciativas e comportamentos sexuais (Cardoso, 2003, p. 508).

O grau de disfunção sexual depende do tempo e do nível e da extensão da lesão vertebral, sendo função do profissional da reabilitação conhecer essas alterações e transmiti-las ao utente com o objectivo de dissipar mitos sobre a sua incapacidade sexual, mostrando formas diferentes de obter prazer, através do conhecimento e manipulação de zonas erógenas e informando sobre as diferentes técnicas para obter melhor desempenho sexual e de reprodução assistida (Borrelli Júnior, 2007).

Desta forma, ao conhecer o corpo e os seus limites, evitam-se ansiedades e frustrações pela incapacidade e potencializa-se as capacidades existentes. Segundo Garrett, Teixeira e Martins (2006), à medida que o utente vai tendo a possibilidade de reiniciar a actividade sexual, a ocorrência desse momento pode causar ansiedade sobre a forma como o seu novo corpo irá reagir e como irá responder o parceiro perante o seu comportamento. Na perspectiva destes autores, a preparação técnica prévia incentivando o utente a expor as suas dúvidas sobre eventuais situações inesperadas, torna-se importante e pode ser dada através da utilização do modelo PLISSIT e ser facilmente manipulável pelos profissionais de saúde que tratam o utente.

O modelo PLISSIT é útil para ajudar os profissionais de enfermagem, assim como outros técnicos de saúde, a avaliar o seu papel no aconselhamento sexual até um nível que se sinta confortável. À medida que a adaptação e experiência aumentam, a enfermeira pode evoluir para níveis mais complexos e pode retroceder em qualquer altura (figura 1).



Fonte: Annon (segundo Garrett, Teixeira & Martins, 2006)

Figura 1. Modelo PLISSIT de terapia sexual

No primeiro nível – Permissão – o profissional dá abertura ao utente para abordar as preocupações e problemas relacionados com a sexualidade, ou seja, a permissão para ser sexual (Greco, 2000). Neste patamar algumas preocupações são abordadas, no que diz respeito aos sentimentos, aos novos comportamentos, às fantasias e aos pensamentos (Garrett, Teixeira, & Martins 2006).

No nível seguinte – Informação Limitada – já é conveniente proporcionar alguma informação detalhada acerca do que o preocupa, nomeadamente ao nível das suas limitações e dar a conhecer as potencialidades, ou seja, os utentes não deverão ter alta do serviço de reabilitação sem lhe ter sido dada informação resumida sobre como a doença ou acidente afectou ou não a sua função sexual. Poderão também ser apresentadas as diversas alternativas para o desempenho do acto sexual como o caso da utilização de medicação, dispositivos de apoio e como abordar a reprodução medicamente assistida (Garrett, Teixeira, & Martins, 2006).

No terceiro nível – Sugestões Específicas - o profissional poderá facultar algumas sugestões específicas, de forma a dar resposta a preocupações específicas, incluindo estratégias relacionadas directamente com problemas ou o encaminhamento para intervenções médicas específicas (Greco, 2000). As sugestões não são mais do que orientações para a mudança comportamental que possam levar o indivíduo a atingir os seus objectivos (Garrett, Teixeira e Martins, 2006).

No último nível – Terapia Intensiva - é requerido um mecanismo de encaminhamento para satisfazer as necessidades de um utente cujos problemas não podem ser resolvidos através da implementação dos três níveis precedentes (Greco, 2000). Intervém um terapeuta especializado em

sexualidade e LVM, em que o tratamento é individualizado e desempenhado especificamente de acordo com o problema do utente (Garrett, Teixeira & Martins, 2006).

No quadro seguinte estão colocadas algumas questões que podem ser abordadas em cada nível de actuação segundo o modelo PLISSIT aplicado na intervenção com utentes lesionados vertebro-medulares (quadro 1).

Quadro 1. Exemplos de questões e abordagens em cada nível do Modelo PLISSIT

Nível	Exemplos de questões
Permissão	<ul style="list-style-type: none"> · Nas pessoas com lesões semelhantes à sua é usual que a sexualidade sofra algum abalo. Quer dizer-me como se sente relativamente a esta área da sua vida? · Muitas pessoas na sua situação necessitam de ajuda médica para a vertente sexual. Como está o seu caso? · É muito comum na sua situação inibir-se de falar acerca da sua sexualidade, mas é importante que o faça.
Informação Limitada	<ul style="list-style-type: none"> · Existem inúmeros recursos de que pode usufruir para potencializar a sua actividade sexual. · Que recursos de apoio já conhece para melhorar a sua actividade sexual? · Tem conhecimento que pode ser pai/mãe, através de técnicas de ajuda médica?
Sugestões Específicas	<ul style="list-style-type: none"> · Estas são as zonas erógenas mais comumente identificadas por outras pessoas e onde pode pedir que a(o) sua/seu parceira(o) o(a) estimule com maior persistência.
Terapia Intensiva	<ul style="list-style-type: none"> · Este é o plano desenhado especialmente para si, por forma a que cumpramos os nossos objectivos. Por favor cumpra-o detalhadamente. O envolvimento do seu/sua parceiro(a) (caso exista) é fundamental.

Fonte: Garrett, Teixeira e Martins (2006)

Para aconselhar o utente, a enfermeira tem que ter conhecimentos sobre os seguintes aspectos (Greco, 2000): resposta sexual humana; diversidade dos comportamentos sexuais que existem na sociedade; prevalência de comportamentos sexuais; relação entre a idade, acontecimentos de vida, doenças, problemas de comportamento ou medicamentos e a função sexual; responsabilidade profissional pelos cuidados globais.

Segundo Greco (2000), a enfermeira torna-se conhecedora dos valores pessoais do utente, incluindo preconceitos e crenças sobre os comportamentos sexuais adequados e inadequados. Aceitar o utente como único e individual torna-se importante na educação sexual, sendo de evitar a generalização, daí que a individualidade tem uma importância fulcral na educação e aconselhamento sexuais.

Segundo Borrelli Júnior (2007), a necessidade da medicina de reabilitação se preocupar com a sexualidade exige uma melhor compreensão de como a incapacidade afecta a função sexual quer a nível físico como psicológico. Em sua opinião, na reabilitação da sexualidade, orientar o utente deve respeitar a sua individualidade, colmatar a falta de informação e trabalhar os preconceitos e conflitos, pois, para este manter o equilíbrio da sua personalidade é importante que recupere os pontos básicos para elaborar uma nova imagem corporal, recuperar a auto-estima e a identidade sexual.

Como referem Cole e Cole (1986), na nossa cultura não se fornece às pessoas com incapacidade física uma variedade de materiais de educação sexual suficiente que lhes possibilite serem educadas a respeito de si próprias e do mundo em que vivem. No serviço de medicina física e reabilitação de um hospital em Caracas (Venezuela), 80% dos utentes atendidos em consulta de sexologia têm LVM e os profissionais de saúde têm como orientação um plano terapêutico no tratamento da problemática da sexualidade (Alfonzo, 2006).

Apesar de haver lugar para discussão e partilha de informações em grupo, durante a reabilitação, as necessidades de cada um deverão ser analisadas em privado. Greco (2000) explica que “a escolha do momento certo é muito importante. Por exemplo, a enfermeira pode ajudar um utente a reconstruir a sua imagem corporal, escutando as suas expressões de luto e raiva e, quando oportuno, apresentando o utente a outros que tenham desenvolvido capacidades de *coping* eficazes em situações semelhantes” (p. 648). De acordo com Galhordas e Lima (2004), tem-se verificado que muitas das pessoas com lesão não se sentem suficientemente informadas sobre as questões da sexualidade. Como já referido, pode-se atribuir este facto à inibição que não os deixa pedir informação ou, então, devido ao próprio contexto hospitalar que não se assume como espaço disponível para a discussão.

A identificação e observação dos problemas sexuais faz parte dos cuidados holísticos, por isso, torna-se importante a comunicação com o utente numa linguagem que ele entenda. A comunicação implica que o profissional de saúde possua capacidades de escuta activa, técnicas para levar a expressar sentimentos, estratégias para mostrar aceitação, estabelecimento de objectivos e resolução de problemas (Greco, 2000), não esquecendo que quando há uma incapacidade funcional real, devemos ajudar as pessoas a redefinir a sua sexualidade, salientando que não se limita à funcionalidade, mas envolve sobretudo afectividade que pode ser explorada a vários níveis (Galhordas & Lima, 2004).

O auto-controlo intestinal e vesical, controlar a espasticidade e o apoio psicológico são primordiais, se não forem tratados irão retardar o re-ajuste sexual, importante na sexualidade do utente com LVM (Borrelli Júnior, 2007). O re-ajuste sexual é fundamental para obter uma re-integração familiar e social satisfatória.

A educação sexual deve abordar o utente e o seu parceiro. A educação para a saúde do parceiro passa por informar como deve reagir à imagem corporal, estar preparado para o que pode acontecer durante a relação sexual e para compreender os efeitos dos medicamentos e de certas incapacidades na função sexual, assim como medidas que ajudem a minimizar a sua ansiedade no envolvimento sexual (Greco, 2000).

A reabilitação sexual após a LVM deverá fazer parte da readaptação global da pessoa e o não desenvolvimento desta área pode culminar em má prática clínica e educativa. A simples questão, “então, e em relação à sua vida sexual...?”, poderá constituir o ponto de partida para a informação ou aconselhamento sexual, se o profissional tiver formação adequada ou, caso contrário, para o seu encaminhamento (Cardoso, 2004). Uma das missões que a reabilitação tem em conta é “agir para que o tempo a mais de vida seja também rico em vida ainda compatível com o desenvolvimento das pessoas e que não se limite a uma espera, por vezes vivida como uma espécie de fardo” (Hesbeen, 2001, p. 33).

Muitos serviços de reabilitação iniciaram os programas de educação sexual proporcionando, em primeiro lugar, formação à futura equipa por membros mais experientes, através da informação escrita e frequência de seminários que permite terem oportunidades planeadas e estruturadas para ganhar à-vontade para ouvir termos e conceitos ligados à sexualidade e avaliar valores e práticas culturais através da utilização de *role play* e discussão em pequenos grupos (Greco, 2000). Para Hesbeen (2001), “aquilo que distingue a acção dos reabilitadores não é tanto a sofisticação da técnica mas sim o espírito que anima todo o processo de reabilitação, logo, todos os reabilitadores” (p. 35). Em sua opinião, o espírito da reabilitação é sinónimo de um interesse autêntico pela pessoa, sem a reduzir à sua afecção ou às suas características.

1.2.3 - Considerações éticas na educação sexual de utentes com LVM

A sexualidade é um excelente tema para todo o ser humano e como tal também o é para as pessoas com incapacidades. Contudo, este é um aspecto que com frequência não faz parte da

intervenção profissional e muitas vezes aplicam-se critérios com prejuízos pessoais (Castro & Zuñiga, 2002).

Torna-se problemático o reconhecimento da sexualidade como um direito natural nas pessoas com incapacidade devido a lesão medular e como parte de uma crescente interacção profissional para proporcionar a estas pessoas os recursos necessário que permitam exercer os seus direitos nesta área, como o direito a receber atenção referente à incapacidade sobre a sua sexualidade, direito a receber educação sexual, direito a expressar-se sexualmente e o direito à maternidade/paternidade (Baez, 1998). Os familiares e os profissionais especializados tendem a dedicar mais tempo á educação e reabilitação no sentido geral e menos à educação da sexualidade. De acordo com a Carta dos Direitos Sexuais e Reprodutivos da Internacional Planned Parenthood Federation (IPPF, 1995),

nenhuma pessoa deve ser discriminada no seu acesso à informação, cuidados de saúde, ou serviços relacionados com as suas necessidades de saúde e direitos sexuais e reprodutivos ao longo da sua vida, por razões de idade, orientação sexual e deficiência física ou mental. (Paragrafo 3. "O direito à igualdade e direito a estar livre de todas as formas de discriminação")

Segundo Boyer (2005), informar o utente que está perante uma situação de perdas das habilidades e alteração prolongada das capacidades fisiológicas, constitui um momento difícil e doloroso para este. Para o autor, as reacções que acompanham esta vivência e o impacto que ela causa dependerá das características pessoais, culturais, religiosas e o económico-sociais do utente, existindo inúmeras considerações éticas sobre como dar informações a utentes com distúrbios neuro-sexuais após LVM.

O mesmo autor explica que a posição do profissional de saúde não deverá ser interferir, ou seja, o paciente é livre de optar ou recusar um dado tratamento, revelando-se aqui que o envolvimento dos profissionais no consentimento informado exige, por sua vez, que possuam habilidades e conhecimentos de saúde para fornecer informação correcta que permita ao paciente fazer a escolha acertada.

Segundo Castro e Zuñiga (2002), a incapacidade requer uma adequada orientação e educação na esfera da sexualidade, caso contrário as consequências podem comprometer as diferentes esferas da sua vida pessoal. De acordo com estes autores, as pessoas com LVM manifestam emoções e impulsos sexuais da mesma forma que as outras pessoas da sociedade,

mas possuem menos conhecimentos, tendo por isso menos possibilidades de resolver as diversas dificuldades que possam surgir.

Para Boyer (2005), algumas considerações éticas envolvem particular sensibilidade, pensamento cuidadoso, identificação da natureza das dificuldades e a aproximação ética apropriada. Na sua opinião, o problema está em fornecer informações apropriadas a nível sexual e genital a utentes com LVM, ter em mente todas as considerações éticas apropriadas à situação no caso da informação ser dada de forma implícita na informação total sobre a incapacidade esperada, existindo grande cuidado quando se confronta o utente sobre as possíveis incapacidades. Neste contexto, o autor refere que a comunicação da informação deve dar-se em ambiente privado e de forma individual, pois o profissional de saúde pode perturbar a vida sexual do paciente pela maneira como intervém, até porque este pode estar envolvido pela fantasia individual psicológica ou pelo desvio sexual.

Ainda de acordo com Boyer (2005), os profissionais precisam ter em conta a habilidade de informar e escutar sem passar a julgamento. Para isso, o profissional de saúde precisa estar ciente das representações que tem de si mesmo, reconhecer a sua posição como ser humano e como profissional, ou seja, deve aceitar que os pacientes não têm todos o mesmo funcionamento sexual nem os mesmos padrões de relacionamento. Na sua perspectiva, cada pessoa é livre de escolher o seu estilo de sexualidade e o profissional não tem que saber qual é esse estilo. Isto é, alguma atitude normativa, directiva ou tendência ideológica por parte do profissional ou da equipa tem de ser identificada e evitada.

Do ponto de vista ético, além de se fornecer informações sobre assuntos relativos às alterações neuro-sexuais, é igualmente necessário focar temas que envolvam os riscos das infecções de transmissão sexual quando se trata de um paciente que pode sentir que não tem nada a perder, no entanto, questiona Boyer (2005): deve-se dizer a um companheiro, namorado ou esposa de um paciente paraplégico que é seropositivo? Na sua opinião, esta questão é a mesma para o paciente que não é paraplégico.

Da mesma forma, deverá um paciente com LVM, que é seropositivo, ser instruído para realizar injeções penianas, pois Boyer (2005) defende que isto pareceria aceitável, mas o que poderiam pensar aqueles que a escolha seria considerar a ausência de erecções, como estratégia de redução do risco de transmissão do VIH?

A questão do custo dos tratamentos também se torna uma consideração ética para a esfera pública, na medida em que os tratamentos mais recentes para obter erecção são caros. Boyer

(2005), pergunta: será que o paciente com recursos insuficientes foi correctamente informado aquando do seu uso no hospital? Ao reflectir sobre este assunto, explica que existe contudo, um acesso desigual aos cuidados na área da matéria sexual dependente da facilidade onde o paciente está a ser tratado e reabilitado, por outro lado, as equipas podem considerar que a função sexual é algo secundário e de luxo em comparação com outras funções, por isso também questiona: é eticamente correcta esta desigualdade nos pacientes.

Para terminar, o autor propõe uma série de questões para se reflectir sobre a reprodução medicamente assistida: será que é sempre justificável ter crianças quando por exemplo é conhecido que os pacientes com tetraplegia têm uma esperança de vida curta? Deve a habilidade médica ser utilizada com este fim? Pode haver dúvidas no amor do casal. Sentirá o casal culpa no caso de tentativas falhadas?

De acordo com a norma nove das normas sobre a “Igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência”, das Nações Unidas (Nações Unidas, 1995), promove-se a vida em família com o direito à dignidade pessoal e à não discriminação no que se refere a relações sexuais, casamento e poder paternal. Assim, de acordo com esta norma,

não deve ser negada às pessoas com deficiência a possibilidade de viverem a sua sexualidade, terem relações sexuais e filhos. Tendo em conta que as pessoas com deficiência podem ter dificuldades em casar-se e constituir família, os Estados devem estimular a existência de serviços de aconselhamento adequados. As pessoas com deficiência devem ter acesso como os demais cidadãos aos métodos de planeamento familiar, assim como a uma informação acessível sobre o funcionamento sexual do seu corpo” (Nações Unidas, 1995, ponto 3).

Por isso, os utentes com LVM requerem um tratamento e educação especial de acordo com o grau de afecção que apresentam. O conceito de sexualidade deve apresentar-se como parte integrante da personalidade onde interactivam outros factores de ordem social. Este indivíduo desenvolve-se e cresce em sociedade, por isso importa dar-lhe todo o apoio que necessita para que a sua limitação não o impeça de realizar-se noutras esferas da vida e possa expressar os seus sentimentos e emoções (Castro & Zuñiga, 2002).

O profissional de saúde que presta cuidados de saúde a pessoas com deficiência, deve guiar-se por várias premissas: não há maneira “certa” de expressar a sexualidade; todos os que agem de modo responsável têm direito a fazer escolhas a respeito da expressão sexual; todos têm capacidades e deficiências; todos são sexuais, onde sexual é definido como entidade de saúde que

implica amor e respeito por si próprio, vontade de viver e bem-estar completo da pessoa independentemente das considerações sobre a actividade sexual (Ducharme, Gill, Biener-Bergman, & Fertitta, 1988).

O aconselhamento para a reabilitação sexual perante uma incapacidade física supõe que os ajustamentos sexuais sejam apenas uma parte da mudança interpretada pelo utente. Por isso, importa ver o utente como parte de um contexto social que engloba o parceiro, família, amigos, colaboradores, vizinhos e até o meio hospitalar, que precisa de promover a função psicossocial e sexual (Ducharme *et al.*, 1988).

A educação sexual e o aconselhamento aumentam a adaptação à LVM. Terem conhecimentos sobre sexualidade e LVM é imperativo a todos os profissionais de saúde na área da reabilitação, em que a maioria das equipas é constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, entre outros. Esta abordagem exige que todos tenham conhecimentos sobre o funcionamento do utente, assim como os profissionais que tenham uma compreensão mais profunda das variáveis psicológicas associadas ao ajuste sexual, podem proporcionar um melhor e útil planeamento no âmbito das intervenções do seu trabalho (Mona, Krause, Norris, Cameron, Kalichman, & Lesondak, 2000).

1.3 - Questões de investigação

Este estudo visa investigar as perspectivas dos homens com lesão vertebro-medular sobre a vivência da sua sexualidade, tendo como objectivo compreender até que ponto a educação para a saúde sexual existe ou assume um papel central na sua reabilitação. Devido à pouca informação disponibilizada a nível nacional, torna-se pertinente a sua abordagem, em contexto de cuidados de saúde, quer a nível hospitalar durante o internamento quer após a alta em ambulatório.

É importante desenvolver uma abordagem dos aspectos da sexualidade do utente a nível das relações de intimidade, ou seja, do apoio emocional e da partilha de sentimentos de interacção pessoal, em detrimento de outros aspectos, como a restrição à actividade sexual em si. Vários estudos (Fronek, Booth, Kendall, Miller, & Geraghty, 2005; Hess, Hough, & Tammaro, 2007; Kendall, Booth, Fronek, Miller, & Geraghty, 2003; Phelps, Albo, Dunn, & Joseph, 2001; Post, Gianotten, Heijnen, Lambers, & Willems, 2008; Reitz, Tobe, Knapp, & Schurch, 2004; Taylor & Davis, 2007; Tepper, 1997) têm-se revelado muito vazios em relação à dimensão emocional,

analisando muitas vezes apenas aspectos relacionados com as capacidades para a realização da actividade sexual e focados na satisfação sexual. Segundo Reitz *et al.* (2004), de acordo com um estudo realizado na Suíça sobre o impacto da lesão medular na saúde sexual e qualidade de vida, constatou-se existirem um grande número de utentes que não estavam satisfeitos com a sua vida sexual após a lesão, afectando a sua qualidade de vida global. Por isso, deve ser dada mais atenção a esta problemática no atendimento a estes utentes.

Na maioria dos casos, os utentes com LVM sofrem alterações significativas no funcionamento sexual, que afecta múltiplas áreas da sexualidade incluindo o desejo, excitação, função eréctil, orgasmo, ejaculação e fertilidade (Alexander & Rosen, 1993; Phelps *et al.*, 2001).

Relativamente aos profissionais, torna-se premente perceber segundo a perspectiva dos utentes com LVM, qual é o tipo de educação para a saúde que é realizada no âmbito da sexualidade e até que ponto é realizada em contexto de cuidados de saúde.

O tratamento de questões da sexualidade deve começar o mais cedo possível no processo de reabilitação e todos os membros da equipa devem estar motivados para essa abordagem, permitindo que os utentes discutam os seus problemas. No entanto, os profissionais de saúde ainda hesitam em discutir sobre sexualidade, porque sentem como obstáculos as suas habilidades e conhecimentos limitados e pouco actualizados, desconforto na abordagem e ainda atitudes discriminatórias (Post, 2008).

Na investigação, a partir das diferentes abordagens do problema, deve-se escolher um fio condutor tão claro quanto possível, de forma a que o trabalho se possa iniciar sem demora e estruturar-se com coerência (Quivy & Campenhoudt, 1992); “este ponto de partida é apenas provisório, é como um acampamento-base que os alpinistas constroem para preparar a escalada de um cume e que abandonarão por outros acampamentos mais avançados até iniciarem o assalto final” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p.30). Partindo deste pressuposto, este estudo visa compreender quais são as necessidades de formação em reabilitação e educação sexual dos homens com LVM e, em simultâneo, quais são as suas percepções sobre a forma como lidam com a sexualidade e discutem os problemas de sexualidade que lhes surgem com os profissionais de saúde durante a reabilitação. Neste sentido, foram elaboradas duas perguntas de partida, para se tentar exprimir o mais exactamente possível, o que se procura saber, elucidar e compreender melhor (Quivy & Campenhoudt, 1992). Assim, as perguntas de partida desta investigação foram as seguintes:

1. Quais são as necessidades em reabilitação e educação sexual dos homens após a lesão vertebro-medular?
2. Quais são as percepções dos homens com lesão vertebro-medular sobre a abordagem educativa da sexualidade feita pelos profissionais de saúde ao longo do processo de reabilitação durante o contexto hospitalar?

Face à formulação do problema de investigação e das perguntas de partida, o objectivo geral deste projecto foi investigar as experiências pessoais dos homens com LVM no âmbito da sexualidade e da educação para a reabilitação da sexualidade após a alta e ao mesmo tempo detectar necessidades de formação dos profissionais de saúde em Educação para a Saúde no âmbito da sexualidade.

Para responder à primeira questão formularam-se os seguintes objectivos:

1. Descrever as mudanças ocorridas na vida quotidiana após a LVM;
2. Caracterizar a satisfação sexual dos homens depois da LVM;
3. Analisar a auto-estima sexual dos homens com LVM;
4. Caracterizar a auto-estima corporal do homem com LVM.

Com vista a obter uma resposta para a segunda questão de investigação foi necessário:

1. Analisar a experiência clínica dos homens com LVM relacionada com a reabilitação e a educação sexual;
2. Analisar as percepções dos homens sobre as atitudes, a abordagem e o nível de conforto dos profissionais de saúde face à sexualidade dos utentes com LVM;
3. Identificar quais das preocupações relacionadas com a sexualidade são colocadas pelos homens com LVM aos profissionais de saúde;
4. Caracterizar as expectativas dos homens com LVM sobre a reabilitação e educação sexual durante o processo de reabilitação.

1.4 - Importância do estudo

A sexualidade pode constituir uma forma privilegiada de enriquecimento pessoal e relacional ou, pelo contrário, tornar-se uma fonte de sofrimento que afecta dramaticamente a vida de uma

peessoa, quer a nível da realização pessoal, quer a nível relacional. A educação para a saúde tem desde sempre demonstrado ser eficaz na promoção da saúde sexual da população neste âmbito. Conjugando a motivação pessoal com a área da educação para a saúde e o trabalho da investigadora no serviço de medicina física e reabilitação, levou-a a orientar o estudo para a reabilitação da sexualidade do homem com LVM.

A realização de um estudo na área da sexualidade no utente com LVM é de extrema importância para todos os profissionais de saúde que se preocupam simultaneamente com o aumento da eficácia das suas práticas e com a criação de conhecimento científico que apoie estes profissionais no futuro. Considerado por muitos como um tema ainda tabu, este estudo pretende desmistificar e contribuir para identificar a existência ou não de ganhos em saúde sexual dos homens com LVM, resultante do internamento num Serviço de MFR (Medicina Física e Reabilitação).

Assim, com esta investigação pretende-se contribuir para detectar novas necessidades em educação para a saúde sexual, através da voz dos utentes, procurando motivar os profissionais de saúde a uma mudança de comportamentos, para que a sexualidade possa ser responsabilmente abordada junto da pessoa com LVM.

Uma razão adicional para a pertinência deste estudo é fazer parte da realidade com que a investigadora convive diariamente em contexto profissional, onde existem pessoas com acentuadas limitações na sua mobilidade física e com desestruturação da sua auto-imagem e auto-conceito. Outro aspecto, deve-se ao facto de o número de deficientes paraplégicos e tetraplégicos de origem traumática estarem em crescente aumento, produto de uma sociedade moderna e, principalmente, devido à proliferação dos acidentes de trabalho e viação.

Neste estudo vai-se recorrer a homens com lesão vertebro-medular que passaram pelo processo de reabilitação em internamento no serviço de MFR. Pretende-se conseguir, do ponto de vista profissional, compreender como se pode ajudar melhor estas pessoas a resolverem as suas necessidades interpessoais da sexualidade e da intimidade sexual.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001), a sexualidade é um aspecto fundamental na qualidade de vida de qualquer ser humano, fazendo parte de tudo aquilo que somos, sentimos ou fazemos. Por outro lado, a saúde sexual comporta bem-estar físico, psíquico e sócio-cultural. Envolver o utente com LVM em reabilitação na educação sexual implica que sejam conhecidas as suas percepções acerca da reabilitação da sua sexualidade, tendo em conta os seus

direitos e deveres. Para assegurar o desenvolvimento saudável das questões sexuais, a Associação Mundial de Sexualidade (World Association for Sexology, 1999), com o apoio da Organização Mundial de Saúde, emitiu a Declaração dos Direitos Sexuais onde se destaca o direito: à liberdade de expressão sexual; à autonomia sexual, à integridade sexual e à segurança física; à privacidade sexual; à igualdade sexual; ao prazer sexual; à expressão sexual com emoções; à união sexual; à tomada de decisões relativas à reprodução e à contracepção; à informação científica; à educação sexual e à saúde sexual. Neste âmbito, este trabalho pretende vir a ser um contributo para a promoção da independência do utente, filosofia da reabilitação, assim como contribuir para a vivência da sua sexualidade de forma positiva.

A sexualidade do utente com LVM tem-se revelado como um tema tabu, controverso e com pouca importância. Neste sentido, é importante que seja abordado de forma clara, digna e eticamente correcta, não criando falsas expectativas tendo em conta as características de cada lesão. Pretende-se com isso, que os profissionais de saúde sejam mais envolvidos em assuntos da sexualidade, levando a que possam sentir-se mais à vontade em dialogar mais com os utentes numa perspectiva de Educação para a Saúde e reabilitação sexual.

Este estudo pretende, também, vir a ser um contributo válido para o conhecimento das concepções dos utentes sobre a realidade da reabilitação da sexualidade.

1.5 - Limitações da investigação

Algumas limitações que surgiram estavam relacionadas com a amostra seleccionada, a área problemática da investigação e as técnicas de recolha de dados.

Na selecção do tipo de amostra teve-se em consideração o problema em estudo para se seleccionar uma amostra credível para a recolha dos dados a tratar. Optou-se por uma amostra de conveniência. Neste tipo de amostragem, não há nenhuma maneira precisa de generalizar a partir da amostra para qualquer tipo de população, ou seja, a generalização dos resultados está limitada às características dos indivíduos, o que implica cautela na generalização. No entanto, o principal objectivo desta investigação não foi a generalização mas a compreensão das necessidades em educação para a saúde sexual dos homens com LVM que estiveram internados num determinado serviço de reabilitação.

No âmbito da metodologia qualitativa, existe dificuldade em extrair conclusões definitivas a respeito da universalidade dos problemas discutidos pelos homens com LVM, contudo, surgiram pontos de vista convergentes que são compartilhados por um grande número de homens após LVM.

Também emergiu como uma limitação, algumas dificuldades encontradas na reunião dos utentes com LVM, tendo sido necessário um contacto prévio e esclarecido, assim como a deslocação às suas casas, processo que não foi facilitado pelos trajectos percorridos, devido à grande área abrangente do centro de reabilitação onde tinham sido recebidos. Contudo, o tempo decorrido para seleccionar a amostra foi o factor que impôs mais limitações, pois, o número de utentes com LVM com condições de inclusão na amostra pretendida para responder aos objectivos do estudo, foi mais difícil de conseguir do que o inicialmente previsto. Os cálculos efectuados em função do número médio de pessoas internadas no Serviço de Reabilitação noutros anos e na mesma altura do ano, faziam prever que o número de indivíduos pretendido seria facilmente obtido, o que não aconteceu.

Outra limitação adicional a este estudo foi a natureza da amostra. O alargamento da amostra de acordo com os vários tipos de lesão (completas ou incompletas) e o nível de lesão permitiria potencializar mais as alterações concretas para cada tipo de lesão medular, contudo ter uma amostra maior iria provocar um alargamento exacerbado de tempo, que não era compatível com o tempo disponível para este estudo.

É ainda importante considerar como uma limitação do estudo o facto de os entrevistados nem sempre fornecerem respostas verdadeiras, isto é, nem sempre expressarem o que realmente pensam ou reflectirem o suficiente para dar respostas genuínas e não socialmente correctas. Tendo em conta a natureza retrospectiva do conteúdo das entrevistas, levantou-se a possibilidade de que os participantes se esqueceram de alguns aspectos relacionados com as suas experiências na reabilitação por não terem sido verbalizados, apesar de terem sido observadas neles na minha prática clínica.

Além disso, a ligação da investigadora com a instituição de saúde poderia inibir os entrevistados de apresentarem factos relevantes para a investigação. O bom relacionamento estabelecido com estes utentes tornou mais fácil compreender a visão narrada pelos entrevistados e ter acesso a dados sensíveis, no entanto, apesar de já ter existido contacto prévio com a investigadora, continuou a ser necessário para alguns entrevistados, quebrar o gelo e pô-los à vontade, e, mesmo assim, ao longo das entrevistas permaneceram momentos de silêncio como

resposta a algumas questões mais sensíveis, assim como a tentativa de fugir ao assunto, provocada pela entrada constante na intimidade dos entrevistados.

1.6 - Plano geral da dissertação

Esta dissertação está organizada em cinco capítulos. O primeiro capítulo (Introdução) faz uma contextualização geral da investigação (1.2), descreve os problemas e objectivos do estudo (1.3), a importância da investigação para a reabilitação da sexualidade no utente com LVM (1.4), as limitações da mesma (1.5) e, por fim, a estrutura geral da dissertação (1.6).

O segundo capítulo (Revisão de literatura), destina-se à apresentação de uma síntese da literatura existente acerca do tema em estudo. Depois de uma breve introdução (2.1) no início do capítulo, seguem-se duas secções: impacto da LVM na saúde sexual e qualidade de vida dos utentes (2.2) e educar para a saúde sexual na reabilitação dos utentes com LVM (2.3).

O terceiro capítulo (Metodologia), inicia-se com uma introdução (3.1) que visa clarificar como foi organizada a apresentação e fundamentação dos procedimentos usados durante investigação e divide-se em sete secções: descrição do estudo (3.2), selecção e caracterização da população e amostra (3.3), selecção da técnica de investigação (3.4), elaboração e validação do instrumento de investigação (3.5) e procedimentos usados na recolha de dados (3.6) e no tratamento e análise dos dados de investigação (3.7).

O quarto capítulo (Apresentação e discussão dos resultados), tem como objectivo apresentar e discutir os resultados obtidos para responder às questões de investigação formuladas. Depois da introdução em que se explica a forma como está estruturado este capítulo (4.1) organizam-se duas secções: processo de reabilitação e educação sexual dos homens com LVM (4.2); e as necessidades em educação sexual dos homens com LVM (4.3).

O quinto e último capítulo (capítulo IV – Conclusões e implicações), após uma introdução (5.1), visa descrever as conclusões da investigação, decorrentes da análise dos resultados obtidos em resposta às três questões de investigação formuladas (5.2), as implicações que os resultados desta investigação poderão ter para o futuro do utente com LVM (5.3) e, para terminar, a indicação de algumas sugestões para futuras investigações (5.4).

CAPÍTULO II

REVISÃO DE LITERATURA

2.1 - Introdução

A incapacidade física adquirida, como é o caso dos utentes com LVM, tem demonstrado ser uma temática complexa, assumindo grande importância na problemática da saúde sexual. Assim, este capítulo visa fazer, em primeiro lugar, uma abordagem sobre o impacto da LVM na saúde sexual e qualidade de vida nos homens com LVM (2.2) a nível da forma como percebem a imagem corporal, a auto-estima e a satisfação sexual (2.2.1) tendo em conta a sua incapacidade sexual e todos os problemas sexuais que daí advêm (2.2.2). Em segundo lugar, equaciona-se a educação sexual e aconselhamento ao utente com LVM durante o processo de reabilitação (2.3), dando-se destaque ao papel dos profissionais de saúde e a alguns programas que podem ser utilizados na educação sexual (2.3.1), assim como aos factores associados à satisfação sexual do homem com LVM (2.3.2) e às suas concepções sobre a sua sexualidade e a educação sexual durante o processo de reabilitação (2.3.3)

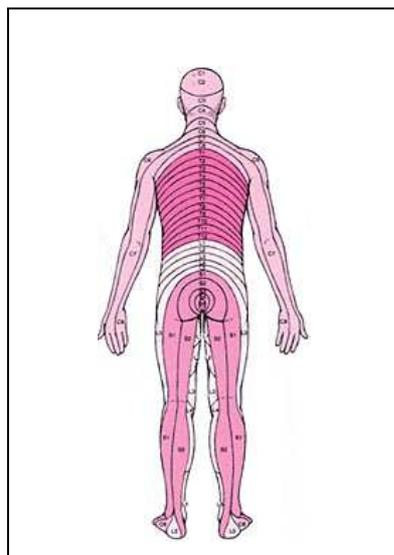
2.2 - Impacto da LVM na saúde sexual e qualidade de vida

2.2.1 - Imagem corporal, auto-estima e satisfação sexual após a LVM

Independentemente da gravidade da incapacidade, esta é capaz de provocar

disrupção do percurso normal da vida, alterando o significado personalizado das noções de tempo, espaço e capacidade judicativa (Oliveira, 2004). Para se reforçar o grande impacto da LVM na vida de um utente, é importante recordar que a medula é responsável pela passagem das informações motoras e sensitivas entre o cérebro e o corpo, sendo constituída por tratos espinhais (matéria branca) que envolvem a área central (matéria cinzenta) onde a maior parte dos corpos das células neuronais estão localizados (Alves, Sousa & Pinto, 2001). A matéria cinzenta está organizada em segmentos que compreendem os neurónios motores e sensitivos e os nervos da medula conectam-se com o corpo através das raízes nervosas que saem da coluna e abastecem os nervos das pernas, braços bexiga, e outras áreas (Alves, Sousa, & Pinto, 2001). Assim, a lesão medular afecta a condução de sinais motores e sensitivos através das áreas lesionadas.

De acordo com Freed (1986), as regiões do corpo suprimidas pelas raízes sensitivas (dorsais) de um segmento da espinhal medula através dos nervos raquidianos são denominados dermatómos. Os dermatómos são as áreas da pele inervadas por fibras provenientes de uma única raiz nervosa, existindo oito raízes nervosas para as sete vértebras cervicais. Por outro lado, cada uma das doze vértebras torácicas, cinco lombares e cinco sacrais possui apenas uma raiz nervosa espinhal que inerva áreas específicas da pele. A figura 2 mostra como os nervos inervam as diferentes áreas, por exemplo, o nervo proveniente da quinta vértebra lombar (L5) inerva a faixa de pele da parte baixa das costas, a face lateral da coxa, a face medial da perna e o calcanhar (Rubin, 2008).

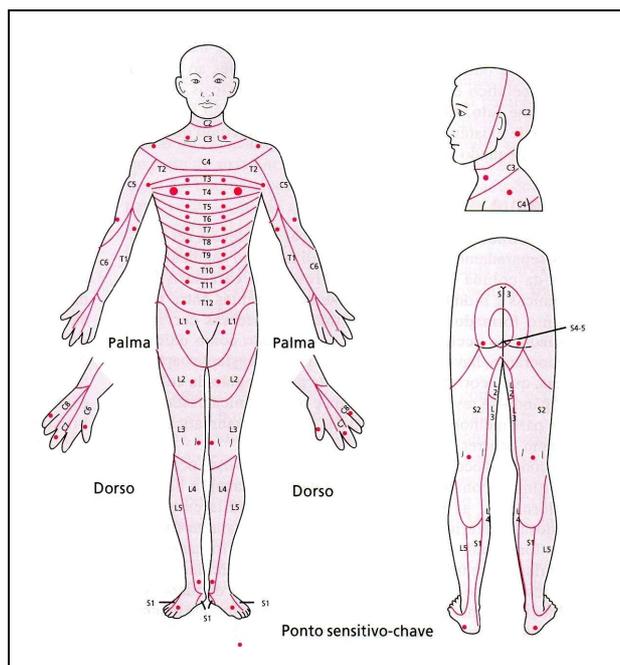


Fonte: Rubin (2008)

Figura 2. Dermatómos inervados pelas raízes posteriores

Rubin (2008) fazem a caracterização dos efeitos resultantes da lesão medular de acordo com a área da coluna vertebral:

- *Lesão cervical entre as vértebras C1 a C5.* Ocorre paralisia dos músculos utilizados na respiração e de todos os músculos dos membros superiores e inferiores. Geralmente é fatal.
- *Lesão cervical entre as vértebras C5 a C6.* As pernas ficam paralisadas e há uma discreta capacidade de flexão dos membros superiores.
- *Lesão cervical entre as vértebras C6 a C7.* Há paralisia dos membros inferiores e parte dos punhos e das mãos. Os movimentos dos ombros e a flexão do cotovelo estão relativamente preservados.
- *Lesão cervical entre as vértebras C8 a T1.* Ocorre a paralisia dos membros inferiores e do tronco, ptose palpebral, ausência de sudorese na fonte (síndrome de Homer), os braços estão relativamente normais e as mãos encontram-se paralisadas.
- *Lesão torácica entre as vértebras T2 a T4.* Há paralisia dos membros inferiores e do tronco e perda de sensibilidade abaixo dos mamilos.
- *Lesão torácica entre as vértebras T5 a T8.* Ocorre a paralisia dos membros inferiores e da parte inferior do tronco e perda de sensibilidade abaixo da caixa torácica.
- *Lesão torácica entre as vértebras T9 a T11.* Pernas paralisadas e perda de sensibilidade abaixo da cicatriz umbilical.
- *Lesão lombar entre as vértebras T12 a L1.* Há paralisia e perda de sensibilidade abaixo da virilha.
- *Lesão lombar entre as vértebras L2 a L5.* Ocorrem diferentes padrões de fraqueza e entorpecimento dos membros inferiores.
- *Lesão sacral entre as vértebras S1 a S2.* Ocorrem diferentes padrões de fraqueza e entorpecimento dos membros inferiores.
- *Lesão sacral entre as vértebras S3 a S5.* Perda do controle da bexiga e dos intestinos e entorpecimento no períneo.



Fonte: Casalis (2007)

Figura 3. Pontos sensitivos-chave para determinar o nível de sensibilidade

De acordo com os mesmos autores, a perda do controle da bexiga e do intestino é comum no caso de lesão grave em qualquer ponto da coluna vertebral.

As lesões medulares podem ter diferentes etiologias (Alves, Sousa & Pinto, 2001):

- Traumáticas: relacionadas com lesões mecânicas, como por exemplo os acidentes de trabalho, de viação ou da prática desportiva;
- Médicas: relacionadas com processos desmielinizantes (esclerose múltipla) degenerativas (esclerose amiotrófica), infecciosas infamatórias (meningites), tumorais, malformações congénitas e vasculares;
- Iatrogénicas: relacionadas com os procedimentos médicos (pós cirúrgias).

Após um traumatismo vertebro-medular fica sempre uma lesão funcional que é, sem dúvida, um traumatismo muito grave pois dá origem a disfunções que influenciam drasticamente a qualidade de vida de um individuo. Este tipo de lesões resulta de uma força mecânica que leva à ruptura de tecidos com compressão persistente dos mesmos, sendo rara a secção física da medula (Alves, Sousa & Pinto, 2001).

Ainda de acordo com os mesmos autores, as lesões medulares dependem do tipo de mecanismo do acidente, que pode ser através de hiperflexão, hiperextensão, torção, compressão e agressões penetrantes ou por projectil.

As classificações das lesões da medula espinal pelo tipo de lesão que ocorre, quer a nível das vértebras quer da medula espinal, podem ser classificadas segundo a extensão e gravidade da lesão. De acordo com a extensão da lesão, pode ser classificada em lesão medular completa ou incompleta (quadro 2) e a gravidade da lesão é avaliada pela *escala de severidade da lesão medular* da ASIA.

Quadro 2. Classificação das lesões da espinal medula

CLASSIFICAÇÃO DAS LESÕES DA ESPINAL MEDULA	
• Lesão completa	Tetraplegia Paraplegia
• Lesão incompleta	Síndrome centro-medular Síndrome de Brown-Séquard Síndrome dos cordões anteriores Síndrome do cone Medular Síndrome da cauda Equina

Quando as lesões são completas, não há funções sensitivas ou motoras abaixo do nível da lesão, enquanto as lesões incompletas se caracterizam pela preservação de alguma função sensitiva ou motora abaixo do nível da lesão. Uma lesão completa refere-se a lesões nas quais não existe sensibilidade e motricidade voluntária nos dermatomas sacrais mais distais (ausência de sensibilidade anal e contracção do esfíncter anal). Na lesão incompleta há preservação de função sensitiva e/ou motora nos dermatomas sacrais mais distais (presença de qualquer sensação a nível da junção muco-cutânea anal ou sensação anal profunda indica que a lesão é incompleta) (Encarnação, 2003).

Algumas lesões incompletas apresentam síndromes com sinais e sintomas específicos. Na síndrome centro-medular, resulta geralmente em lesões por hiperextensão. Esta lesão provoca hemorragia na substância cinzenta central da espinal medula, levando a uma maior deficiência na função dos membros superiores do que nos inferiores (Atrice, Morrison, McDowell, Ackerman, & Foy, 2009). Ocorre em lesões cervicais, com lesão em maior grau da substância cinzenta, com preservação parcial das vias descendentes (Encarnação, 2003).

Segundo Encarnação (2003), a síndrome de Brown-Sequard ocorre ocasionalmente como resultado de lesões penetrantes, onde apenas metade da espinal medula é lesada, ou seja, ocorre com a hemissecção da medula, provocando um défice de força muscular e sensibilidade

proprioceptiva no lado da lesão e déficit de sensibilidade termo-álgica contralateral. Este síndrome tem bom prognóstico, limitado pelas alterações da sensibilidade.

Segundo o mesmo autor, o síndrome dos cordões anteriores ocorre muitas vezes em enfartes medulares, pois os cordões anteriores são mais susceptíveis a lesões isquémicas, que causam uma perda variável de função motora e sensitiva, bilateral, com preservação da sensibilidade proprioceptiva. Este síndrome tem um mau prognóstico pelos défices que provoca.

Outro síndrome referido por Encarnação (2003), o síndrome do cone medular, ocorre por lesão da medula sagrada e das raízes nervosas lombares, caracterizando-se por bexiga e intestino neurogénicos (arreflexicos), déficit motor nos membros inferiores, podendo existir preservação dos segmentos sagrados distais.

Por fim, e de acordo com o mesmo autor, a síndrome da cauda equina, quando ocorre dano na cauda equina com lesão das raízes nervosas lombo-sagradas, com atingimento da função esfinteriana mais acentuada em relação aos membros inferiores. Este síndrome tem bom prognóstico de marcha, mas tem bexigas neurogénicas difíceis de reeducar.

O sistema de classificação mais utilizado para a avaliação e classificação da lesão medular foi inicialmente desenvolvido, e depois revisto, pela American Spinal Injury Association (ASIA) em 1996. Esta classificação baseia na realização de um exame físico sistémico, constituído pelo teste de sensibilidade e pelo teste muscular (Encarnação, 2003).

A escala de severidade de lesão medular da ASIA, foi adaptada de uma escala já existente, a escala de Frankel e define a gravidade da lesão medular em 5 graus, de A (define lesões completas) a E (lesões vertebrais sem evidencia de lesão neurológica), como é referido na tabela seguinte (Encarnação, 2003)

Quadro 3. Classificação do grau de lesão medular através da escala de severidade ASIA

GRAU DE SEVERIDADE	CLASSIFICAÇÃO
ASIA A	Ausência de função motora e sensitiva nos segmentos sagrados distais.
ASIA B	Ocorre a preservação apenas da função sensitiva, mas não motora nos segmentos sagrados distais
ASIA C	Preservação das funções sensitiva e motora nos segmentos sagrados distais, e a força muscular de mais de metade dos músculos chave do nível de lesão neurológica é inferior a três;
ASIA D	Preservação das funções sensitiva e motora nos segmentos sagrados, e a força muscular de mais de metade dos músculos chave abaixo do nível de lesão neurológica é superior a três.
ASIA E	Função sensitiva e motora normal, apenas lesão vertebral

Fonte: Encarnação (2003)

Além dos aspectos físicos que podem ser alterados pela lesão vertebro-medular, é preciso considerar os aspectos da natureza emocional e o conceito de sexualidade, a pessoa com lesão vertebro-medular apresenta alterações neurológicas e, conseqüentemente, das funções básicas da sexualidade, a nível erótica, relacional e reprodutiva (Alves, 1999).

Durante a última década tem sido dada alguma importância à sexualidade após a LVM, identificada por permanecer como motivação central na vida do lesionado, em que a restauração da função sexual ou o adequado tratamento da deficiência orgânica sexual iria influenciar substancialmente o resultado total da reabilitação (Reitz, Tobe, Knapp, & Shurch, 2004), pois além das várias perdas na vida, os indivíduos com LVM experienciam o tipo mais básico de perda que uma pessoa pode sustentar, ou seja, a perda da função do corpo, da privacidade e do espaço pessoal (Hough & DeGiralamo, 2007).

A sensação de falta de controlo sobre a vida está dependente dos resultados de dificuldade de adaptação e estas mudanças nas rotinas diárias em actividades, no acesso às tomadas de decisão e necessidade em cuidados específicos devido à lesão, que podem ser desgastantes e podem conduzir ao aumento dos sentimentos de impotência e vulnerabilidade (Hough & DeGiralamo, 2007). No entanto, na população referida no estudo de Reitz *et al.* (2004), 87% dos homens e 75 % das mulheres com LVM referem estar satisfeitos com a sua qualidade de vida na globalidade.

De acordo com Kreuter, Sullivan, Dahllöf e Siösteen (1998), a 'qualidade de vida' é uma variável composta que se refere à satisfação individual total subjectiva com a vida. Os factores que a podem influenciar são a nível das funções físicas, psicológicas e emocionais, habilidades para trabalhar e para executar actividades de lazer e relacionamento com outras pessoas e sociedade. No estudo de Reitz *et al.* (2004), aspectos da qualidade de vida como o bem-estar físico, social e profissional adequados dos utentes com LVM foram associados a taxas elevadas de satisfação, tendo os autores referido que as baixas taxas de satisfação no que diz respeito ao bem-estar físico podem estar relacionadas com o tipo de lesão de base. Os dados estatísticos estabeleceram uma ligação entre a melhor qualidade de vida total e a satisfação com um relacionamento, vida social e bem-estar físico, tendo em conta a gestão das complicações da LVM e a reintegração social. Segundo estes investigadores, embora um número elevado de

pacientes revele não estar satisfeito com a sua vida sexual após LVM, não havia nenhuma inter-ligação estatística em relação à qualidade de vida total.

O estudo da qualidade de vida nas pessoas com lesão medular, passa então, pela interacção entre a avaliação de factores pessoais (idade, sexo, níveis de actividade, auto-estima, competências comportamentais, percepção sobre a qualidade de vida, saúde), factores relacionados com a incapacidade (nível da lesão, incapacidades e mobilidade) e factores sociais (estatuto social, estado civil e apoio familiar, status económico) (Henriques, 2004). Para Kreuter *et al.* (1998), a deficiência física torna-se incapacitante não porque impõe limitações, mas porque interfere com as relações sociais ou então entra em conflito com o sistema de valores pessoais. Na sua perspectiva, os problemas físico-sociais tais como a imagem corporal alterada, baixa de auto-estima e os sentimentos de inadequação podem representar barreiras para os relacionamentos sociais.

Como refere Oliveira (2004), a pessoa com LVM ao longo do período de internamento para reabilitação vai sofrendo mudanças provocadas quer por alterações no equilíbrio individual quer na relação com os outros e “a doença contextualiza-se individual e socialmente afectando o equilíbrio psicodinâmico do sujeito em relação ao meio envolvente” (Oliveira, 2004, p.64), sendo esperados comportamentos de negação da própria deficiência e conseqüentemente depressão com perda da auto-estima. De acordo com este investigador, após a alta coloca-se a questão de como será a sua vida, e muitas vezes qual será o seu papel numa família que se re-estruturou e se habituou a viver sem ele. A alta para casa leva ao regresso a uma vida que vai ser diferente, deparando-se o utente com LVM com medos, angústias e incertezas sobre o que vai encontrar após um longo internamento durante o qual surgiram mudanças no seio familiar, deixando o utente de ser a pedra central da família, surgindo conflitos de papéis, uma vez que as tomadas de decisão deixaram de ser suas na sua ausência. Segundo Henriques (2004), normalmente toda a família é afectada após um dos seus membros ser acometido por uma LVM, “quer porque os papéis e responsabilidades desse membro irão ser comprometidos, quer ainda porque os outros elementos da família vão ter de reajustar-se assumindo novas responsabilidades e outros papéis familiares” (p.43).

A pessoa com LVM passa a ter alterações no quotidiano, necessitando também de diversas ajudas técnicas para criar uma maior independência possível nas actividades de vida diárias (AVDs), com a utilização de dispositivos úteis na deambulação, alimentação,

higiene pessoal, acesso as novas tecnologias de informação, realização de exercício físico e actividades lúdicas (Henriques, 2004). As ajudas técnicas requerem uma adaptação progressiva que se inicia antes da alta, em que o utente é instruído e treinado no seu manuseamento. Como refere Silva (2008), algumas destas ajudas técnicas causam um certo impacto visual e social negativo, como o caso de uma cadeira de rodas que permite que a pessoa se desloque para onde quiser, não sendo encaradas como instrumentos que visam garantir uma maior independência e autonomia diária contribuindo para ganhos em saúde e aumento da qualidade de vida.

Apesar da existência de ajudas técnicas, continuam a persistir ainda inúmeras barreiras arquitectónicas que não facilitam a sua utilização na rua, que ao serem obstáculos à socialização dos utentes com LVM, levam ao seu isolamento social e ao do seu cuidador que terá de o cuidar e acompanhar nas suas saídas, sendo por vezes obrigado a abandonar o seu emprego. As consequências e complicações da LVM, tal como a incapacidade para mover-se, bexiga e intestino neurogénicos, espasticidade e dor têm influência na sua qualidade de vida e sexualidade. A situação de perda de capacidade é complexa, na medida em que suscita múltiplas perdas (Galhordas & Lima, 2004) e, segundo Reitz *et al.* (2004), na adaptação à nova vida, em muitos pacientes após LVM a prioridade da sexualidade é deslocada para outros campos.

O novo estado do corpo pode desencadear alterações no comportamento e no modo de ser do indivíduo (Oliveira, 2004). Não raramente, a dependência física é acompanhada de dependência emocional, levando a pessoa com LVM a afastar-se do processo de procura da sua integridade psíquica que muitas vezes também fica lesada. Alguns comportamentos negativos esperados, como a depressão reactiva consequência da baixa de auto-estima, podem com o devido tratamento e com o tempo ser substituídos pela aceitação da realidade (Alves *et al.*, 1999). O processo de adaptação à doença implica lidar com as mudanças nos comportamentos habituais, sem perder a capacidade de formular objectivos a longo prazo, envolvendo elementos ambientais, culturais e familiares (Keogh & Feehally, 1999, cit. por Martins, Cunha, & Coelho, 2005). Assim, segundo Alves *et al.* (1999), existem alguns aspectos relacionados com a sexualidade que passam por um processo de adaptação, tais como a imagem corporal, a auto-estima e a identidade sexual, desempenhando o ajustamento sexual um papel importante, por estar interligado

com a auto-estima.

Nas investigações de Teleporos e McCabe (2002a) em utentes com incapacidade física, a estima sexual, estima do corpo e satisfação sexual eram fortes determinantes do amor-próprio e depressão.

A 'estima sexual' pode ser vista como um valor, como ser sexual, incluindo a identidade sexual e percepções da aceitabilidade sexual e a 'estima do corpo' refere-se à avaliação positiva ou negativa total do corpo (Kedde & Van Berlo, 2006).

A imagem corporal é a representação mental do nosso corpo, é o produto das percepções conscientes e inconscientes, das atitudes e dos sentidos que o individuo elabora face ao seu corpo, a partir das experiencias actuais e anteriores (Afonso, 2008)

De acordo com Silva (2008) o corpo não reúne apenas elementos orgânicos, mas também faz parte dele toda a componente psicológica, social, cultural e religiosa, pois o homem está inserido no meio que o rodeia e segue as tendências da sociedade, diferentes de geração para geração, num processo evolutivo contínuo e em plena construção. O corpo é apenas uma mera parte desses construtos de uma sociedade cada vez mais exigente e crítica em termos de auto-imagem e auto-conceito. Segundo estes autores, quando há uma deficiência física, há um desvio a essa norma, num ambiente que preconiza determinadas regras e padrões standard, por isso, a pessoa com uma incapacidade é rotulada como um deficiente e não como uma pessoa com uma doença ou afecção.

Para Galhordas e Lima (2004), a imagem corporal consiste na representação cognitiva e emocional que temos do nosso corpo. O corpo considerado objecto de relação e comunicação com o mundo e com nós próprios constitui uma via de interpretação dos comportamentos sociais, dos sentimentos físicos e emocionais. A imagem corporal de um utente com LVM, ou fica alterada tendo em conta a sua limitação física permanente ou não interfere no seu conceito de qualidade de vida e satisfação sexual.

Segundo Oliveira (2004), "na fase inicial, a consciencialização das incapacidades e desvantagens pode ser extraordinariamente desintegradora do sentido do self, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros" (p. 64). Na sua perspectiva, estas pessoas vêm a sua auto-imagem a ser alterada de forma rápida e drástica, sendo obrigadas a adoptar outro estilo de vida, a serem dependentes de terceiros e a verem-se numa cadeira de rodas.

Sands (2003) refere que quer as limitações físicas permanentes sejam uma paraplegia, paraparesia, tetraplegia ou tetraparesia, a pessoa com LVM terá que se adaptar às novas necessidades que vão surgir resultantes das dependências que apareceram como consequência da LVM. Estas necessidades passam, como já referido, pela perda da sensibilidade e/ou mobilidade dos segmentos corporais abaixo da lesão, alterações do trânsito intestinal ocorrendo tanto incapacidade de esvaziamento intestinal como incontinência de fezes, alterações a nível vesical da mesma forma incontinência ou retenção urinária levando a infecções urinárias recorrentes, bem como alteração da função sexual. Também perdem a capacidade de regulação da temperatura corporal com oscilações entre hipotermia e hipertermia sob influência do meio exterior.

A espasticidade é também um distúrbio sensório-motor que pode comprometer a capacidade funcional, o conforto e a imagem corporal do utente (Quagliato, 2007) e é caracterizada por hipertonicidade com hiperactividade dos reflexos osteotendinosos (Casalis, 2007). Esta espasticidade pode causar complicações musculoesqueléticas, como contractura, dor e sub-luxação articular (Quagliato, 2007). Também existem causas secundárias que podem agravar a espasticidade por causa do estímulo aferente dos receptores do estiramento, como é o caso das úlceras de pressão, infecções urinárias, unhas encravadas, roupas apertadas, impactação de fezes, fracturas, etc. (Quagliato, 2007). Em determinadas situações a hipertonia pode não ser prejudicial, contribuindo para a prevenção da atrofia muscular e o seu aumento funcionar como alerta para as possíveis complicações acima descritas, especialmente em pacientes com alterações da sensibilidade (Gianni, 2007). Contudo, estes utentes devem estar sob algumas restrições alimentares, realizando uma dieta rica em fibras e equilibrada, para prevenção de úlceras de pressão, devem fazer alternâncias de decúbitos e não devem estar sentados por muito tempo. Para promoverem a sua saúde, estes utentes deixam de ter o estilo de vida que tinham antes, passando agora a ter mais regras.

De acordo com Oliveira (2001), há uma desestruturação da imagem corporal, uma vez que os danos físicos podem ocasionar distúrbios emocionais, perda de identidade e baixa de auto-estima. Segundo o autor, também podem surgir sentimentos de vergonha e medo, considerando alguns que a sua deformidade é motivo de rejeição social e sexual, podendo levar a um isolamento por parte da pessoa com LVM, contribuindo para as

dificuldades no ajustamento sexual, que variam de acordo com cada paciente e dependem de alguns factores como o ajustamento psicológico prévio, qualidade do sistema de apoio, idade, sexo, saúde física, sistema de crenças e tipo de lesão. O autor ainda refere que “as perdas de capacidade significam essencialmente, e a um nível fundamental, “perdas” de aspectos do próprio Ego, desestruturando os relacionamentos a múltiplos níveis” (Oliveira, 2004, p. 64).

Borrelli Júnior (2007) afirma que nos encontramos perante uma sociedade que não contribui para a melhoria da qualidade da vida sexual e muitas vezes a sexualidade do utente com deficiência física é vista com preconceito, pela sociedade e pelo próprio. O utente ao confrontar-se com mobilidade limitada, acredita que não poderá manifestar a sua sexualidade e este comportamento pode gerar depressão e isolamento.

Nas experiencias de socialização, os adolescentes deficientes são agentes passivos, cuja identidade principal é a de ser deficiente, o que o impossibilita de ter uma identidade sexual e um acesso a experiencias sexuais normais e de relacionamento no futuro, pois na nossa sociedade o homem tem um papel de conquistador activo na relação. Também foi referido por Potgieter e Khan (2005), que o isolamento social imposto por uma deficiência física, pode levar a que os primeiros impulsos sexuais sejam expressos através da fantasia, em vez da exploração activa e o adolescente com deficiência é, portanto, constituído como um espectador sem envolvimento activo na exploração sexual.

Borrelli Júnior (2007) também afirma que é dada muita importância à imagem corporal e principalmente a mulher com LVM sente de forma profunda este impacto. O investigador explica que o seu corpo já não corresponde aos padrões da moda e isto afecta a sua auto-estima, gerando retracção e isolamento. Esta desvaloriza-se e abandona a procura da satisfação sexual, que leva à existência de conflitos internos, uma vez que a satisfação sexual é uma necessidade importante na vida de um indivíduo. O facto de se sentirem “diferentes” pode abarcar sentimentos de pena, inveja e vergonha (Oliveira, 2004).

Como refere Potgieter e Khan (2005), os adolescentes com LVM receiam pela não-aceitação do grupo de pares, mentalizados de que o seu corpo não corresponde ao ideal da sociedade e que o seu corpo apresenta falhas, não se conformando com a imagem corporal. Isto implica rejeição por ambos os pares e auto-rejeição, comprometendo o desenvolvimento e expressão sexual do adolescente.

A ‘aceitação’, ou seja, o reconhecimento e compreensão das limitações e perdas impostas pela lesão, é um passo decisivo no caminho da reabilitação, no entanto “as dificuldades em aceitar um novo “eu” não devem ser minimizadas, pois existe uma imagem corporal envolvida que sustenta a concepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros” (Martins, Cunha, & Coelho, 2005, p.121).

As atitudes sociais limitam as oportunidades dos adolescentes com LVM de expressarem a sua sexualidade mais do que as limitações pelas suas incapacidades (Potgieter & Khan, 2005). Logo, os utentes que aceitam a sua incapacidade têm uma concepção mais positiva acerca deles próprios e respondem melhor à reabilitação manifestando interesse, iniciativa, cooperação e desejo de auto-ajuda (Martins, Cunha, & Coelho, 2005).

Espera-se que as pessoas com deficiência de início mais tardio, demonstrem níveis de satisfação sexual, imagem corporal e ansiedade sexual inferiores àquelas com incapacidade adquirida numa idade mais cedo (antes dos 21 anos), porque terminaram o seu desenvolvimento sexual antes da incapacidade e tiveram, conseqüentemente, de reajustar as suas expectativas sobre a sexualidade (Kedde & Van Berlo, 2006).

No que diz respeito à dificuldade de (re) estabelecer a satisfação sexual, num estudo realizado por Alves *et al.* (1999), 65% da amostra revelou ter encontrado dificuldades, contra 20% que disseram não ter e 15% que não responderam. Ao procurar a causa da dificuldade constatou-se que 55% da amostra apontou a falta de orientação como o maior entrave para retornarem à prática sexual. Em 10% da amostra foi apontada a questão física relacionada com a erecção pouco resistente. Outro aspecto referido, pouco significativo em termos percentuais, é a questão das tentativas sem sucesso, porém, associadas a falta de orientação, erecção pouco resistente e frustração da parceira. Considerando a satisfação sexual no seu todo, uma percentagem significativa (35%) consideraram a capacidade criativa como um factor importante, levando um número de “satisfeitos” (25%) a obter outras formas de obter satisfação sexual, além do funcionamento dos órgãos sexuais.

Alves *et al.* (1999), referem que outros factores envolvidos na satisfação sexual podem ser físicos, emocionais, sociais e religiosos, podendo-se concluir que a obtenção da satisfação sexual por estimulação dos órgãos sexuais por si só não é determinante da

satisfação sexual de forma geral. Na sua opinião, há contudo outros factores que podem interferir positiva ou negativamente nessa procura, compondo um complexo que pode envolver capacidade criativa, capacidade de imaginação, compreensão da parceira, etc.

Para Kedde e Van Berlo (2006), as incapacidades físicas podem causar uma ansiedade sexual mais elevada e reduzir a satisfação sexual, auto-estima e estima sexual em comparação com grupos sem incapacidades. Assim, segundo estes investigadores, uma pessoa com uma incapacidade mais severa apresenta níveis mais inferiores de estima e satisfação sexual do que pessoas com incapacidade mais suave. Segundo Alves *et al.* (1999) “a necessidade de adaptação para a retoma da prática sexual parece dificultar o (re) estabelecimento da satisfação sexual, na medida em que gera hesitação quanto à retoma da prática sexual em virtude da falta de orientação” (p. 9).

Os resultados obtidos no estudo de Reitz, Tobe, Knapp e Schurch (2004), mostraram que o relacionamento com o parceiro, habilidade em se mover e bem-estar mental estão directamente relacionados com uma vida sexual satisfatória. Comparando com o desejo sexual antes da lesão, 44% referiram ter um nível similar de desejo sexual. A frequência da actividade sexual diminuiu para ambos os géneros, assim como o tipo de actividade também mudou. Para as mulheres, as actividades sexuais preferidas eram beijar, abraçar e tocar, já para os homens era, também, o sexo oral. Neste estudo, 37,5% das mulheres e 57% dos homens referiram ter relações sexuais. A resposta sexual psicológica a uma estimulação central (audiovisual ou imaginativa) apareceu como erecção psicogénica no homem e tumescência do clítoris e lubrificação vaginal na mulher. Neste estudo, 50% das mulheres e 51% dos homens afirmaram ter algum grau de resposta genital à estimulação sexual central. Através dos dados do estudo, pode-se dizer que a preservação das habilidades sexuais não está concretamente relacionada com uma melhor satisfação na vida sexual e as influências subjectivas, tais como a imagem corporal e o desejo sexual, podem ter um impacto mais substancial na sexualidade após LVM.

Para Kedde e Van Berlo (2006), os papéis sexuais da auto-imagem e género são influenciados pela idade de início da incapacidade. No caso de indivíduos com deficiências congénitas ou que se iniciam cedo, estes sofrem por parte da socialização um papel de deficiente assexuado, frequentemente devido a uma falta de privacidade e super protecção dos pais ou cuidadores. Segundo Dewis (cit. por Potgieter & Khan, 2005), 67% das lesões ocorrem em idades inferiores a 30 anos, sendo a faixa etária de 15 – 20 anos a que detém 27% dos casos.

O adolescente com incapacidade física é visto como voz passiva, como uma criança sexualmente inactiva, com falta de interesse e habilidade sexual para explorar a sua sexualidade (Potgieter & Khan, 2005). Esta falta de interacção sexual por parte do adolescente com LVM leva a um desenvolvimento da personalidade incompleto:

Para cada pessoa será mais fácil e gratificante a relação sexual que se baseia numa visão ampla da sexualidade, ou seja, não só no acto em si, mas também nas relações que englobam atitudes e comportamentos com o mundo, pois a lesão medular não danifica o impulso sexual, porém pode permanecer oculto no desequilíbrio emocional proveniente da lesão (Alves & Guedes, 1999, p. 7).

Segundo Kedde e Van Berlo (2006), nos resultados encontrados quando foram comparados vários grupos com diferentes idades de início da incapacidade, apenas os homens com incapacidade de início mais tardio é que demonstravam níveis inferiores de auto-estima e de satisfação sexual. Nas mulheres este factor parece não ter nenhum efeito, indicando que os homens têm mais problemas de re-ajuste sexual do que as mulheres. A severidade da lesão pode co-determinar o nível em que o indivíduo pode ser parte activa na sexualidade. Assim, quanto maior a incapacidade menores são os níveis de estima sexual e satisfação sexual. Em relação à severidade da lesão, o estudo destes investigadores revelou que não tem grande efeito na satisfação sexual e auto-imagem sexual, e, embora nos homens o efeito seja moderado nas incapacidades severas, nas mulheres não interfere com o bem-estar sexual. Segundo este estudo, o estado civil foi outro factor que influenciou a saúde mental e sexual do indivíduo com incapacidade. Assim, normalmente os homens e mulheres casados eram mais felizes do que aqueles que não o eram, deste modo os deficientes motores casados demonstraram níveis mais elevados de satisfação sexual e estima sexual do que os solteiros. Tendo em conta a satisfação sexual e o bem-estar sexual, as mulheres com deficiência física demonstraram sentimentos mais positivos sobre a sua sexualidade do que os homens. Nas diferenças entre homens e mulheres foram igualmente encontradas correlações entre a saúde mental, sentimentos de desamparo, aceitação da incapacidade e auto-imagem sexual. Nos homens, estes aspectos psicológicos estavam relacionados com a estima sexual e corporal, visto que nas mulheres o bem-estar psicológico e auto-imagem sexual não estavam relacionados. É de notar que a especial estima do corpo e atracção pelo outro não se relacionou com a saúde mental nas mulheres. Para o bem-estar sexual,

o que contou para as mulheres foi a presença de um companheiro, enquanto que nos homens os aspectos psicológicos foram mais importantes.

No estudo de Taleporos e McCabe (2002), o estatuto do relacionamento pareceu influenciar a satisfação sexual nas mulheres levando a um grau inferior de ansiedade sexual e atracção pelo outro. As mulheres com um companheiro estavam mais satisfeitas nas suas vidas sexuais e menos ansiosas relativamente à sexualidade das mulheres sem companheiro. Nos homens, o estatuto do relacionamento era apenas um determinante moderado da satisfação sexual. Para as mulheres, a satisfação sexual tem uma ligação muito próxima ao companheiro. Estas colocam mais ênfase nos aspectos interpessoais da sexualidade, tais como a ternura e a partilha emocional.

Richards, Tepper, Whipple e Komisaruk (1997) encontraram que nas mulheres a auto-estima sexual pós-lesão estava relacionada com a percepção de serem desejadas, podendo pensar que o parceiro não estaria interessado levando a um sentimento de desinteresse sexual, pois as próprias pensariam não se sentirem atraídas por homens em cadeira de rodas. Contudo, no estudo de Reitz *et al.* (2004), 44% das mulheres e 38% dos homens com LVM revelaram estarem satisfeitos com a sua vida sexual.

Para terminar, é importante referir que Sierra e Payno (1993) acrescentaram que ter hábitos de asseio e de higiene rigorosos é imprescindível para a atracção sexual. Se os lesionados medulares necessitam aprender sobre a sua nova sexualidade, também os seus pares, precisam aprender a partilha-la, pelo que a união deve ser cómoda e relaxada, sem que nada seja exigido.

2.2.2 - Problemas sexuais nas pessoas com LVM

Uma lesão traumática da medula espinal conduz a drásticas mudanças em quase todos os aspectos da vida. Frequentemente, homens e mulheres jovens e sexualmente activos são os mais afectados e com significativos distúrbios das funções sexuais. A resposta sexual consiste num fenómeno nervoso complexo que envolve todas as partes do sistema nervoso, incluindo a parte endócrina, em que para o seu normal funcionamento é necessário que este esteja íntegro e seja capaz de manter o equilíbrio homeostático (Greco, 2000).

A resposta sexual segue uma progressão natural independentemente da idade.

Masters, Johnson e Kolodny (1992) observaram a actividade sexual humana e descreveram as alterações durante as respostas sexuais em quatro categorias: excitação, planalto, orgasmo e resolução. Os estádios variam com o tempo, para um mesmo indivíduo e entre indivíduos diferentes, e ocorrem duas reacções fisiológicas básicas durante a resposta sexual humana. A primeira, é a vasocongestão, um aumento da quantidade de sangue nos tecidos genitais e seios femininos. A segunda, é o aumento da tensão neuromuscular ou miotonia, onde a tensão não se refere a um estado físico negativo ("tenso"), mas a um acúmulo de energia nos nervos e músculos. A miotonia ocorre em todo o corpo em resposta à excitação sexual e não apenas na região genital.

Segundo Masters *et al.* (1992), no primeiro estágio, a excitação resulta da estimulação sexual que pode ser física, psicológica ou uma combinação dos dois. As respostas sexuais são como outros processos fisiológicos que podem ser desencadeados não só por contacto, mas pela visão, cheiro, pensamento ou emoção. O primeiro sinal de excitação na mulher é o aparecimento de lubrificação vaginal, seguidamente outras alterações ocorrem durante a fase de excitação, em que os dois terços internos da vagina se expandem, o colo do útero e útero são puxados para cima, e os grandes lábios da vagina se achatam e afastam. Além disso, os pequenos lábios e o clítoris aumentam de diâmetro como resultado de vasocongestão, o mamilo torna-se erecto e o peito também pode sofrer um aumento. No homem, o sinal físico da excitação sexual é a erecção, que geralmente ocorre poucos segundos após o início da estimulação sexual. A erecção resulta do tecido esponjoso do pénis se encher rapidamente de sangue. Além de erecção, os sulcos da pele do escroto começam a alisar e os testículos aumentam em tamanho no final da excitação.

Segundo os mesmos autores (Masters *et al.*, 1992), a duração da fase de planalto é variável, na medida em que alguns homens poderão ter dificuldade em controlar a ejaculação, enquanto nas mulheres se esta for curta leva a um orgasmo mais intenso. Para outras pessoas, quando o tempo é longo no nível da fase de planalto, este é um momento íntimo e erótico. Nas mulheres, um terço do exterior da vagina, devido à congestão dos tecidos, incha. Esta reacção, chamada da plataforma orgásmica, passa pelo estreitamento da abertura da vagina. O clítoris recua contra o osso púbico e a auréola mamária continua a inchar até ao ponto em que o mamilo torna-se obscurecido. Nos

homens, durante a fase de planalto, o diâmetro da cabeça do pênis aumenta ligeiramente. A vasocongestão faz também com que os testículos aumentem e se elevem. Podem aparecer pequenas quantidades de líquido na uretra que se pensa vir das glândulas de Cowper e ocasionalmente já arrasta algum esperma com espermatozóides vivos. Muitos homens experimentam uma sensação de pressão interna ou de calor durante a fase de planalto, que corresponde à vasocongestão na região da próstata e vesículas. O aumento generalizado da tensão neuromuscular é particularmente aparente nas nádegas e coxas. O coração aumenta o seu ritmo, podendo levar a uma tomada de consciência de destaque do coração batendo dentro do peito. A respiração também se torna mais rápida e há um pequeno aumento na pressão arterial.

Masters *et al.* (1992) também descrevem que se a estimulação sexual se mantém na fase final de planalto, o corpo de repente descarrega a sua tensão sexual acumulada no pico de excitação sexual chamada orgasmo ou, por vezes, chamado de clímax. Biologicamente, o orgasmo é o mais curto espaço da fase do ciclo de resposta sexual, que dura poucos segundos, durante o qual as contracções rítmicas musculares intensas produzem sensações físicas, seguidas de rápido relaxamento. Psicologicamente, o orgasmo é geralmente um momento de prazer e de pensamento voltado para dentro da mente para desfrutar da experiência pessoal.

Segundo os mesmos autores, após o orgasmo, existe uma grande diferença na resposta sexual entre o homem e a mulher. Geralmente, a mulher pode ter orgasmos múltiplos dependendo da estimulação sexual eficaz e interesse sexual contínuo, nem sempre presente. No caso do homem, este não é capaz de ter orgasmos múltiplos e após a ejaculação entra no período refractário, um tempo de recuperação durante o qual o orgasmo ou ejaculação é fisiologicamente mais impossível. O período refractário pode durar de alguns minutos a muitas horas. O período de retorno ao estado adormecido é chamado de fase de resolução. Na mulher, a plataforma orgásmica desaparece, o útero move-se para trás para a sua posição de repouso, há mudanças da cor dos lábios, a vagina começa a diminuir em largura e comprimento, e há redução do clítoris que volta ao seu tamanho e posição habitual. No homem, a erecção diminui em duas fases. Em primeiro lugar, como resultado de contracções orgásmicas que bombeiam o sangue para o pênis, há perda parcial da erecção. Na fase mais lenta, segundo este processo, os padrões de fluxo de sangue genital retornam para os padrões iniciais. Também ocorre a diminuição

no tamanho dos testículos que descem para o escroto, afastando-se do corpo, a menos que a estimulação sexual continue.

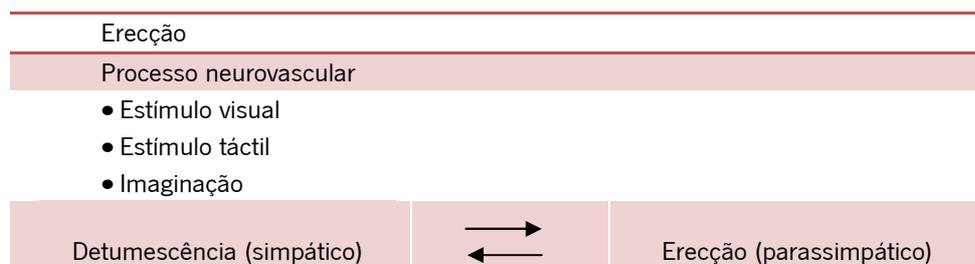
O desejo psicológico tem que estar também presente para que exista um desempenho sexual satisfatório (Greco, 2000). Segundo Greco (2000) os órgãos sexuais do homem e da mulher são enervados pelos sistemas nervoso simpático e parassimpático. No homem, as fibras do sistema nervoso simpático têm origem no centro da medula espinal de D10 a L12 e no gânglio mesentérico inferior. Estas fibras unem-se e fazem a enervação eferente e aferente dos testículos, da próstata, das vesículas seminais e dos canais deferentes. A enervação parassimpática faz-se via nervos pélvicos que são formados pelas fibras pré-ganglionares que têm origem no corpo celular localizado no corno lateral da substância cinzenta central da espinal medula sagrada entre S2 a S4. Estas fibras enervam o pênis, a próstata, as vesículas seminais e os canais deferentes (Greco, 2000).

O nervo pudendo é misto (motor e sensitivo), faz a enervação motora do pavimento pélvico desde S2 a S4 e os dermatomas sensitivos são enervados a partir de S2 a S5 em ambos os sexos. Na sua porção mais distal, o nervo podendo constitui o nervo dorsal do pênis ou o nervo do clítoris (Greco, 2000).

Borrelli Júnior (2007) explica que no homem, a erecção faz parte da função sexual e a sua fisiologia depende da incorporação de mecanismos psíquicos, vasculares, endócrinos, neurológicos e miogénicos desenvolvidos por estímulos sensitivos locais dos órgãos genitais (erecções reflexogénicas) e por estímulos psicogénicos de origem central (erecções psicogénicas).

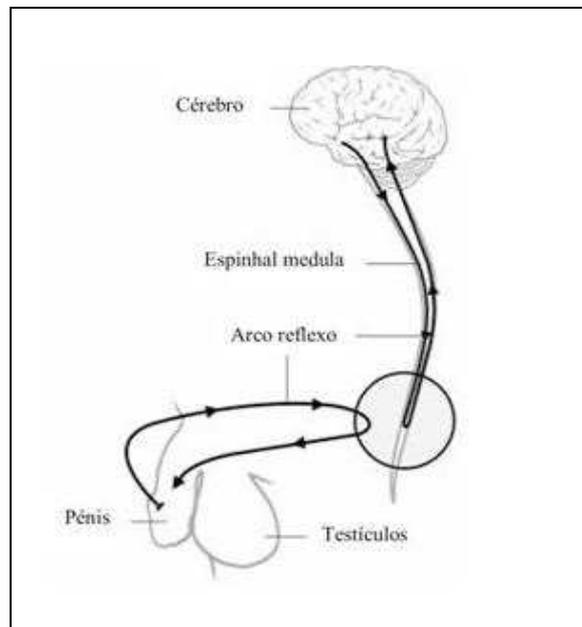
Num sistema nervoso íntegro, as erecções podem iniciar-se tanto pelas vias reflexogénicas como pelas psicogénicas (Borrelli Júnior, 2007) (quadro 4).

Quadro 4. Neurofisiologia da erecção



Fonte: Borrelli Júnior (2007)

De acordo com Greco (2000), as erecções reflexogénicas são principalmente mediadas pelas fibras parassimpáticas sagradas, S2 a S4, e podem ocorrer independentemente da consciência e sem estimulação cerebral. O estímulo que activa as erecções psicogénicas provém do cérebro, sob a forma de imagens mentais ou de estimulação sensorial não táctil, incluindo visões, sons, sabores e cheiros. Os estímulos para as erecções psicogénicas viajam através da medula simpática dorso-lombar, D10 a L2, para os órgãos sexuais (figura 3). A chegada do esperma até à uretra prostática depende da função simpática íntegra do nervo hipogástrico, enquanto que a verdadeira ejaculação é determinada pela actividade do nervo pudendo e da contracção dos músculos do pavimento pélvico.



Fonte: Garrett, Martins, Teixeira (2009)

Figura 4. Integridade das raízes sensitivas e motoras S2- S4 (arco reflexo)

De acordo com Greco (2000), nas mulheres, a enervação simpática é mista e é levada a cabo pelos nervos pré-ganglionares esplâncnicos e pelas fibras pós-ganglionares para o plexo ovárico. A enervação parassimpática é realizada pelos nervos pélvicos via plexo hipogástrico e uterino. O útero e os ovários só têm enervação simpática, enquanto que a vagina, o clítoris e as trompas de Falópio têm uma enervação autónoma mista. A turgescência do clítoris e as secreções vaginais são despoletadas pela actividade parassimpática. A contracção do esfíncter vaginal e do pavilhão pélvico ocorre com a

estimulação dos nervos pudendos somáticos.

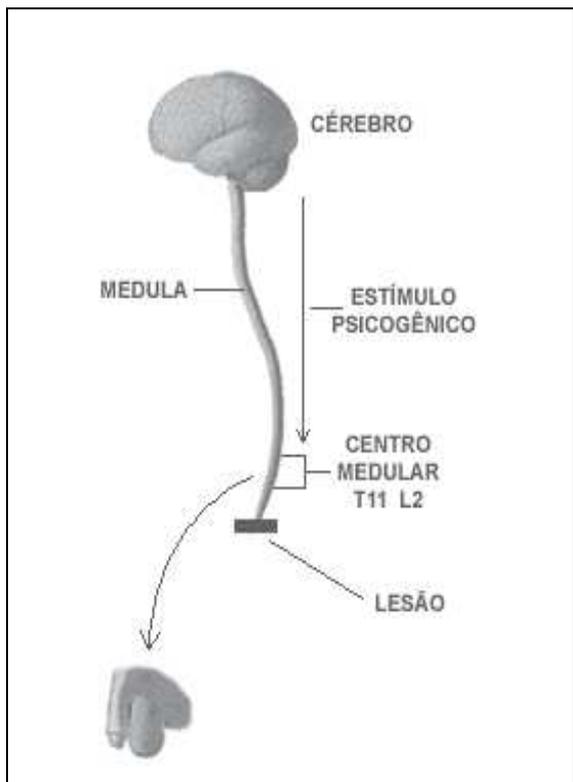
Para Borrelli Júnior (2007), após a lesão neurológica, na fase de choque medular, com a duração média de três semanas, caracterizada pela flacidez e ausência de sensibilidade dos segmentos abaixo da lesão, observa-se ausência de erecção, de lubrificação vaginal e de ejaculação devido à interrupção dos estímulos psicogénicos descendentes, responsáveis pela activação do centro dorso-lombar e à total ausência de resposta reflexa do centro sacral. Por outro lado, nas mulheres após a instalação da lesão neurológica, a amenorreia está presente em 50% delas, com uma média de quatro meses. Após este período anovulatório as menstruações retomam o seu ritmo habitual e continuam férteis após a lesão, não desempenhando o sistema nervoso autónomo um papel tão fulcral como na fertilidade dos homens.

Ainda segundo Borrelli Júnior (2007), nos homens quanto mais incompleta a lesão medular, menor é a disfunção orgânica, como é o caso dos utentes com síndrome de Brown-Séquard ou com lesão cervical tipo centro-medular, em que a função sexual fica preservada ultrapassada a fase de choque. Deste modo, as pessoas com lesão medular completa acima da região sagrada preservam o mecanismo reflexo da erecção, enquanto que aqueles com lesão sacral mantêm o mecanismo psicogénico.

Assim, uma erecção normal pode ser desencadeada por qualquer dos mecanismos (reflexo ou psicogénico), havendo, no entanto, necessidade de integridade dos dois centros e das respectivas conexões neurológicas para assegurar uma erecção de qualidade para permitir uma relação sexual (Garrett, Martins, & Teixeira, 2009).

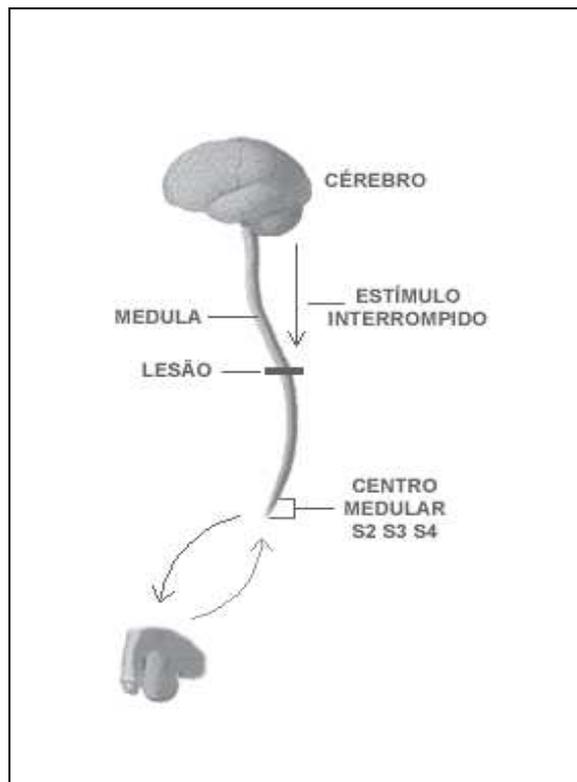
As pessoas com lesão medular completa acima do centro sagrado, preservam o mecanismo reflexo da erecção, enquanto que aqueles com lesão sagrada mantêm o mecanismo psicogénico (Borrelli Júnior, 2007).

Para Garrett, Martins e Teixeira (2009), a destruição do centro Sagrado (S2-S4) ou das vias de condução aferentes ou eferentes afecta a possibilidade de obter uma erecção por estimulação reflexa (figura 4), assim como a inactivação do centro dorso-lombar (D10-L2) liberta o centro sagrado de um controlo supra-segmentar permitindo a obtenção de uma erecção por estímulo reflexo (figura 5). A extensão que afecta o funcionamento sexual vai depender do nível da lesão e se esta é completa ou incompleta.



Fonte: Garrett, Martins & Teixeira (2009)

Figura 5. Lesão vértebro-medular dos segmentos S2-S4



Fonte: Garrett, Martins & Teixeira (2009)

Figura 6. Lesão vértebro-medular dos segmentos D10-L2

O quadro seguinte ilustra as relações existentes entre o nível da lesão e a resposta genital nos homens e mulheres após uma lesão medular completa (quadro 5).

Quadro 5. Lesões completas da espinal medula: nível de lesão e resposta genital

Nível da lesão	Homem	Mulher
D11 e acima	- Função erétil reflexa - Medula sagrada íntegra - Não há erecção psicogénica - Vias simpáticas interrompidas - Ejaculação rara	- Ausência de sensibilidade - Função reprodutora presente - Entumescência e lubrificação presentes - Rara ocorrência de orgasmo
D12 a S1	- Erecções psicogénica e reflexa tendem a ser pequenas e de curta duração. - Não apresentam sensações de orgasmo nem ejaculação	- Ausência de sensibilidade - Função reprodutora não afectada
Lesões sagradas	- Tumescência peniana - Erecção inadequadas à penetração - Pode haver ejaculação	- Função reprodutora não afectada - Se houver estimulação psicogénica não afecta a vulva ou a vagina

Fonte: Greco (2000)

A disfunção sexual afecta os homens e as mulheres de maneira diferente. No homem, a disfunção sexual envolve a erecção, ejaculação e orgasmo e a disfunção sexual feminina pode envolver a libido, a excitação (lubrificação vaginal) e orgasmo. Geralmente, como já foi referido, quanto mais incompleta é a lesão menos mudanças ocorrem na função sexual. Quanto às lesões completas, nos homens, as principais alterações estão implicadas na sensibilidade, na duração da erecção e na ejaculação, enquanto nas mulheres se verificam alterações na sensibilidade e na capacidade de lubrificação e não parece desempenhar um papel tão fulcral na fertilidade das mulheres como nos homens (Greco, 2000).

De acordo com Ducharme, Gill, Biner-Bergman e Fertitta (1988), a capacidade para ter erecções psicogénicas nos homens, e a lubrificação psicogénica na mulher fica parcialmente ou completamente perdida. Assim, a resposta sexual depende do nível de lesão da medula, assim como da extensão, ou seja, completa ou incompleta. No caso de lesões do neurónio motor superior, isto é, com a região da espinal medula sacral íntegra, estes utentes terão tónus do esfíncter anal externo e reflexo bulbocavernoso, sendo lesões localizadas geralmente ao nível D12 ou mais altas. Em lesões do neurónio motor inferior,

com o rompimento da medula sagrada, os utentes terão um esfíncter anal relaxado e a ausência de um reflexo bulbocavernoso. Quando a área sagrada fica intacta, é comum que os utentes tenham erecções reflexogénicas embora possam não ser mantidas para o coito, podendo ser obtidas por estimulação manual da área genital. Por vezes, estímulos como, por exemplo, o toque, bexiga cheia ou fricção do pénis na roupa da cama ou pela própria pessoa, podem desencadear uma erecção reflexogénica parcial que termina quando é retirado o estímulo.

De acordo com os mesmos autores, nos homens com lesões do neurónio motor inferior, geralmente as erecções são reflexogénicas e nem sempre podem ser mantidas. Caso a lesão seja a nível do neurónio motor inferior, podem existir erecções psicogénicas, especialmente nas lesões incompletas.

A ejaculação ocorre com muito menos frequência que a erecção. Nos homens com LVM, quando não existe ejaculação nem orgasmo, a erecção reflexa pode subsistir e se existir ejaculação, normalmente é em gotas ou retrógrada para a bexiga (por causa de falha no fechamento do esfíncter interno). Na mulher, a lubrificação fica alterada e provoca sensações dolorosas durante o coito. A lubrificação pode estar presente em lesões inferiores incompletas (Ducharme *et al.*, 1988).

Disfunção eréctil

A disfunção eréctil, ou impotência, é a incapacidade parcial ou total para obter ou manter uma erecção suficiente firme e duradoura para permitir a introdução e efectivação do acto sexual (coito). A disfunção eréctil está presente em 70% dos lesionados medulares, nos quais, geralmente, ocorrem erecções parciais de curta duração (Greco, 2000; Borrelli Júnior, 2007).

Segundo Borrelli Júnior (2007), para a disfunção eréctil, a sistematização do tratamento depende da capacidade do paciente ter ou não erecção, seja esta reflexa ou psicogénica, e tendo em conta a duração da erecção. Assim, existem vários meios terapêuticos que podem ser utilizados para permitir a erecção e a relação sexual, sejam eles através de medicação oral, injeções intracavernosas, bombas de vácuo ou implantes cirúrgicos.

O uso de medicação oral para o tratamento da disfunção eréctil em portadores de lesão vertebro-medular, tal como o Sildenafil (Viagra), demonstrou que 66% dos pacientes

que apresentavam algum tipo de erecção residual (psicogénica ou reflexa) tratados tiveram boa resposta, o que lhes permitiu relação com penetração por tempo suficiente para o orgasmo da parceira (Borrelli Júnior, 2007).

Segundo Borrelli Júnior (2007), nos pacientes que não apresentam qualquer forma de erecção, a segunda opção de tratamento é através de medicação injectável aplicada directamente nos corpos cavernosos, permitindo a obtenção de uma erecção de boa qualidade como é o caso da utilização do Alprostadil ou uma combinação (Moxisilite, uma combinação da papaverina e fentolamina e uma combinação de fentolamina e do polipéptido intestinal vasoactivo). Esta aplicação requer maior vigilância pelo risco de priapismo (Garrett, Martins, & Teixeira, 2009), esclarecendo que erecções superiores a quatro horas devem recorrer à urgência evitando-se a esquiemia dos corpos cavernosos devido ao priapismo (Borrelli Junior, 2007).

De acordo com Garret *et al.* (2009) e Borrelli Junior (2007), outra opção de tratamento passa pela utilização de bombas ou sistemas de vácuo (figura 7), que são dispositivos externos que podem produzir ou manter a erecção. O vácuo é criado através



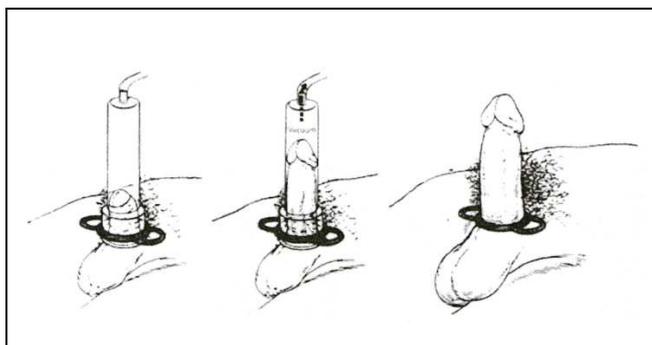
Fonte: Greco, 2000

Figura 7. Bomba de vácuo

de um cilindro de plástico que é colocado sobre o pénis e preenche os corpos cavernosos de sangue desencadeando um efeito vasoactivo. O vácuo é induzido manualmente ou electricamente e após obtida a erecção é colocado um anel constritor na base do pénis que pode ser mantido até 30 minutos Assim, como descreve Greco (2000),

o homem lubrifica o pénis flácido e coloca-o num tubo acrílico que se fixa fortemente contra o

corpo. Depois, utiliza a bomba para fazer vácuo no tubo, o que vai forçar a entrada de sangue no pênis. Quando o pênis está rígido é puxado o anel de borracha da porção terminal do tubo de acrílico para a raiz do pênis, de forma a reter o sangue. O tubo é removido e a ereção pode ser mantida pelo período de tempo que o anel de borracha pode ficar colocado, isto é 30 minutos (p.667).



Fonte: Borrelli Júnior (2007)

Figura 8. Modo de utilização da bomba de vácuo

Quando surge o orgasmo, o anel pode, em algumas pessoas, evitar a ejaculação e alguns utentes referem dor e parestesias.

Segundo Greco (2000), existe também um dispositivo de vácuo com um tubo flexível para o pênis e que se assemelha a um preservativo espesso, sendo mantido durante o coito. A sua utilização é contra-indicada em pacientes com alterações da coagulação. Também existe risco de lesão do corpo do pênis, dos tecidos internos do pênis e de infecção ou irritação urinária.

De acordo com o mesmo autor, a correcção cirúrgica é uma alternativa disponível em caso de ineficácia das outras técnicas, através de implantes ou próteses penianas insufláveis ou não insufláveis. As próteses insufláveis funcionam num sistema fechado com um reservatório com tubos ligados a dois cilindros de silicone colocados nas zonas erécteis do pênis. As próteses não insufláveis podem ser semi-rígidas ou maleáveis. A semi-rígida, consta de um tubo inserido no pênis que o faz manter erecto apenas podendo camuflá-lo debaixo da roupa, enquanto que o maleável tem molas que se adaptam quando o pênis é puxado para a frente e pressionado contra o corpo para fecharem na posição erecta, e na posição normal as molas abrem o que permite que o pênis tenha um aspecto natural sob a roupa (Greco, 2000).

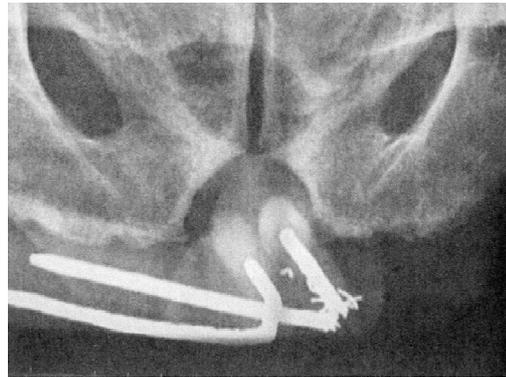
A colocação de próteses requer internamento para a cirurgia e cuidados no pós-

operatório, no qual podem surgir complicações infecciosas podendo levar também a extrusão/deslocamento no caso das próteses semi-rígidas em pacientes com sensibilidade genital diminuída ou ausente (figura 9), assim como fractura da prótese (figura 10) (Junior, 2007).



Fonte: Borrelli Júnior (2007)

Figura 9. Extorsão da prótese peniana



Fonte: Borrelli Júnior (2007)

Figura 10. Fractura da prótese peniana

Nos casos em que os utentes com LVM não toleram ou não querem próteses, podem recorrer ao pênis artificial, dispositivo adaptado às virilhas que simula uma erecção natural. Outros utentes utilizam um vibrador para intensificar os estímulos na área genital, facilitando a erecção e masturbação. Como a manipulação intempestiva pode lesar os tecidos e as estruturas da área genital, o vibrador é utilizado suavemente e com um lubrificante hidrossolúvel (Greco, 2000).

Disfunção orgásmica

De acordo com Ducharme *et al.* (1988), o problema sensorial mais grave é a falta de sensibilidade abaixo do nível da lesão, que ocorre quando os impulsos sensitivos aferentes são interrompidos no seu caminho para o córtex ao nível da lesão, e os pacientes relatam por vezes um aumento da sensibilidade erótica na área da interrupção sensitiva, especialmente ao nível D4 ou D5. Borelli Júnior (2007), explica que as sensações na área genital são perdidas em lesões completas, enquanto que acima do nível da lesão podem ser intensificadas e se tornarem eroticamente respondíveis, produzindo para-orgasmos

(uma sensação de libertação agradável), sendo essas sensações de prazer, geralmente desencadeadas por estímulos provenientes de áreas erógenas extra genitais e de criação e recriação de fantasias sexuais.

As pessoas com LVM referem uma grande variedade de sensações sexuais que vão desde a anestesia até ao orgasmo, ou referem um aumento de sensações agradáveis durante a actividade sexual, que assemelham a orgasmo, noutras partes do corpo consideradas erógenas como as orelhas, os olhos, o pescoço, a região inferior do abdómen, as virilhas, a face interna das coxas e nas costas, na região acima da lesão medular (Woods, 1984, cit. por Greco, 2000).

O orgasmo no homem, trata-se de uma experiência sensitiva cortical, resultando da contracção dos músculos lisos dos órgãos sexuais internos e dos músculos estriados pélvicos, mas também do aumento da pressão e contracções da uretra culminando com o foco final da sensação ejaculatória (Requixa, 1987). O orgasmo é menos frequente nos homens com lesão completa do neurónio motor superior e a “sensação de orgasmo é atribuída ao feedback aferente associado a contracções musculares lisas anexas de emissão e com as contracções da musculatura estriada da segunda fase da ejaculação” (Ducharme *et al.*, 1988, p. 612). O orgasmo pode ser descrito como um súbito aumento na espasticidade, seguido por relaxamento muscular generalizado, sensações de prazer na parte inferior do abdómen, pelve ou coxas (lesões completas do neurónio motor inferior) e, ocasionalmente, como sensações dolorosas (lesões incompletas do neurónio motor superior). O orgasmo também é sentido ao nível da zona de interrupção sensitiva, genitais ou outras zonas erógenas (Ducharme *et al.*, 1988).

Na mulher, o orgasmo envolve impulsos sensoriais que entram na espinal medula, no nervo pudendo ao nível sacral. Neste, existem contracções reflexas de certos músculos genitais (esquío e bulbo cavernosos) localizados à volta do intróito vaginal. Fisiologicamente, como já referido, o orgasmo feminino manifesta-se por contracções rítmicas e involuntárias da plataforma orgástica, no terço externo da vagina, formada pela vasocongestão local e miotonia (Fonseca, 1987).

Greco (2000) especifica que a “majoração sensitiva envolve pensar muito intensamente sobre um estímulo físico e ampliar, mentalmente, essa sensação até um grau intenso. Esta técnica pode, em certos casos, facilitar o orgasmo psicogénico” (p. 672).

Infertilidade

Nos homens com LVM é raro existir uma ejaculação verdadeira, sendo ainda mais rara naqueles que têm uma tetraplegia. Por isso, estes homens têm uma diminuição da fertilidade após a lesão.

A capacidade para procriação relaciona-se com a frequência das ejaculações, emissão e qualidade do sémen. Os homens com lesões incompletas têm maior probabilidade de se tornarem pais que aqueles com lesões completas, além disso, aqueles com lesões incompletas do neurónio motor inferior têm maior probabilidade de serem férteis que aqueles com lesões incompletas do neurónio motor superior (Ducharme *et al.*, 1988).

A produção de sémen fértil é orientada hormonalmente por via sanguínea, portanto uma lesão medular não afecta directamente a fertilidade, mas a emissão do sémen torna-se mais difícil. Além disso, as infecções urinárias de repetição vão reduzindo a produção de espermatozóides saudáveis, por isso é que se torna reduzida a fertilidade do sémen (Sierra & Payno, 1993).

De acordo com Borelli Júnior (2007), o número de espermatozóides pode ser menor que o anterior ao acidente, o que de alguma forma torna a fertilidade um problema mecânico. Segundo este autor, há um comprometimento da espermatogénese, observando-se nas biopsias testiculares a atrofia tubular e hipoplasia do epitélio germinal com preservação das células intersticiais. As alterações da espermatogénese podem ser devidas a hipertermia testicular provocada pelas alterações vasomotoras, epididimites de repetição, uso de fármacos potencialmente espermatotóxicos e presença de maior número de radicais livres no plasma seminal. Para Ducharme *et al.* (1988), a perda do controlo da regulação da temperatura pelos testículos e a tendência para a ejaculação retrógrada também influenciam a infertilidade. Em casos raros, é possível que as pequenas perdas de sémen dêem lugar à fecundação de um óvulo e ao desenvolvimento de uma criança perfeitamente normal (Sierra & Payno, 1993).

Greco (2000) e Ducharme *et al.* (1988), explicam que na mulher, após a fase de amenorreia inicial, os seus períodos menstruais retornam e a fertilidade retorna aos níveis

de antes da lesão. Esta precisa de um controlo da natalidade confiável. Na fase inicial pós-lesão não é aconselhável o uso de anti-contraceção oral devido ao risco de tromboembolismo e, por vezes, é difícil a adequada função manual ou um parceiro que ajude na introdução de um diafragma ou esponja contraceptiva. Contudo, a espuma e o preservativo representam o método mais seguro e eficiente para a prevenção da gravidez e das infeções sexualmente transmissíveis, mas também dependem do companheiro. Para Borrelli Júnior (2007), a utilização de um dispositivo intra-uterino requer cuidado e controlo especiais devido a possíveis lesões uterinas que possa provocar na ausência de sensibilidade.

De acordo com Borrelli Júnior (2007), a gravidez da mulher com LVM é sempre considerada de risco e exige controlos clínicos e laboratoriais frequentes. As complicações mais frequentes são as infeções urinárias, anemia, trombose venosa profunda, úlceras de pressão, aumento da espasticidade, alterações da dinâmica respiratória e disreflexia autonómica. Estas complicações podem ser prevenidas e tratadas de forma precoce.

Segundo Ducharme *et al.*, 1988, a disreflexia autonómica pode ocorrer durante o trabalho de parto, numa mulher com lesão medular acima de D6 (a origem da via de saída simpática), sendo tratada com anestesia epidural para diminuir o estímulo nociceptivo, anti-hipertensores ou parto imediato caso não possa ser controlada (Ducharme *et al.*, 1988).

Desta forma, Encarnação (2001) refere que a disreflexia autonómica é causada por uma descarga adrenérgica de início súbito, maciça e não controlada, nas fibras pós-ganglionares. Também se manifesta em utentes com lesão medular alta, completa ou incompleta, após a fase de choque medular, nos primeiros meses após traumatismo e geralmente desaparece no espaço de três anos. As manifestações clínicas são: hipertensão arterial, ansiedade, cefaleias intensas, hipersudorese supra-lesional e a manutenção da hipertensão pode levar a convulsões e acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos. Os estímulos desencadeantes da disreflexia autonómica mais frequentes são os uro-genitais, nomeadamente a distensão vesical por retenção, infeção e estiramento e a colocação da sonda vesical, distensão da ampola rectal, apoio sobre zonas de pressão ou escaras ou unhas encravadas infectadas, roupas e calçado apertado e queimaduras solares.

Para Borrelli Júnior (2007), nas mulheres com LVM pode existir o aumento da

incidência de partos pré-termo e recém-nascidos pequenos para a idade gestacional. A incidência de abortos, nados-mortos e presença de malformações é semelhante à da população geral.

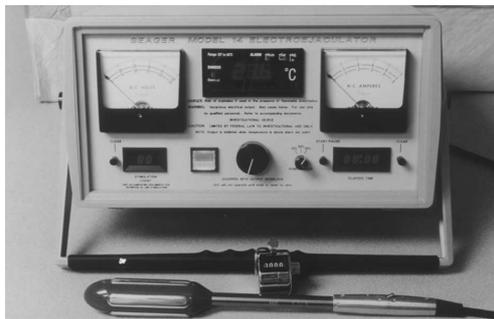
Segundo este autor, as técnicas utilizadas para a reprodução assistida que são utilizadas para tratamento de casais inférteis decorrentes de uma lesão medular são as mesmas da população em geral. Ao longo dos anos, no homem com lesão medular, têm sido usadas técnicas para induzir a ejaculação para fins reprodutivos que passam pela estimulação química intratecal, eletroejaculação (EEJ) e estimulação vibratória do pénis (vibroejaculação). A aspiração directa do canal deferente, pode ser utilizada para obter espermatozóides, quando não é possível a ejaculação, assim a mobilidade dos espermatozóides é melhor quando estes são obtidos por este método.

Para Borrelli Júnior (2007), a EEJ tem provado ser um meio seguro e eficaz para obter espermatozóides móveis adequados para técnicas de reprodução assistida (inseminação intra-uterina ou fertilização in vitro). É normalmente realizada sob anestesia geral, embora para os homens com lesão medular completa, a anestesia possa não ser necessária. Para evitar disreflexia autonômica, os homens com LVM, especialmente acima do nível do D5, são pré-medicados com 20mg de nifedipina sublingual, 15 minutos antes do EEJ. O utente é orientado para ter o intestino vazio antes do procedimento.

O procedimento começa primeiro por cateterização vesical para esvaziar a bexiga completamente, o pH da urina deve ser avaliado para assegurar a sua alcalinidade (pH> 6,5) e o bicarbonato de sódio oral pode ser usado se for necessário. Como a ejaculação retrógrada ocorre com frequência no presente processo, são instilados 10 cc de meio de conservação na bexiga, para ajudar a preservar todo o esperma dentro da bexiga, e o cateter é removido. O paciente fica em decúbito lateral, pois permite um acesso mais fácil tanto no pénis como no recto (Borrelli júnior, 2007).

Ainda de acordo com Borrelli Júnior (2007), o toque rectal e anoscopia devem ser realizados antes e após o procedimento para certificar a ausência de fezes na ampola rectal e para inspecionar qualquer dano na mucosa. Em utentes com LVM, não é raro encontrar abrasão da mucosa rectal, especialmente quando fazem auto-controle intestinal digital. Segundo o mesmo autor, depois de uma inspecção adequada, a sonda rectal, com as grandes placas do eléctrodo horizontal, é bem lubrificada, é introduzida suavemente

para dentro da ampola rectal e é estabilizada contra a parede anterior do recto, a nível das vesículas seminais e da próstata. A electroestimulação começa quando a sonda rectal é conectada ao estimulador com potencial ajustável (figura 11). A tensão é gradualmente aumentada até que a erecção/ejaculação ocorram, da qual irá depender a tolerância do paciente, a temperatura rectal é constantemente monitorizada e o aparelho desliga automaticamente ao atingir os 40°. No final do procedimento é feita colheita do ejaculado, assim como a cateterização vesical para colheita do ejaculado retrógrado e ambos são enviados para o laboratório.



Fonte: Brackett e Lynne (2000)

Figura 11. Electroejaculador Seager

De acordo com *Weill Cornell Medical College James Buchanan Brady Foundation Department of Urology* de Nova Iorque (s.d.) e como refere Borrelli Júnior (2007) a aspiração percutânea de esperma, uma técnica com experiência ainda limitada, consiste num método aberto ou percutâneo para obter espermatozóides directamente do testículo, quando estes não podem ser retirados do epidídimo. Neste método, é realizada uma biópsia testicular e poucos espermatozóides podem ser utilizados para injeção intracitoplasmática de espermatozóides, ou seja, injeção directa de um espermatozóide no citoplasma do óvulo durante a fertilização *in vitro*. As vantagens que apresenta é o facto da aspiração com agulha fina do testículo e aspiração percutânea do epidídimo serem executados com menos anestesia, e o utente com LVM ter boa recuperação pós-operatória. Como desvantagens encontram-se as baixas taxas de gravidez, a qualidade pobre do esperma e o baixo número de espermatozóides recuperados por aspiração, devido à contaminação do esperma com células sanguíneas.

Segundo Borrelli Júnior (2007), a vibroejaculação peniana (VEP) é um procedimento simples e de fácil execução, que provoca estímulos vibratórios na região do freio peniano e glande, que funciona muito bem em utentes com lesões acima de D10 quando a

integridade da medula sagrada está mantida (figura 12). A VEP e a posterior auto-inseminação vaginal do ejaculado, realizada pelo casal no domicílio, é a primeira opção de tratamento da infertilidade. Este procedimento é recomendado para casais jovens, uma vez que os resultados declinam quando as parceiras atingem os 36 anos. A monitorização do ciclo através de ultrassom ou com utilização de hormonas podem melhorar estes resultados, com a determinação do dia da ovulação e o melhor dia para a auto-inseminação. Quando esta técnica falha podem recorrer à inseminação intra-uterina com estimulação ovárica ou fertilização *in vitro*.



Fonte: Brackett e Lynne (2000)

Figura 12. Vibroestimuladores (Multicept, Denmark) FERTI CARE clínico (esquerda) e FERTI CARE pessoal (direita), dispositivos médicos concebidos especificamente para estimular a ejaculação nos homens com LVM.

Efeitos dos medicamentos

A utilização de analgésicos depressores do SNC em conjunto com a adição de estupefacientes, produzem disfunção erétil, ejaculação retardada, diminuição do interesse sexual nos homens e nas mulheres, e disfunção orgásmica nas mulheres (quadro 6).

Quadro 6. Problemas sexuais determinados pelos medicamentos

PROBLEMAS SEXUAIS DETERMINADOS PELOS MEDICAMENTOS
<i>Problemas de ejaculação:</i> diazepam (Valium), metildopa (Aldomet), ranitidina (Zantac), fenitoína, baclofeno (Lioresal), cimetidina (Tagamet), carbamazepina
<i>Priapismo:</i> hidralazina (Apresolina), prazosina (Minipress), labetalol (Trandate)
<i>Ginecomastia:</i> metildopa (Aldomet), hidroclorotiazida e espironolactona (Aldactazide), Raudixin, Rauzide, reserpina (Brinerdine), espironolactona
<i>Alterações menstruais:</i> hidroclorotiazida e espironolactona (Aldactazide), espironolactona
<i>Tranquilizantes:</i> reduzem o desejo e a função sexual
<i>Anti-histaminicos:</i> sonolência, redução de líquidos

Fonte: Greco (2000)

O diazepam (Valium) é usado para diminuir a resposta hipertónica da espasticidade, mas também pode reduzir o desejo sexual e contribuir para problemas de ejaculação e do orgasmo. A utilização de baclofeno (Lioresal) leva a problemas de ejaculação ou de erecção.

2.3 - Educar para a saúde sexual na reabilitação dos utentes com LVM

2.3.1 - Factores associados à satisfação sexual dos utentes com LVM

Vários factores físico-sociais afectam o “eu” sexual e a expressão sexual das pessoas com LVM, experienciando, muitas vezes, este utentes uma sensação de perda do seu poder corporal e do “eu” sexual ocorrendo por isso uma transição para o sentimento de assexuado (Mona, Krause, Norris, Cameron, Kalichman, & Lesondak, 2000).

Segundo um estudo de Rodarte e Muñoz (2004) existem diferenças entre homens e mulheres com deficiência na procura de experiências sexuais, emocionais e subjectivas. Segundo estes investigadores, as ‘experiências subjectivas’ referem-se a pensamentos, fantasias e sonhos de conteúdo sexual ou com implicações sexuais, as ‘experiências emocionais’ referem-se a beijos e dar e receber carícias e as ‘experiências sexuais partilhadas’ referem-se à prática de masturbação perante o(a) companheiro(a), da penetração ou ser penetrado via vaginal/anal e estimulação ou ser estimulado oralmente. Nos homens, ocorrem com mais frequência as experiências subjectivas e sexuais, sendo explicado até certo ponto pelos papéis de género estereotipados, tendo mais significado na vida sexual das mulheres, que limita a sua experiência a alternativas distintas. O nível de escolaridade também contribui para a maneira como os homens e mulheres experienciam a sua sexualidade, podendo ter atitudes mais tradicionais tendo em conta o meio onde vivem.

Segundo Rodarte e Muñoz (2004), a masturbação também é mais frequente nos homens do que nas mulheres, uma relação que é comum na população sem deficiência, onde os homens estão mais inclinados para fazer isso, têm excitação através desta prática e podem atingir um orgasmo por este meio. Mais uma vez os papéis de género e os

factores educacionais intervêm na situação de deficiência e limitam também as experiências em especial nas mulheres com deficiência. A genitalização da sexualidade é mais evidente quando se analisa áreas do corpo onde homens e mulheres atingem a excitação e orgasmo, salientando os autores, que estas são restritas ao pênis, vulva e clítoris, peito, seios e mamilos e pescoço ou nuca. Como resultado, é importante trabalhar a degenitalização, sendo fundamental para a diversificação das suas necessidades emocionais e experiências sexuais e ajudar os homens e as mulheres a alcançar um maior prazer e satisfação sexual.

É de salientar a quantidade de homens e mulheres que apenas ocasionalmente, raramente ou nunca atingem o orgasmo e o contraste com o grau de satisfação sexual que têm nas suas relações com o parceiro, relacionados com os níveis de ensino, isto porque as pessoas com mais educação não deixam que os estereótipos sociais os influenciem e têm comportamentos e exprimem a sua sexualidade sem preconceitos (Rodarte & Muñoz, 2004).

Num estudo realizado com mulheres na Índia, além da atitude indiferente do companheiro e de problemas médicos, a falta de privacidade, tabus culturais, presença de assistentes e a preparação antes da actividade sexual com o companheiro eram as razões mencionadas para menos satisfação e agravamento da vida sexual após a lesão medular (Singh & Sharma, 2005).

De acordo com um estudo de Phelps, Albo, Dunn e Joseph (2001), a satisfação do parceiro, a qualidade da relação e o desejo sexual foram determinantes significativos do comportamento e satisfação sexual, enquanto que a função erétil, o nível de sensação genital e capacidade de orgasmo eram todas muito variáveis na amostra.

A função sexual envolve a capacidade de manter a intimidade e uma série de comportamentos sexuais (Ducharme *et al.*, 1988). O desejo sexual permanece intacto, embora factores psicológicos possam reduzir a libido durante períodos de ajuste sexual. Na maioria dos casos, como já foi referido, as pessoas com LVM sofrem alterações significativas no funcionamento sexual, o que afecta múltiplas áreas da sexualidade, incluindo desejo, excitação, função erétil, orgasmo, ejaculação e fertilidade, além disso, também tem um impacto na relação conjugal, sendo a taxa de divórcios superior à média (Phelps *et al.*, 2001). Contudo, estes autores salientam que em geral, os homens atribuem

muita importância à satisfação sexual

Factores relacionais que podem afectar a sexualidade e satisfação sexual

De acordo com Greco (2000), os factores relacionais afectam a qualidade das relações sexuais e a resposta sexual nos homens e nas mulheres. A incapacidade pode induzir stress numa relação, podendo levar à separação do casal. Por vezes, a existência de uma incapacidade permite que os elementos da relação se centrem em factores que consideram importantes para manter a relação, como seja o amor, comunicação, confiança, intimidade, afeição, romance, *timing*, estimulação sensorial/fantasia e auto-conceito. Para manter o amor após a incapacidade, o casal deve investir em emoções, energia e entregarem-se de uma forma constante aos actos de comunicação, calor físico, partilha, afecto, confiança e companheirismo, sendo mais estável a relação e para poderem incluir uma vida sexual satisfatória.

Segundo este autor, a comunicação é muito importante para manter uma intimidade interpessoal e sexual. Por isso, falar dos sentimentos e experiências, o apoio mútuo e a partilha reforçam o relacionamento sexual e compreensão mútua. A comunicação maximiza a estabilidade e satisfação sexual. É preciso confiança para partilhar a intimidade e esta vai-se desenvolvendo ao longo do tempo na troca de sentimentos, pensamentos e acções assentes no compromisso. Para algumas pessoas, a expressão de ternura através do toque pode ser mais importante que a actividade sexual. As pessoas com incapacidade podem usufruir da sua intimidade com o parceiro, através do toque, comunicação, ternura e contacto visual como áreas importantes do relacionamento sexual.

Para Greco (2000), as experiências românticas ajudam a estabelecer a base para uma experiência sexual positiva. Ter tempo para o romance como por exemplo, passear, dar a mão e conversar, dá oportunidade para a preparação, relaxamento e satisfação sexual. Quando o parceiro tem perturbações sensitivas, a presença de espelhos aumenta o prazer visual, assim como as camas de água simulam o movimento quando o parceiro tem défices de mobilidade. Os momentos em que o casal está relaxado, descansado e preparado para actividade sexual variam, afectando o *timing* para a actividade sexual,

podendo ser programada para depois dos treinos intestinal e/ou vesical, para diminuir o risco de incontinência.

De acordo com este investigador, para algumas pessoas a fantasia pode induzir o desejo sexual, assim como, a forma de o exprimir. As fantasias sexuais podem aumentar tanto a resposta sexual fisiológica como psicológica. A estimulação dos sentidos aumenta o desejo psicológico para a actividade sexual, em que certos odores podem ser relaxantes e conduzirem a estimulação sexual, quer sejam odores naturais ou feromonas, ou do meio envolvente. A massagem com óleos, cremes ou loções, o toque suave em áreas sensíveis, os beijos ou toques com língua, as aplicações de calor ou frio, a textura de certos materiais ou os vibradores aumentam a excitação, inclusive algumas pessoas referem o aumento das sensações sexuais, quase orgásmicas, através do toque em zonas onde a sensibilidade está intacta.

Factores físicos que podem afectar a sexualidade e satisfação sexual

Segundo Phelps, Albo, Dunn e Joseph (2001), o funcionamento sexual é classificado ao nível de sensibilidade genital e desejo sexual (nenhum, baixo, moderado ou alto), função erétil (nenhuma, parcial ou integral), orgasmo e capacidade (nenhum, diferente do pré LVM ou o mesmo que pré LVM).

Os utentes com disfunção sexual podem aprender estratégias para compensar a actividade sexual que pode ser satisfatória quando as relações sexuais completas não constituem uma opção (Greco, 2000).

A disfunção erétil está presente em 70% dos lesionados medulares, em que geralmente, ocorrem erecções parciais de curta duração (Greco, 2000; Borrrelli Júnior, 2007). A disfunção sexual feminina pode envolver a libido, a excitação (lubrificação vaginal) e orgasmo.

De acordo com Greco (2000), o compromisso da mobilidade tem impacto nas posições disponíveis para o acto sexual, especialmente quando existe uma paraplegia ou tetraplegia. As pessoas com hipertonia podem ter dificuldade em assumir e manter uma posição, em que a presença de movimentos involuntários pode causar constrangimento e

comprometer a segurança da actividade sexual. Os medicamentos podem diminuir ou aliviar a espasticidade mas diminuem a libido. A aplicação de pressão num músculo hipertónico e o evitar movimentos bruscos pode aliviar ou minimizar o espasmo isolado.

Greco (2000) explica que as pessoas com hipotonia devem ter cuidado no posicionamento, podem utilizar a ajuda de almofadas ou outros mecanismos que evitem tensão nos ligamentos e suportem as articulações para evitar sub-luxação das articulações envolvidas. Quando a pessoa com LVM não apresenta movimentos a nível dos segmentos da parte inferior do corpo, estes ficam a cargo da(o) parceira(o), tendo que assumir o papel dominante no movimento motor. As camas de água podem ajudar, embora possa ser difícil entrar e sair dela. Por outro lado, podem ser utilizadas almofadas incluindo as que têm a forma de cadeira de braços, úteis para quem tem lesões medulares altas, por poderem ver o que está a acontecer, assim como, também poderem sentir-se confortáveis sentados na cadeira. É objectivo tentar encontrar posições adequadas para evitar complicações e promover uma actividade sexual confortável.

Greco (2000) também explica que nos utentes com LVM, em particular aqueles que sofreram uma lesão completa a nível da vértebra dorsal D6 ou superior, a actividade sexual pode provocar uma disreflexia ou hiperreflexia autonómica, especialmente em certas posições que gerem uma maior estimulação abaixo do nível da lesão. Eles devem ser estimulados a experimentarem diversas posições, pois normalmente assumem a posição inferior, devido à disfunção motora e à ausência de movimentos. A presença de dor, aguda ou crónica, pode limitar o prazer e satisfação da actividade sexual, especialmente com determinadas posições que provoquem sensação dolorosa provocada pelo movimento indevido. A dor constante cria verdadeiras barreiras ao desejo e desempenho sexual, podendo conduzir à depressão e inibir o prazer.

Nas mulheres com LVM, pode existir desconforto durante as relações sexuais devido à diminuição da lubrificação vaginal, que pode ser colmatado através da utilização de lubrificantes hidrossolúveis que podem ser facilmente removidos (Greco, 2000).

Segundo Borrelli Júnior (2007), o problema sensorial mais grave é a falta de sensibilidade abaixo do nível da lesão. As sensações na área genital são perdidas em lesões completas, enquanto que acima do nível da lesão podem ser intensificadas e se tornarem eroticamente respondíveis, produzindo para-orgasmos (uma sensação de libertação agradável). Essas sensações de prazer, são geralmente desencadeadas por

estímulos provenientes de áreas erógenas extra genitais e de criação e recriação de fantasias sexuais. Greco (2000), afirma que “um utente com perda da sensibilidade pode realizar a estimulação manual ou oro-genital do parceiro e ficar com a sensação de plenitude por dar prazer ao outro”(p. 667).

Tem que ser ensinado às pessoas com LVM, que os utentes na sua condição referem uma grande variedade de sensações sexuais que vão desde a anestesia até ao orgasmo, ou referem um aumento de sensações agradáveis durante a actividade sexual, que assemelham a orgasmo, noutras partes do corpo consideradas erógenas como as orelhas, os olhos, o pescoço, a região inferior do abdómen, as virilhas, a face interna das coxas e nas costas, na região acima da lesão medular (Woods, 1984, cit por Greco, 2000).

O prazer experienciado pela pessoa com LVM não passa apenas por dar prazer ao seu parceiro, tendo condições de atingir o seu próprio prazer, sendo objectivo fundamental para a reabilitação sexual, estimular o casal a esta redescoberta criando jogos eróticos dentro da sua intimidade (Borrelli Júnior, 2007).

Também é importante ensinar, tal como Greco (2000) informa, que a estimulação sensorial pode aumentar o prazer sexual, principalmente para os homens com diminuição da sensibilidade genital. Deste modo, como já referido, iluminar o quarto, colocar espelhos e posicionar a pessoa de forma a que possa visualizar o acto, ter sons agradáveis, como certas músicas ou barulhos durante a actividade sexual podem aumentar o desejo e prazer sexual. Tem que se ensinar os utentes que o toque pode ser fortalecido em áreas com sensibilidade preservada através de massagens ou carícias utilizando diversas texturas ou loções. Os odores agradáveis tanto no ambiente como na pessoa e os gerados com a actividade sexual podem aumentar o prazer. O sabor do parceiro é único e o sabor especial durante o período de excitação sexual pode trazer prazer a algumas pessoas.

Na presença de LVM completa, desaparece o orgasmo que a pessoa tinha antes da lesão. Contudo, é importante que os utentes com esta condição aprendam que existem testemunhos de que é possível ter uma sensação voluptuosa equivalente e muito gratificante coincidindo com o momento máximo da excitação sexual. Esta vivencia educa-se e vai-se configurando quando o lesionado medular aprende a conhecer as sensações e com a ajuda das recordações dos seus orgasmos anteriores. Podemos então dizer que existe um “orgasmo Psicológico” (Sierra & Payno, 1993).

Greco (2000) refere que a “majoração sensitiva envolve pensar muito intensamente sobre um estímulo físico e ampliar, mentalmente, essa sensação até um grau intenso. Esta técnica pode, em certos casos, facilitar o orgasmo psicogénico” (p. 672).

Apesar das grandes variações nos níveis de sensibilidade genital, capacidade de orgasmo e a função erétil dos homens com LVM, nenhuma destas variáveis determinou o comportamento sexual, prazer ou satisfação destes utentes, além disso, tratar disfunção erétil com sildenafil (viagra) em homens com LVM melhora a satisfação sexual (Phelps *et al.*, 2001).

Outro aspecto que pode alterar a satisfação sexual, segundo Greco (2000), é a incontinência, com a presença de odores desagradáveis e acidentes, a incontinência intestinal e/ou vesical durante a actividade sexual pode inibir o prazer. O parceiro deve ser avisado quando existe potencial para a incontinência de modo a prevenir o embaraço resultante de uma situação para a qual não está preparado. As mulheres com incontinência intestinal tendem a libertar fezes durante a penetração do pénis na vagina por activar os reflexos intestinais que relaxam o ânus e iniciam o esvaziamento.

Os acidentes vesicais podem criar indevida ansiedade e muitas vezes é visto como um motivo para o isolamento social ou término de um relacionamento (Ducharme *et al.*, 1988). A preparação para a actividade sexual inclui o esvaziamento intestinal e vesical, proteger a cama e aromatização do ambiente e do próprio companheiro (Greco, 2000). Por isso, é importante a cateterização vesical e realização de treino intestinal eficaz, assim como também calendarizar a actividade sexual para a seguir ao programa de treino intestinal.

De acordo com Ducharme *et al.* (1988) para quem faz auto-cateterizações intermitentes, esta deve ser realizada antes do acto sexual ou então no caso de sondas vesicais fixas devem ser fixas ao lado do pénis com fita e colocar um preservativo sobre o cateter e aplicar um lubrificante para minimizar a sua presença. No caso das mulheres, podem ter relações sexuais, mesmo com uma sonda vesical que podem fixar com uma fita no abdómen. Em ambos os casos não devem ingerir líquidos antes da actividade sexual para diminuir as perdas urinárias e certificarem-se de que a urina pode drenar. No caso de remoção deste cateter, importa ter outro para colocar não ficando muito tempo sem cateter, uma vez que a urina pode-se acumular e pode desencadear uma disreflexia autonómica.

Contudo devem saber que a perda de urina dentro da vagina não causa danos, porque não pode entrar no útero e porque a vagina tem uma substância ácida que actua eficazmente contra as bactérias do próprio ou de outros que podem lá chegar (Sierra & Payno, 1993). No entanto, a perda de urina nas relações sexuais provoca uma situação embaraçosa e incomoda que se deve evitar, por isso antes do coito deve esvaziar-se a bexiga e retirar a sonda ou colector com o objectivo de minimizar esta perda.

Factores psicossociais determinantes da satisfação sexual

Estudos revistos por Hess, Hough e Tammaro (2007) demonstraram que os factores psicossociais parecem ser mais importantes como determinantes da satisfação sexual e os sentimentos e atitudes do parceiro são cruciais para determinar a satisfação sexual de um indivíduo. Outros factores que afectam a satisfação sexual são o estado civil, adaptação do parceiro, os vários comportamentos sexuais e ter informação útil sobre a sexualidade.

Os interesses educativos dos utentes com LVM baseiam-se em: receber informações sobre tópicos relacionados com a sexualidade, fertilidade, controle da natalidade, lidar com as limitações sexuais, métodos para alcançar satisfação sexual no parceiro, contribuindo para lidar com as limitações sexuais, terapia eréctil, encontrar um parceiro e ter relações sexuais mais seguras (Phelps *et al.*, 2001). É recomendado o aconselhamento precoce sobre fertilidade nos cuidados de reabilitação, pois, devido à falta de conhecimentos sobre o controlo da natalidade, a mulher pode enfrentar problemas físicos e psicossociais no caso de uma gravidez não planeada (Greco, 2000).

Segundo Phelps *et al.* (2001), a maior parte dos homens estão satisfeitos com as suas vidas sexuais. A satisfação sexual está também relacionada com a satisfação do parceiro. Os homens que percebiam que as suas parceiras não estavam sexualmente satisfeitas relatavam baixa satisfação sexual e menos actividade sexual. Os homens que afirmavam que a qualidade global da sua relação era “pobre” também relatavam reduzida satisfação sexual e menos actividade sexual. Além disso, quase metade dos homens manifestaram “um grande interesse” em aprender mais sobre métodos de produzir satisfação sexual no parceiro, ou seja, aprender a agradar o seu parceiro. A satisfação

conjugal, satisfação com aspectos da relação sexual, frequência e orgasmo do parceiro/cônjuge estão fortemente relacionados com a satisfação sexual global. O relacionamento, foi analisado sobre o nível estimado de desejo sexual dos parceiros (baixo, moderado, elevado), a satisfação do parceiro com a relação sexual (muito insatisfeito, insatisfeito, indiferente, satisfeitos ou muito satisfeito) e a satisfação global da relação foi medida usando a primeira questão a partir do ajustamento do teste conjugal.

Segundo os mesmos investigadores, a regulação conjugal e o nível de informação sexual estiveram relacionados com a satisfação sexual. Além disso, a satisfação conjugal em relacionamentos de longo prazo foi correlacionado com a satisfação sexual, acima de outros factores. Neste estudo, a satisfação sexual dos utentes com LVM era mais influenciada pela proximidade emocional, respeito mútuo, e um variado repertório sexual do que por factores fisiológicos, como o orgasmo ou a função eréctil. O desejo sexual foi influenciado pela satisfação e comportamento sexual para casar/juntar a homens com LVM. Além disso, 20% da amostra relataram não apresentar baixo desejo sexual, que é consistente com estudos com homens sem lesão, onde os problemas com o desejo sexual afectam cerca de 15% da população masculina.

Phelps *et al.* (2001), também referem que a satisfação sexual em novos relacionamentos ou encontros pode ser influenciada mais fortemente pelo funcionamento eréctil, capacidade de orgasmo e a sensação genital, do que a relação satisfação, satisfação do parceiro e desejo sexual.

Uma vez que na maioria dos estudos sobre sexualidade dos LVM, as amostras utilizadas são com utentes feridos há pouco tempo, os resultados do estudo de Phelps *et al.* (2001), sugerem que o período de tempo decorrido desde a lesão pode ser um factor importante no ajuste sexual. Na experiência clínica dos autores, os homens com LVM e os seus médicos assistentes muitas vezes incidiam sobre a disfunção eréctil, sem avaliar adequadamente e tratar questões que possam ter impacto em relação à sexualidade. Nos homens com LVM casados ou com parceiros, a satisfação sexual, comportamento e gozo não estão só relacionados com parâmetros fisiológicos, mas também relacionados com a qualidade das relações e da satisfação sexual do parceiro. Além disso, tal como refere Greco (2000), após uma LVM podem ocorrer situações de desequilíbrio nas relações entre o casal. Quando um dos parceiros assume o papel de cuidador e prestador de cuidados, a sobrecarga pode conduzir à exaustão e desequilíbrio da relação.

O ajustamento sexual depende do reconhecimento de que ainda existe escolha. Focalizar a tragédia imobiliza o paciente, escolher entre as muitas opções que ainda existem promove a sua adaptação (Ducharme *et al.*, 1988). O ajuste sexual positivo após LVM é bem conseguido em indivíduos que têm um relacionamento íntimo com boa qualidade emocional, abertura à experimentação sexual e percepção que o seu companheiro aprecia a parte sexual do seu relacionamento (Fisher, Laud, Byfield, Brown, Hayat, & Fiedler, 2002). Contudo, alguns pacientes não conseguem reassumir uma vida sexual activa devido ao medo, falta de informação ou problemas no ajustamento sexual. Por outro lado, escolher não ter actividade sexual, pode ser considerada uma opção viável, se o paciente e sua (seu) companheira(o) concordarem.

Os resultados do estudo de Phelps *et al.* (2001), sugerem que a avaliação da exploração do desejo sexual, percepção do parceiro, a capacidade de agradar um parceiro e de conhecimento de formas de expressão sexual deve ser uma prática da rotina clínica quando se avaliar e tratar problemas sexuais. Proporcionar métodos de educação sobre como produzir satisfação sexual no parceiro, provavelmente será bem recebido por parte dos homens com LVM e pode melhorar a sua satisfação sexual.

Phelps *et al.* (2001) ao entrevistarem homens com LVM em ambulatório, constataram que 42% estavam insatisfeitos com a sua vida sexual e 50% tinham um fraco sentido de adequação sexual. Além disso, no estudo de Hess *et al.* (2007), os indivíduos com tetraplegia tinham mais probabilidade de sofrerem de sentimentos de inadequação sexual do que os indivíduos com paraplegia. Nesse estudo, em geral, a satisfação sexual diminui após a lesão medular. As pessoas com LVM com a experiência do casamento apresentam uma taxa mais baixa e a taxa de divórcio mais elevada depois da sua lesão do que a população em geral (Hess *et al.*, 2007).

2.3.2 - Programas de educação sexual na reabilitação de utentes com LVM para profissionais de saúde

De acordo com Fisher *et al.* (2002), para os profissionais de saúde, a reabilitação da sexualidade dos utentes com LVM durante a reabilitação inicial é insuficiente apesar dos resultados de que muitos indivíduos com lesão recente não estão preparados para abordar

a sexualidade, tendo em conta factores como a severidade da lesão e tipo e tempo da lesão que contribuem para a receptividade da instrução sexual. Normalmente, os profissionais são motivados a reconhecer os interesses sexuais como uma parte legítima e importante num programa de reabilitação equilibrado.

A lesão medular, como já foi referido, além de causar perdas físicas e permanente incapacidade, causa também perturbações a nível psicossocial, profissional e sexual. De acordo com a filosofia da reabilitação, tendo-se expandido para abranger todos os domínios da vida, o utente deve ser visto de forma holística, o que inclui oportunidade para abordar a sexualidade (Booth *et al.*, 2003).

Os especialistas em reabilitação têm desde há muito tempo observado que a maioria dos indivíduos não têm muito interesse na actividade sexual nos primeiros meses após LVM. Ao mesmo tempo, vimos que a sexualidade é considerada uma etapa importante e necessária para o ajuste sexual saudável à lesão (Fisher *et al.*, 2002).

Após ter feito uma revisão dos programas educativos, Tepper (1997) refere que a falta de conforto e habilidade para tratar a sexualidade por parte dos profissionais é compreensível. Muitos dos programas não são detalhados o suficiente nestas áreas, havendo uma escassez de formação interdisciplinar e interprofissional. No entanto, Tepper considera que este tipo de programas são essenciais para uma equipa de reabilitação, onde a comunicação e cooperação é exigida para poderem ir ao encontro das necessidades do utente.

Segundo Chivers e Mathieson (2000), muitos dos programas de formação para os profissionais de saúde focam as funções biológicas, que incluem o estudo do corpo, as doenças sexualmente transmissíveis e gravidez, inseridos num contexto implícito sobre os perigos do sexo para as pessoas com deficiência. Segundo os autores, a consequência dessa forma de encarar a sexualidade é que o sexo é separado da intimidade e da ligação com as outras pessoas. Isto leva ao silêncio no discurso sobre intimidade, o desejo e o prazer sexual e serve para reforçar o isolamento que as pessoas dizem sentir nas suas vidas.

Os profissionais de saúde da reabilitação, relataram que as dificuldades ao gerir os problemas de saúde sexual deviam-se à falta de competências, confiança, oportunidade de acesso à formação e recursos adequados na sexualidade (Simpson, Anwar, Wilson, & Bertapelle, 2006). Por outro lado, as abordagens para a formação de currículos na área da

sexualidade evoluíram a partir do ênfase anterior sobre a dessensibilização e mudança de atitude, para os programas actuais que se centram mais sobre a aquisição de conhecimentos e competências (Simpson *et al.*, 2006).

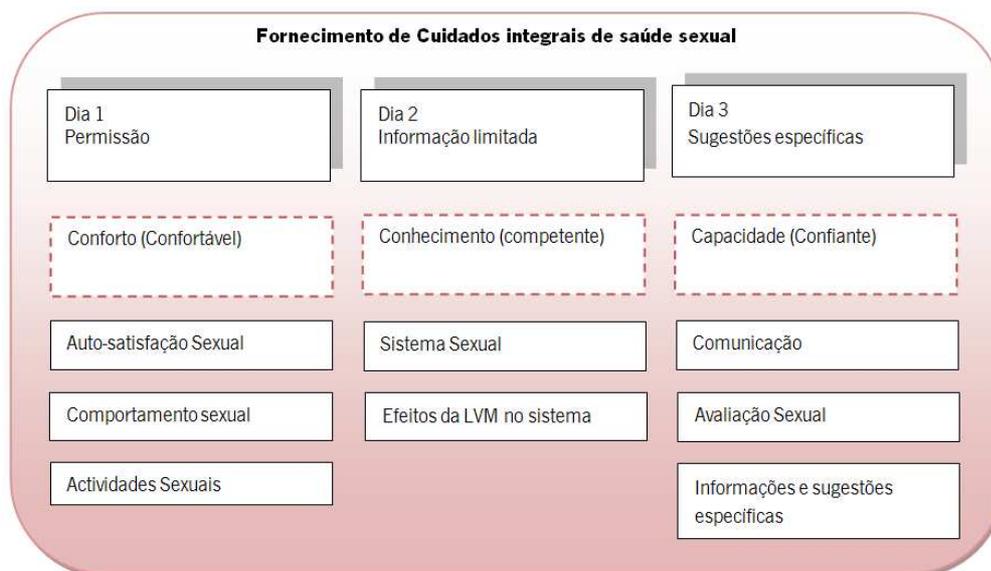
A área de cobertura dos cuidados de saúde sexual pelos profissionais de saúde, tem sido atribuída às suposições de que existe sempre alguém que faz o aconselhamento, no entanto, há uma existência de conhecimento insuficiente sobre o assunto, desconforto em discutir detalhes sexuais, conflitos de valores pessoais e a falta de competências adequadas na prestação de educação sexual e aconselhamento (Tepper, 1997).

Segundo Tepper (1997), os programas educacionais interdisciplinares e interprofissionais são essenciais para os trabalhadores da equipa de reabilitação, onde a comunicação e cooperação nos cuidados é necessária para atender às necessidades de reabilitação global do utente. O investigador descreve o desenvolvimento, implementação e avaliação de um programa de formação para fornecer soluções abrangentes em reabilitação da saúde sexual em utentes com LVM. Este programa de três dias de educação contínua e formação interdisciplinar abrangente em saúde sexual, teve como objectivo oferecer aos participantes uma oportunidade para aumentar o conhecimento, conforto e competências necessárias para atender e gerir os cuidados de saúde sexual necessários das pessoas com LVM.

Tepper (1997) descreve que foi desenvolvida uma educação permanente e interdisciplinar do curso de formação que contempla a assistência integral à saúde sexual, para preencher uma lacuna educacional dos profissionais de saúde que trabalham na reabilitação do utente com LVM. Nos participantes estavam incluídos dez enfermeiros, dois psicólogos, um terapeuta ocupacional, dois fisioterapeutas, dois terapeutas recreacionais e um fisiatra. Este workshop de três dias foi altamente interactivo, incluindo a prática de entrevistas filmadas com pacientes estandardizados. Após o workshop, os participantes comprometeram-se a realizar uma formação em serviço. Junto com os profissionais participaram sete homens e duas mulheres como pacientes standard com LVM. A participação como paciente standard exigia um treino específico especializado em retratar um paciente com LVM que tinha uma historia sexual específica e apresentava um problema sexual.

Desta forma, Tepper (1997) estabeleceu três conjuntos de objectivos para os quais o curso de formação era proposto. O primeiro conjunto de objectivos era de componente afectiva, voltada para a promoção de uma atitude positiva em relação ao cuidado integral da saúde sexual e para as capacidades sexuais dos seus pacientes. Os exercícios serviram para promover o desenvolvimento do grupo, aumentar o seu conforto e para fornecer a permissão para a exploração de temas a nível sexual. O segundo conjunto de objectivos visava a construção de uma base de conhecimentos para chamar os participantes quando necessário a fornecer informações limitadas e sugestões específicas. O terceiro conjunto de objectivos visava o desenvolvimento de competências na condução de avaliações comportamentais focadas na sexualidade e retransmitir de maneira imparcial e com precisão informações e sugestões específicas.

O modelo utilizado neste curso, foi o modelo PLISSIT, brevemente referido no primeiro capítulo, um modelo bem reconhecido na educação sexual, aconselhamento e terapia num ambiente médico ou de reabilitação, como um paradigma para o sequenciamento do currículo. PLISSIT é um acrónimo para a permissão, informação limitada, sugestão específica e terapia intensiva. Segundo este modelo, a maioria das pessoas com problemas sexuais pode resolver estas dificuldades se receberem autorização para expressão sexual, ter actividade e desejo sexual e discutirem a sexualidade, receberem informações limitadas sobre assuntos sexuais e sugestões específicas sobre maneiras de melhorar os problemas sexuais. O workshop evolui através destas mesmas fases (figura 13).



Fonte: Tepper (1997)

Figura 13. Organização do Workshop sobre a educação sexual de utentes com LVM de acordo com o modelo PLISSIT

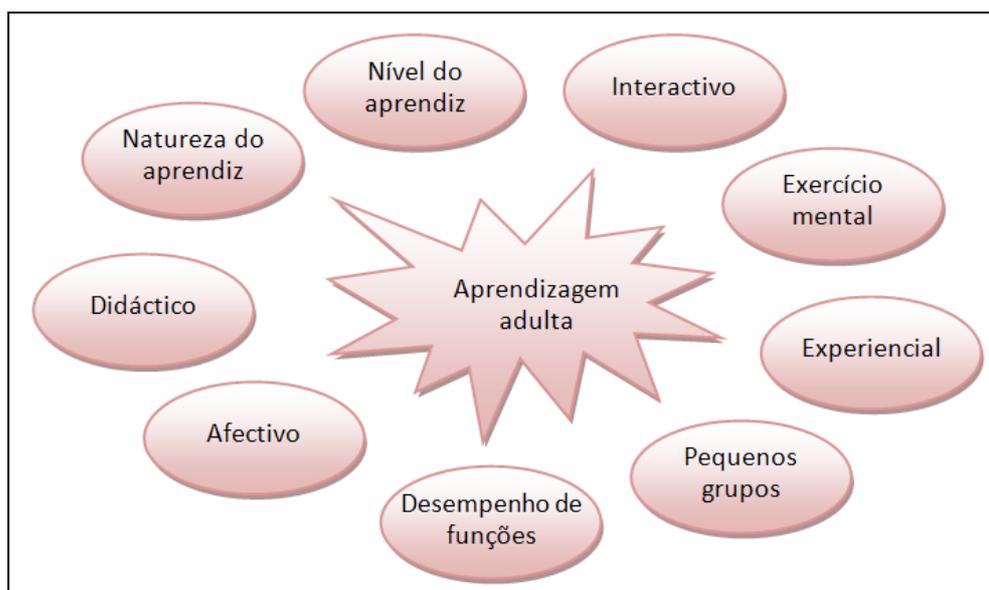
As áreas de conteúdo foram a expressão sexual através do ciclo de vida, os papéis de género, imagem corporal, linguagem sexual, auto-avaliação sexual, sexualidade e LVM, impacto das interacções críticas no processo de reabilitação na auto-estima do paciente, exemplos de casos de cuidados de saúde sexual no local de trabalho gerados pelos participantes, quatro modelos de resposta sexual humana, possíveis efeitos da LVM sobre a função e resposta sexual, incluindo efeitos sobre a reprodução e prazer, opções para aumentar o prazer sexual para alguém com LVM, o modelo PLISSIT para aconselhamento em questões sexuais, orientações para a realização de uma avaliação específica sexual e fornecimento de informações e sugestões específicas, prática de entrevistas com o uso de dramatizações e exame clínico objectivo estruturado e um período de perguntas e respostas através de um painel sobre LVM.

Os métodos de ensino utilizados foram baseados na aprendizagem experiencial, aprendizagem de adultos e problemas baseados em teorias de aprendizagem. As estratégias de ensino incluíam o método indutivo, o modelo integrativo, o modelo dedutivo, o modelo interactivo e as actividades de investigação. Neste caso foi utilizado um laboratório de aprendizagem e entrevistas com pacientes simulados para ensinar habilidades de comunicação e educar sobre a sexualidade e LVM. Foram utilizadas outras

actividades educativas, por exemplo, brainstorming, imagem guiada, histórias de caso, entre outras.

Na área da reabilitação da sexualidade em geral, a literatura suporta a utilização de princípios de educação de adultos e uma abordagem participativa na concepção de programas de educação sexual (Booth *et al.*, 2003).

De acordo com a educação de adultos, Tepper (1997) sugere que os participantes devem ser envolvidos activamente durante o programa de treinamento/formação. A abordagem activa na formação envolve um compromisso com a aprendizagem 'fazendo'. As abordagens da aprendizagem experiencial também ajudam os participantes a tornarem-se mais conscientes dos seus sentimentos e reacções a determinadas questões e geram ideias novas (figura 14).



Fonte: Tepper (1997)

Figura 14. Educação de adultos e processo educacional

Um estudo recente de Kendal *et al.* (2003) propôs um modelo de formação na reabilitação da sexualidade da lesão medular, com vista a captar a variedade de necessidades que os profissionais podem experimentar. Este modelo destacou a necessidade de incluir nessa formação, não só o conhecimento das questões da sexualidade, mas também o conforto ao abordar temas da sexualidade, atitudes em

relação à sexualidade do cliente e conforto no manuseio de abordagens pessoais dos clientes.

Um questionário desenvolvido por Kendal *et al.* (2003), com questões abertas e fechadas, foi utilizado neste estudo como parte da avaliação do levantamento das necessidades do pessoal, denominado de escala do conhecimento, conforto, abordagem e atitudes em relação à sexualidade (KCAASS). Este questionário possui quatro sub-escalas, já referidas no primeiro capítulo, que medem o conhecimento pessoal em curso sobre temas da sexualidade e na gestão de abordagens pessoais nas atitudes dos clientes e funcionários face à sexualidade e LVM.

Este instrumento de avaliação também foi utilizado por Fronek, Booth, Kendall, Miller e Geraghty (2005) num estudo que analisava a eficácia de um programa de formação em sexualidade para a equipa multidisciplinar na reabilitação de lesionados vertebro-medulares, um questionário previamente validado para a avaliação do conhecimento actual do pessoal, na abordagem de questões da sexualidade, o conforto pessoal na gestão de abordagens pessoais dos pacientes e as atitudes dos profissionais para com as pessoas com LVM. Neste estudo, o questionário foi aplicado antes e após a formação e depois de 3 meses tanto para o grupo controlo como para os grupos tratados. Desta forma, segundo os autores, este programa de formação ofereceu uma vasta área de conteúdos, desenvolvida especificamente a partir de uma avaliação prévia das necessidades. Esta abordagem para a educação dos profissionais de saúde (em especial em áreas como a sexualidade, que ainda é considerada por alguns como não essencial) também se baseou de forma clara em noções correntes de educação e formação de adultos.

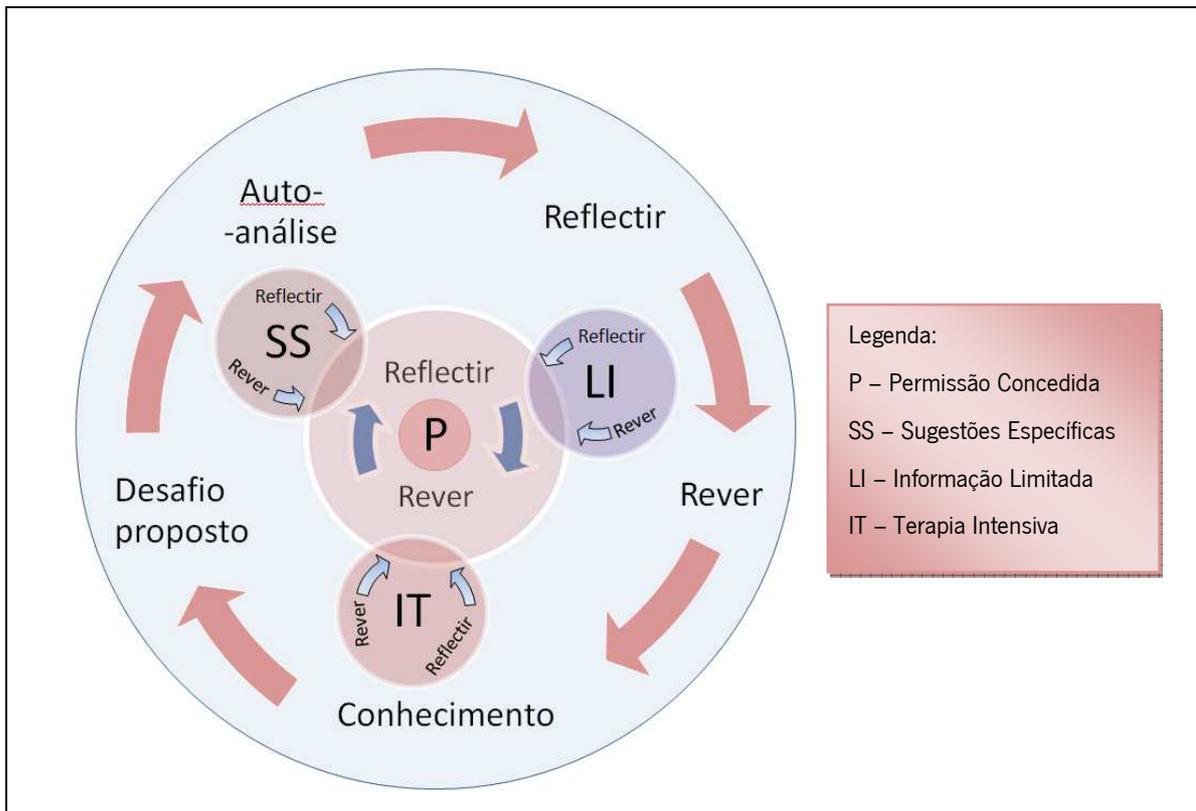
Segundo Knowles (cit. por Fronek *et al.*, 2005), o seu modelo de educação de adultos descreve seis princípios nos quais a educação de adultos se deve basear: a) a necessidade de saber; b) o auto-conceito dos alunos; c) o papel da experiência dos alunos; d) a vontade de aprender; e) a orientação para a aprendizagem; e f) motivação.

Para os profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de reabilitação, nas iniciativas de formação deve ser relevante a descrição do seu papel, bem como a aprendizagem centrada em necessidades do indivíduo (Fronek *et al.*, 2005).

A utilização de um modelo teórico para informar sobre o desenvolvimento de programas de educação e formação em reabilitação de lesionados vertebro-medulares deve ser flexível para que os participantes tenham a oportunidade para gerir as necessidades da reabilitação em diferentes níveis de conhecimento, competências e conforto (Booth *et al.*, 2003).

O modelo PLISSIT de Annon, já referido várias vezes, tem sido útil para ajudar a identificar o nível de conforto dos praticantes, no entanto, é interpretado de forma diferente pelos profissionais e não inclui elementos de reflexão e revisão (Taylor & Davis, 2007).

Taylor e Davis (2007) apresentam o modelo PLISSIT alargado a partir do modelo original, enfatizando o papel que o dar permissão joga em todas as fases, pois em cada fase de informação limitada, sugestões específicas e terapia intensiva é apoiada pela permissão - doação. De acordo com os autores, todas as intervenções devem começar pela permissão, e é essencial que essa autorização de permissão - concedida seja explícita e dê aos indivíduos a oportunidade de fazer perguntas ou expressar as suas preocupações (figura 6).



Fonte: Taylor e Davis (2007)

Figura 15. Modelo EX-PLISSIT

Este modelo foi seguido num programa de formação em sexualidade para pessoas com deficiência, desenvolvido na Nova Zelândia, com uma filosofia adjacente centrada na ampla definição das preocupações sexuais do cliente e com ênfase na promoção do bem-estar sexual. Os autores desse programa optaram como base para o seu programa educativo pela construção de conhecimento pessoal, competências e conforto com o objectivo da actividade crescente na abordagem da saúde sexual e preocupações dos pacientes (Simpson *et al.*, 2006). Este programa foi desenvolvido tendo em conta uma serie de 4 workshop piloto anteriormente previstas para o pessoal da área da reabilitação e deficiência na Austrália, com os devidos aperfeiçoamentos em função dos dados recolhidos após cada workshop. A abordagem de ensino não era de confronto e não tinha nenhuma obrigação para que os participantes auto-divulgassem detalhes pessoais sobre as suas próprias atitudes ou experiências sexuais. A presença de preocupações da saúde sexual do cliente/ paciente foi normalizada através da disponibilidade de um grande

número de exemplos de casos clínicos, e na modelagem de abordagens para discutir essas questões com os pacientes.

A intenção do projecto de Simpson *et al.* (2006) foi de desenvolver, implementar e avaliar a educação interdisciplinar e a formação contínua que facilitam ganhos em conhecimentos, conforto e capacidades ao facultar soluções abrangentes de cuidados de saúde sexual. O objectivo final foi o de melhorar a cobertura da saúde sexual no atendimento das pessoas com LVM, sendo assim os participantes adquiriram conhecimento, conforto e capacidades que foram aplicados no trabalho para chegar a mais pacientes com LVM.

O modelo PLISSIT, amplamente aceite e utilizado no ensino da sexualidade e formação dos profissionais, fornece um quadro conceptual para a formação individual, que permite diferentes graus de envolvimento dos participantes baseado no nível de conhecimentos, capacidades e níveis de conforto para gerir as questões sexuais a um nível mínimo de competências. Este modelo é particularmente adequado para ser utilizado entre a equipa multidisciplinar, onde os diferentes membros contribuem com diferentes níveis de capacidade, conhecimento e experiência no aconselhamento em sexualidade (Fronek *et al.*, 2005).

Mais uma vez, o modelo PLISSIT também foi utilizado para os participantes de um workshop esclarecerem os papéis que poderiam ter dentro dos limites das suas competências e conforto, e quando isso era necessária para resolver problemas fora do seu nível de competências (Simpson *et al.*, 2006).

Hess, Hough e Tammaro (2000) tiveram em conta um programa de ambulatório implementado por uma equipa multidisciplinar, composta por um enfermeiro, médico e psicólogo. A avaliação de enfermagem incluiu a história clínica e sexual e avaliação das necessidades de aprendizagem. Neste programa, os pacientes foram instruídos quanto a práticas sexuais seguras, opções de adaptáveis, educações individualizadas e prescrição de medicação ou intervenções. A história clínica incluiu uma revisão e rastreio médico de co-morbilidades que possam afectar a função sexual. Os pacientes foram questionados sobre a sua história sexual, ou seja, a capacidade de ter erecções, conseguir penetração, ejaculação e orgasmo, se já usaram estimulação táctil e vibratória, bomba de vácuo e intervenções farmacológicas. Foram efectuados registos sobre hábitos tabágicos e nível e extensão da lesão segundo as orientações da ASIA. Neste estudo, foi efectuada uma revisão da história sexual no contexto das lesões e funcionamento do estilo de vida. Foi

colocada à disposição aconselhamento psicológico, psicoterapia e terapia sexual, ajuda para a adaptação à lesão em questões da comunicação na relação de dificuldades ou problemas, competências e acesso à parentalidade e preocupações emocionais como a depressão.

A lesão medular tem um impacto significativo sobre um indivíduo a nível físico, emocional e de funcionamento sexual. Um estudo de Hess, Hough e Tammaro (2007) indicou que o acesso ao aconselhamento nas questões da sexualidade é muito importante e os pacientes podem beneficiar de uma abordagem interdisciplinar no atendimento de necessidades funcionais e emocionais. Para além das agravantes psíquicas, os indivíduos afectados são frequentemente confrontados com a dissolução da sua auto-estima, confiança e identidade social.

Na perspectiva de algumas investigações sobre a sexualidade após LVM, foi encontrado em muitos pacientes com lesões recentes uma compreensão limitada da realidade das mudanças na sexualidade que ocorrem como consequência da LVM, e a discrepância entre a percepção e a realidade tem persistido no despiste do acesso à variedade de opções de educação sexual e a prática da equipa no programa de reabilitação do paciente (Fisher, Laud, Byfield, Brown, Hayat, & Fiedler, 2002).

Num estudo de Fisher *et al.* (2002), um mesmo grupo de pacientes seis meses após a reabilitação inicial, relataram uma compreensão maior das mudanças, demonstrando um significativo aumento no interesse sobre as medidas da actividade sexual.

Segundo Hess *et al.* (2007), apesar das incapacidades físicas a maior parte dos indivíduos têm alta para casa onde é esperado restabelecerem a sua inserção social e identidade sexual. Ao longo do internamento, ao utente e família é dada informação variada sobre estratégias para compensar a perda funcional após a sua lesão, mas, em contrapartida, a educação em lidar com as mudanças sociais e sexuais é geralmente menor e de ênfase insuficiente.

Teal, Athelstane, Fisher *et al.* (cit. por Hess *et al.*, 2007) informaram que 65% das pessoas com LVM nunca discutiu as suas preocupações com a sexualidade e que 90 % dos indivíduos tinham expectativas irrealistas no que diz respeito à sua função sexual. Segundo Hess *et al.* (2007), a falta de informação relativamente a alterações fisiológicas e função sexual pode prejudicar a adaptação aos problemas sexuais e ter um impacto negativo na função sexual. Segundo estes investigadores, tanto a relação com os seus parceiros como o défice de conhecimentos têm sido citados como factores contribuintes. Os homens com LVM que querem informações sobre as expectativas e questões da sexualidade e aqueles que recebem informações e educação

individualizadas, têm uma sexualidade mais positiva. Os mesmos autores referem que num estudo com utentes com LVM num período de 4 a 18 meses após a reabilitação, não só foi encontrada uma clara necessidade de educação para a saúde, mas também a melhor altura para intervir seria de 6 meses após o paciente deixar a reabilitação.

Segundo Hess, Hough e Tammaro (2007), aquando da educação para a saúde, é muito importante considerar outros factores além da mobilidade, que passam pelo estado de bem-estar mental e emocional, imagem corporal e a relação com o parceiro. De acordo com as suas investigações, não existe qualquer relação entre a preservação da habilidade sexual e a satisfação da vida sexual, mesmo que a preservação da sensação dos genitais apareça interligada com actividade sexual e satisfação. No entanto, conhecer o nível e integridade da lesão medular permite um aconselhamento capaz de prever a extensão da função sexual e ajudar o paciente a desenvolver um programa de tratamento individualizado. As pessoas inquiridas no estudo destes investigadores, já tinham a lesão há muito tempo, daí que os conhecimentos não interferiram com a seu funcionamento sexual uma vez que tiveram oportunidade de evoluir e se adaptarem à sua nova sexualidade, apesar de se sentirem insatisfeitos com a sua expressão e função sexual. Estes pacientes experienciaram uma série de tratamentos com resultados aceitáveis, tendo alguns abandonado os tratamentos. Segundo os autores, esta falta de aderência às intervenções prescritas pode estar relacionada com a gradual aceitação do indivíduo da sua nova sexualidade. Alguns indivíduos podem adaptar-se às novas mudanças na sua função sexual oferecendo desculpas para evitar a actividade sexual, que pode progredir para uma falta mais generalizada do interesse sexual. Isto leva a que o desejo e a frequência da actividade sexual possam diminuir após a LVM nos homens e nas mulheres.

Hess *et al.* (2007), também referem que alguns estudos mostraram que a actividade sexual preferida muda após a LVM, os homens dedicam-se preferencialmente ao sexo oral, beijar e abraçar. Na sua opinião, esta pode ser uma outra razão que levou aos pacientes do estudo a abandonar as intervenções de tratamento que proporcionaram erecções satisfatórias na ausência de uma resposta orgásmica. Por outro lado, apesar de estes pacientes acharem que tinham conhecimento suficiente sobre a sua função sexual, encararam a visita à clínica e o acesso continuado à assistência a respeito da sexualidade como muito importante. Assim, conclui-se com o estudo que os pacientes podem tirar sempre proveito de uma aproximação interdisciplinar no tratamento das suas necessidades funcionais e emocionais.

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

3.1 - Introdução

Neste capítulo é apresentada a descrição metodológica do estudo. Após a descrição do estudo que visa conhecer as concepções e práticas dos homens com LVM, durante o processo de reabilitação, sobre a sua sexualidade e a educação para a saúde na reabilitação da sua sexualidade (3.2) será caracterizada a população e amostra do estudo (3.3), a técnica de investigação seleccionada (3.4), assim como a elaboração e validação do instrumento de investigação (3.5). No último subcapítulo (3.6) é apresentado o processo de recolha e tratamento de dados (3.7).

3.2 - Descrição do estudo

O objectivo principal deste estudo é compreender em profundidade quais são as necessidades em reabilitação e educação sexual dos homens com LVM e, em simultâneo, quais são as suas percepções sobre as práticas de reabilitação e educação em sexualidade, isto é, a forma como os utentes e profissionais lidam com a sexualidade e discutem os problemas de sexualidade que lhes surgem durante a reabilitação, a vivência da sexualidade pelo homem com LVM e as suas necessidades de educação para a reabilitação da sua sexualidade.

A metodologia a adoptar foi qualitativa e tem por base o pressuposto construtivista, o que significa que os significados são resultado da produção e construção dos indivíduos dentro de relações históricas, sociais e culturais e os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é vivida e como é definida pelos próprios actores (Polit & Hungler, 1995). A investigação qualitativa é dirigida à compreensão e análise dos fenómenos, ou seja, através da análise indutiva, holística e idiográfica, por isso, estuda-se a

realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, uma vez que se parte dos próprios dados e não de teorias prévias (Almeida & Freire, 2000).

Para a recolha e análise dos dados, a metodologia qualitativa tornou-se a mais adequada para dar a conhecer os valores, as necessidades e a importância que os utentes atribuem à sexualidade e à educação no âmbito dos ensinamentos e aconselhamentos a nível sexual após sofrerem um traumatismo vertebro-medular que origina alterações físicas e psicológicas que afectam a vida social, familiar e profissional e estas, por sua vez, poderão afectar a sua sexualidade.

Almeida e Freire (2000) enunciam três princípios que reforçam a opção pela aplicação da metodologia qualitativa a esta investigação: “1) primazia da experiência subjectiva como fonte de conhecimento; 2) estudo dos fenómenos a partir da perspectiva do outro e respeitando os seus marcos de referência e 3) o interesse em conhecer a forma como as pessoas experienciam e interpretam o mundo social que é construído interactivamente” (p. 98). O enfoque da investigação será com base na experiência vivida pelos utentes e no significado que lhe atribuem.

A entrevista semi-estruturada pareceu ser o instrumento mais adequado para este tipo de abordagem, porque permite obter as informações que se pretendem com este estudo acerca dos participantes e compreender em profundidade a forma como expressam as suas experiências de vida.

A utilização de um guião suprime a dispersão da entrevista, dando uma segurança suplementar ao entrevistador. Um conjunto de interrogações possíveis servem de fio condutor ao entrevistador, de forma a facilitar a orientação das suas intervenções para aprofundar cada tema e completar a informação (Poirier, 2004). Este guião foi validado, para assegurar a fiabilidade e a validade da entrevista.

A elaboração da entrevista semi-estruturada contou com a apreciação de duas especialistas em educação na área da sexualidade e vários especialistas na área da reabilitação, deficiência e sexualidade dos utentes com LVM, para posteriormente ser testada num caso real, um utente com LVM, jovem e com namorada. Da audição dessa entrevista, foi necessário alterar algum vocabulário, acrescentar alguns aspectos revelados ao longo da entrevista e retirados outros na elaboração final das questões, situação detectada e corrigida após a sua utilização. Esse guião foi novamente à apreciação das duas especialistas em educação antes de ser aplicado à amostra em estudo. Durante a sua aplicação, verificou-se alguma diferença na forma como as questões eram respondidas pelos inquiridos com diferentes níveis de escolaridade. Embora se tratassem de questões simples e abrangentes, os utentes com nível de escolaridade mais baixo manifestaram

alguma dificuldade em responder a algumas questões de forma mais elaborada, assim como, verificou-se um nível de à-vontade inferior relativamente a quem tinha um grau de escolaridade superior, tendo em conta a percepção da existência de um certo tabu nas questões mais directamente relacionadas com os aspectos sexuais.

A interacção que se estabelece com o utente no início e no fim do programa de reabilitação é diferente, daí se ter optado por utentes que já tinham passado pelo internamento e se encontravam em contexto domiciliário para se poder proceder à recolha de dados referente ao contexto hospitalar pelo qual passaram após terem sofrido o traumatismo.

A população do estudo consistiu em homens com LVM de origem traumática com idades entre os 18 e 59 anos. Esta escolha baseou-se no facto deste traumatismo estar mais presente no sexo masculino, pessoas em idade produtiva, solteiras e com baixo nível educativo, o que tem uma grande repercussão socioeconómica tanto para o indivíduo e família como para os serviços de saúde (Herrera, Miranda, & Sandoval, 2004).

O período de recolha de dados ocorreu de Abril a Junho de 2010 e envolveu todo um trabalho de pré-contacto com os utentes durante a fase de internamento, no sentido garantir, durante o período de colheita dos dados, a reunião de todos os contactos pessoais dos participantes da amostra. Todos os homens com LVM demonstraram ser receptivos a posteriormente serem contactados e convidados a participarem no estudo com o seu testemunho individual. Após os contactos definitivos, todos os utentes aceitaram ser entrevistados. Foram esclarecidos os objectivos do estudo assim como assinado o consentimento informado (anexo 1), pela maioria, tendo sido a excepção dois utentes que não o conseguiram fazer e aqueles que o fizeram com dificuldade e, por isso, a assinatura não ficou tão perceptível, pois não reuniam movimentos finos da mão para escrever, sendo este lido por eles e aceite verbalmente. Houve também um caso que foi lido ao utente e lido pela companheira e assinado por esta. Fora pedido aos entrevistados para autorizarem a gravação áudio que foi aceite por todos, não tendo ficado renitentes a esse aspecto ao garantir que seria totalmente confidencial.

A maior parte das entrevistas foi realizada no domicílio dos utentes, para maior comodidade destes, tendo-se também contado com a disponibilidade de alguns para se deslocarem e irem ao encontro da entrevistadora.

As entrevistas foram posteriormente transcritas integralmente e submetidas a análise de conteúdo, segundo Bardin (2008). A análise dos dados é o processo de busca e organização

sistemático de transcrição de entrevistas que permite a sua compreensão (Bogdan & Biklen, 1994), e a análise de conteúdo foi realizada porque “o lugar ocupado pela análise de conteúdo na investigação social é cada vez maior, nomeadamente porque oferece a possibilidade de tratar de forma metódica, informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade” (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.224).

Nesta investigação, optou-se pela análise de conteúdo porque com este tipo de análise existe a possibilidade de tratar metodicamente informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade (Quivy & Campenhoudt, 1998). A análise de conteúdo foi efectuada para se determinar as categorias emergentes e deste tratamento de dados retirou-se alguns excertos das entrevistas para clarificar as categorias.

Em síntese, este estudo de natureza qualitativa foi de encontro aos objectivos de investigação inicialmente delineados, utilizando como instrumento de recolha de dados a entrevista semi-estruturada e como método de tratamento dos dados, após a transcrição das entrevistas realizadas, a análise de conteúdo.

3.3 - Selecção e caracterização da população e amostra

Tendo em conta que a prática profissional da investigadora se realiza num serviço de Medicina Física e Reabilitação (MFR) de uma instituição hospitalar e, considerando que a população de um estudo inclui a totalidade de elementos ou de “unidades” constitutivas do conjunto considerado (Quivy & Campenhoudt, 1998), a população abrangida por este estudo integra a totalidade dos utentes com LVM que passaram pelo programa de reabilitação no serviço de MFR após a alta à data da recolha de dados.

Contudo, a população significa o conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno e a amostra é o conjunto de situações (indivíduos, casos ou observações) extraídos de uma população (Almeida & Freire, 2000). Tendo presente que os critérios que deverão estar subjacentes à escolha de uma amostra passam pela adequação aos objectivos do estudo e pela diversidade dos inquiridos (Albarelo, 1997) e, ainda, tendo presente que em termos materiais e humanos não será possível entrevistar toda a população, será definida uma amostra de conveniência (McMillam & Schumacher, 1997).

A amostra de conveniência utilizada neste estudo foi obtida de forma sequencial, sendo incluídos indivíduos que sofreram uma LVM de origem traumática, conforme iam surgindo durante o

internamento no serviço de MFR. Uma amostra de conveniência é um grupo de indivíduos seleccionados por ser acessível ou conveniente, tanto no uso do grupo como dos sujeitos (McMillam & Schumacher, 1997). No uso deste tipo de amostragem estão implicadas limitações. Não há nenhuma maneira precisa de generalizar a partir da amostra para qualquer tipo de população, ou seja, a generalização dos resultados está limitada às características dos indivíduos, o que implica cautela na generalização, por outro lado, o principal objectivo da investigação pode não ser a generalização mas a compreensão das relações e idiosincrasias que possam existir (McMillam & Schumacher, 1997), tal como acontece neste estudo.

A amostra ficou constituída por utentes com LVM de um serviço de MFR de uma instituição hospitalar após o internamento de reabilitação, mantendo-se a serem seguidos em consulta externa e/ou nos departamentos de reabilitação. O critério de selecção dos indivíduos será feito com base no tipo de lesão, etiologia (causa), sexo, idade e período de reabilitação antes da alta e após a alta. Foi seleccionada uma população de indivíduos do sexo masculino, com idade igual ou superior a 18 anos, que tinham sofrido uma LVM de origem traumática que passaram pela reabilitação na mesma unidade hospitalar, com um período inferior a 2 anos de lesão, não se tendo em conta nem o nível nem o tipo de lesão na delimitação da amostra.

As razões que levaram a esta selecção foram a facilidade de acesso aos indivíduos, pois já tinham um internamento no serviço de MFR, para colaborarem na recolha dos dados, assim como o facto de serem informantes chave acerca do papel dos profissionais de saúde na educação para a saúde no âmbito da sexualidade ao longo dos seus internamentos, segundo a visão particular de cada utente acerca desse internamento.

Tendo em conta os critérios de inclusão, a amostra definida foi constituída por 12 indivíduos (tabela 1).

Os homens com LVM da amostra recolhida que estiveram internados no serviço de MFR (Medicina Física e Reabilitação) do CRO1 (Centro de reabilitação e ortopedia 1), têm idades a variar entre os 18 e 59 anos.

O seu estado civil manteve-se inalterado após a lesão, excepto um utente (E2) que sofreu uma alteração, era casado antes da lesão e divorciou-se após, não pelo facto de ter sofrido uma lesão mas pelo tipo de relacionamento que tinha: “muito instável, muito conflituoso sempre, era um relacionamento muito difícil. O acidente veio depois precipitar as coisas, mas se não fosse o acidente o casamento ia acabar na mesma” (E2). Contudo, antes da lesão, verifica-se que metade

da amostra (n=6) é casada, um utente vive com a companheira (E9), dois utentes são solteiros e não têm nenhum relacionamento, três são solteiros e namoram (E1, E7, E11), o que se mantém

Tabela 1. Caracterização da amostra de homens com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
IDADE	25	44	44	44	26	18	19	43	32	59	18	33	
ESTADO CIVIL	<i>Antes da lesão/ Depois da lesão</i>												
Casado		✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	6
Co-habita		✓							✓	✓			1
Solteiro e namora	✓	✓					✓	✓			✓	✓	3
Solteiro não namora					✓	✓	✓	✓					2
Divorciado		✓											1
HABILITAÇÕES ACADÉMICAS													
1º Ciclo de Ensino Básico				✓					✓	✓			3
2º Ciclo de Ensino Básico		✓			✓	✓		✓				✓	2
3º Ciclo de Ensino Básico	✓	✓											4
Ensino Secundário			✓				✓				✓		3
PROFISSÃO	<i>Antes da lesão/ Depois da lesão</i>												
Comerciante/Empresário		✓		✓						✓			3
Operário têxtil	✓		✓			✓							3
Construção civil					✓			✓	✓			✓	4
Estudante						✓	✓				✓		3
Mecânico	✓												1
Estudante	✓	✓								✓			4
Desempregado			✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓	7
NECESSITA DE ALGUÉM QUE O AJUDE													
Sim		✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓	9
Não	✓				✓						✓		3
COM QUEM MORA ACTUALMENTE													
Pais	✓					✓	✓				✓		4
Mãe					✓								1
Irmãos	✓					✓	✓				✓		4
Esposa/ companheira		✓	✓	✓				✓	✓	✓		✓	7
Filhos			✓	✓				✓		✓		✓	5
QUEM É O CUIDADOR													
Mãe					✓	✓							1
Irmã							✓						1
Esposa/ companheira		✓	✓	✓					✓	✓		✓	6
NÍVEL DA LESÃO													
D11 e acima		✓	✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓		9
D12 a S1	✓		✓	✓				✓					4
Lesões sagradas												✓	1
TIPO DE LESÃO													
Incompleta	✓		✓		✓				✓	✓	✓	✓	7
Completa		✓		✓		✓	✓	✓					5
TEMPO DA LESÃO													
6 meses a 1 ano										✓		✓	2
1 ano a 1,5 anos					✓	✓		✓			✓		4
1,5 a 2 anos	✓	✓	✓	✓			✓		✓				7
TIPO DE ACIDENTE QUE LEVOU À LVM													
Mota		✓				✓	✓	✓					4
Carro					✓								1
Bicicleta	✓										✓		2
Queda no trabalho			✓	✓					✓	✓		✓	5

após lesão, e nestes um utente refere que: “... eu precisei muito dela para conseguir estimular o esperma e essas coisas todas, isso dito pelos médicos. Ela ajudou-me nessa parte. Por isso damos ainda melhor e quem sabe casar brevemente... estamos com sete anos de namoro, sempre seguido, nunca paramos” (E1). Por outro lado, um deles considera que esse relacionamento “é diferente, mas a minha namorada compreende e apoia-me” (E7) e, ainda, ressalta o facto de não perder o apoio que lhe é dado pela namorada: “é sentir que tenho alguém que gosta de mim como eu sou e que não mudou nada desde que fiquei paraplégico” (E7).

As habilitações académicas variaram entre o 1º, 2º, 3º ciclo e secundário de forma equilibrada.

Outro aspecto importante para a caracterização da amostra, refere-se à profissão que antes da lesão exerciam e que com o acidente deixaram de poder exercer devido às limitações impostas por esta. Dez destes utentes deixaram de fazer o que fazia antes. Alguns dos utentes que estudavam antes da lesão (E6,E7,E11), continuaram a estudar depois da lesão (E7, E11), excepto um por razões de mobilidade (E6). Contudo, foi salientado “ando mais aplicado, vejo a escola de outra maneira (...) não posso fazer trabalhos pesados, quase todos” (E7) e a escola foi vista como uma oportunidade para obter posteriormente uma ocupação profissional mais adequada (E1, E2), nomeadamente, E1 antes da lesão trabalhava num armazém têxtil, também era motorista e como part-time à noite estava na mecânica, após a lesão referiu não ter condições para lá estar tendo ficado com a parte da mecânica e “estudo de noite e faço uns biscates de dia (...) estou a tirar o 9.ºano à noite e a ideia é tirar um curso para trabalhar num escritório ou assim”. O utente E2 no momento da entrevista encontrava-se a fazer um curso de gemologia, tendo sido antes da lesão empresário, com duas empresas ligadas à publicidade e artes gráficas, tendo inaugurado um restaurante que já não existe, “depois do acidente tudo isso mudou (...) em termos de negócio sei porquê, as coisas aconteceram porque eu não estava lá (...)”(E2).

Outros utentes referem pretender voltar a estudar, uma vez que após a lesão se encontravam sem fazer nada (E5, E9, E8). O utente E9 que trabalhava na construção civil refere: “agora não faço nada, estou a pensar estudar, vou ali para um centro para aprender a ler e a escrever”, enquanto que E5 que trabalhava na construção civil refere: “queria arranjar colocação nas novas oportunidades para depois frequentar um curso de formação de Web designer, gostava de trabalhar nessa área” e E8, que era pedreiro, manifesta: “podia estudar ou tirar um curso, mas não quero enquanto estou na companhia de seguros, e ainda estou a contar exercer o que fazia, não

manualmente, mas no mesmo ramo, por exemplo, tomar conta de encomendas, fazer molduras para elas serem acrescentadas nas pedras, quem tiver, para quem tiver uma pedra emoldurada para depois aplicar, coisa que posso fazer sentado, trabalhar num computador a passar guias de material, várias coisas, posso fazer isso”. O entrevistado n.º3, técnico de manutenção industrial, referiu que pretende voltar a trabalhar na mesma área, mas na parte administrativa “ainda não retomei, enquanto o seguro não me der alta (...) o meu patrão quer que vá para lá fazer umas horas” (E3). Com os entrevistados E4 e E10 não pensam na retoma do seu anterior emprego, uma vez que como E4 diz “depois do acidente mudou tudo, fechei a firma (empresa de construção civil)” e E10, que era empregado de mesa, refere que depois do acidente não faz nada, só “andar um bocadinho por aqui e quando estou pesado vou para a cama”.

Todos os entrevistados tiveram apoio de alguém familiar, em especial quem necessita de ajuda nas actividades de vida diária (AVDs), desde a companheira (E2 e E9), esposa (E3, E4, E8, E10 e E12) mãe (E5 e E6) e irmã (E7), embora E5 refira nas suas abordagens se considerar independente. Os utentes E1 e E11 referiram não necessitar de ajuda, pois são independentes nas AVDs, “totalmente independente, fui treinado para isso” (E1).

Com o traumatismo vertebro-medular, a maior parte da amostra (n=9) apresentava lesão medular ao nível de D11 e acima, a nível da D12 a S1 fazem parte quatro utentes, a nível da região sagrada um utente. Estão incluídas lesões completas a nível cervical C5 (E2), a nível C4 e D5-D6 (E6), Lombar L1 (E4), dorsal D5 e D6 (E7) e a nível D9 e D12 (E8). Com lesões incompletas estão na amostra sete utentes, sendo destes, cinco com lesão a nível cervical (E3, E5, E9, E10, E11) que inclui um com síndrome centro-medular (E10), outro com contusão medular cervical C2-C3 (E11), além de cervical E3 também apresenta lesão medular a nível lombar, resultante de politraumatismo por queda de 15 metros de altura e E5 com lesões a nível C7.- D1 que foi vítima de acidente de viação com carro. A nível lombar, E1 apresenta lesão incompleta a nível L1, L3, L5 e a nível sagrado E12 apresenta lesão incompleta da medula sagrada e das raízes dos nervos lombares caracterizada como síndrome do cone medular.

Como o critério da aplicação das entrevistas era encontrar o utente no seu meio mais natural, sem interferências, optou-se por realiza-las após a alta hospitalar. Todavia o período de internamento tornava-se por vezes extremamente longo, podendo ir desde 6 meses a dois anos. Neste estudo as entrevistas decorreram após um período de dois a quatro meses do utente estar no domicílio, desta forma o tempo de lesão variou de seis meses a dois anos.

As lesões medulares de origem traumática destes utentes foram provocadas por acidentes com bicicleta (E1 e E11), acidentes de viação com mota (E2, E6,E7 e E8) e carro (E5) e em acidentes de trabalho por queda (E3, E4, E9,E10 e E12). Os acidentes de bicicleta resultaram de quedas, referindo um dos utentes que “estava a dar um passeio de bicicleta com os amigos e em vez de ir pela estrada, fizemos um corte de caminho pelo monte, havia um salto e eu saltei, caí mal e dei com as costas numa árvore, e pronto, a partir daí fiquei sem mexer da cinta para baixo” (E1). Os acidentes de mota são referidos pelos utentes como “devido ao mau estado do pavimento da estrada, tinha muita água, pedra solta e terra, a mota fugiu-me na lama e fui bater em contra-mão” (E8), ou então como embates “o carro virou à esquerda e fui embater na parte lateral do carro, tive uma queda da mota que me provocou as fracturas na coluna”(E6), “eu ia na estrada, ia de mota e uma senhora resolveu meter-se à frente e pronto bati e fiquei assim” (E2) e “bati contra uma árvore”(E7). O acidente de carro é descrito: “Eu ia levar a minha irmã ao trabalho, embora não me recordo, é o que a minha mãe e toda a gente me conta, e então infelizmente aconteceu, não me recordo mas pelo que me contam tive um despiste e acidentei-me sozinho”(E5). No caso dos acidentes de trabalho, os utentes descrevem várias situações:

para fazer manutenção a uma máquina, era necessário retirar o telhado da fábrica para sacar uma engrenagem de uma máquina e só saía pelo telhado com elevador. No entanto, não havia uma empresa especializada na altura para retirar o telhado e teve de ser a nossa equipa de manutenção a fazer o trabalho. Tive azar, pisei uma telha de fibra de vidro, não suportou o meu peso e caí de uma altitude de 15 metros (E3);

Uma máquina nova que me chegou para trabalhar nos interiores, com um balde que puxa, estava a montar isso em cima da placa e estava a experimenta-la, quando dei por ela estava pendurado na grua vim ao muro, bati com o peito no muro e depois é que caí abaixo (E4);

Foram umas placas que me caíram na cervical, eu estava dentro da carrinha a descarregar as placas, não consegui segurá-las e caíram-me em cima (E9);

Eu estava a limpar o atrelado da moto cultivadora, havia lá uma parte que estava um bocado fundida e com certeza estava molhada, húmida, e eu tinha um calçado que lhe chamam botas de borracha, eu tinha as botas de borracha e ao mesmo tempo, escorregou-me um pé e caí para traz, caí e fiquei assim (E10);

Estava a trabalhar em cima de um telhado, a assentar telha, escorreguei e caí (E12).

Em síntese, a amostra respeitou os critérios de inclusão inicialmente estabelecidos, no entanto, dentro desse grupo, verificou-se que a maior parte dos inquiridos era casado e mantinha o

seu casamento após a lesão, tinham o 3º ciclo ou o ensino secundário, todos (N=12) trabalhavam antes da lesão e sete ficaram desempregados depois desta ocorrer, e, após a LVM necessitavam de alguém que os ajudasse, que geralmente era a esposa/ companheira. O nível da lesão da maior parte estava entre a D11 e acima (n=9) e D12 a S1 (n=4) e um tenha uma lesão sagrada, sete tinham lesão incompleta e cinco completas, tendo a maior parte a lesão há 1,5 – 2 anos. A maior parte dos acidentes ocorreram em quedas no trabalho (n=5) e de mota (n=4).

3.4 - Selecção da técnica de investigação

Nesta investigação qualitativa, a técnica utilizada para a recolha de dados foi a entrevista. Uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objectivo de obter informações sobre a outra (Bogdan & Biklen, 1994). A técnica de entrevista semi-estruturada tem como objectivo de coligir uma narrativa na primeira pessoa (Bogdan & Biklen, 1994), tal como se pretendia neste estudo.

Segundo Erlandson (1993), “as entrevistas adoptam, a maior parte das vezes, a forma de um diálogo ou uma interacção [e] (...) permitem ao investigador e ao entrevistado mover-se no tempo em análise. (...) A entrevista semi-estruturada é guiada por um conjunto de perguntas e questões básicas a explorar, mas em que nem a redacção exacta nem a ordem das perguntas está predeterminada” (pp. 85-86). Neste estudo, a investigadora já conhecia os sujeitos antes da entrevista, daí que permitisse que estes estivessem mais à vontade, embora em determinadas questões se sentissem mais inibidos para responder, podendo influenciar as respostas dadas. De qualquer forma, a entrevista neste estudo foi estruturada de forma a quebrar o gelo a partir das primeiras questões, colocando o inquirido mais à vontade com questões gerais, e a entrevistadora teve sempre presente os seguintes aspectos referidos por Ruquoy (1997):

A entrevista é geralmente concebida quer sob um aspecto puramente técnico, como meio de obter informações, quer sob um aspecto banal ou jornalístico, como habilidade para fazer falar uma personalidade. Ora a entrevista, mesmo a mais superficial, é infinitamente complexa. Existe, indubitavelmente, uma técnica de entrevista, mas, mais do que uma técnica, é uma arte. (p. 96)

No início da entrevista, informou-se com brevidade o sujeito acerca do objectivo e garantiu-se-lhe o anonimato e confidencialidade da entrevista. Tal como referiram Bogdan e Biklen (1994), nem

todas as pessoas que foram entrevistadas foram perspicazes e rápidas na organização do pensamento para dirigirem parte da conversa, por isso existiram momentos de silêncio e aprendeu-se mais com umas entrevistas do que com outras. Durante a entrevista, o que se pretendeu foi encorajar os entrevistados a expressar aquilo que sentem, compreendendo os pontos de vista e as razões que os levam a assumi-los, tal como defendem Bogdan e Biklen (1994). Desse modo, a entrevista permitiu uma compreensão rica e variada das situações e foi, também por isso, utilizada como o único meio de recolha de dados, sendo considerada uma boa entrevista quando o entrevistador conseguiu por o entrevistado à vontade e a falar livremente sobre os seus pontos de vista.

Em síntese, tal como refere Ruquoy (1995), a propósito da entrevista semi-estruturada, esta entrevista situa-se num nível intermédio, em que, por um lado, permitiu que o entrevistado estruturasse o seu pensamento em torno dos objectivos da investigação e, por outro lado, permitiu-lhe o aprofundamento de determinados pontos que ele próprio não teria explicitado sem as colocação das questões seleccionadas.

3.5 - Elaboração e validação do instrumento de investigação

A entrevista, como já referido, pode ter questões abertas, centrar-se em determinados tópicos ou ser guiada por questões gerais através da utilização de um guião que permita levantar tópicos e moldar o conteúdo fornecido pelo entrevistado. A utilização de um guião permite estruturar e ordenar ideias para posteriormente categorizá-las, tendo em conta vários aspectos inerentes à sexualidade e à sua manifestação por utentes com LVM, tendo em conta as perspectivas de educação para a saúde na reabilitação. A elaboração da entrevista realizada neste estudo foi morosa e com imensas alterações quer a nível estrutural quer a nível de conteúdo, assim como na re-elaboração e redução do seu número de questões.

O primeiro protocolo da entrevista foi apreciado por vários profissionais ligados à educação, sexualidade e reabilitação que deram o seu parecer e sugeriram variadas alterações. Para isso, foi validada por uma especialista em educação sexual e outra ligada à área da sexualidade e deficiência. No contexto dos serviços de saúde, também foi analisada uma enfermeira especialista em reabilitação, uma fisioterapeuta e uma psicóloga de uma associação de deficientes.

Pelo tipo de entrevista seleccionada, ou seja, entrevista semi-estruturada, ficou-se com a certeza de se obter dados comparáveis entre os vários sujeitos, embora se perca a oportunidade de compreender como é que os próprios sujeitos estruturam os tópicos em questão (Bogdan & Biklen, 1994).

Após todas as alterações e reformulações efectuadas surgiu a entrevista final (anexo 2), depois de também ter sido testada a sua validade através da sua aplicação a um dos sujeitos da amostra. Para esta entrevista preliminar, foi seleccionado um utente com LVM com grau de incapacidade intermédio, ou seja, com uma lesão incompleta e nível lombar, com a capacidade de ver todas as questões respondidas para nos podermos certificar acerca da clareza de linguagem e coerência das perguntas. A entrevista decorreu dentro da normalidade prevista, sem haver necessidade de fazer grandes alterações após a análise das respostas, originando-se, assim, a sua versão final.

A descrição dos objectivos e questões principais da aplicação do protocolo da entrevista estão descritas no quadro abaixo (quadro 7).

Quadro 7. Estrutura do protocolo de entrevista a utentes com lesão vertebro-medular

Objectivos	Questões principais
<i>I. Caracterização da amostra</i>	
a) Identificar as características demográficas dos utentes com LVM	1- 2 -3
b) Descrever a etiologia e o tipo de LVM	4
<i>II. Necessidades em reabilitação e educação sexual dos homens com LVM</i>	
<i>i. Relação amorosa e sexual dos utentes com LVM</i>	
a) Descrever as relações e relações amorosas e sexuais antes e depois da lesão	5- 6 – 7
b) Descrever as alterações da função sexual provocada pela LVM	8
<i>ii. Sexualidade, auto-estima e auto-conceito dos utentes com LVM</i>	
a) Descrever as percepções dos utentes sobre a sua sexualidade	9 – 10
b) Caracterizar a auto-estima	11-12
c) Caracterizar a auto-estima corporal	13
<i>III. Educação sexual nos processos de reabilitação</i>	
a) Identificar as orientações sobre sexualidade recebidas no internamento de utentes com LVM;	14
b) Caracterizar a experiência dos utentes com LVM relacionada com a reabilitação sexual a partir de profissionais da saúde	15-16-17
c) Verificar as expectativas que pessoas com LVM têm sobre o trabalho de reabilitação sexual	18-19-20-21

O protocolo foi estruturado em três áreas de análise. Na primeira, ‘caracterização da amostra’, visou-se identificar as características demográficas dos utentes com lesão vertebro-medular e descrever a etiologia e o tipo de lesão vertebro-medular que possuíam. Na segunda área,

‘necessidades em reabilitação e educação sexual dos utentes com lesão vertebro-medular’ procurou-se descrever a relação amorosa dos utentes com LVM e caracterizar a sua sexualidade, auto-estima e auto-conceito. Para terminar a recolha de dados, procurou-se caracterizar as experiências dos utentes com LVM a nível da educação sexual nos processos de reabilitação.

3.6 - Recolha de dados

Na investigação qualitativa a fonte directa de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal, que despende uma grande quantidade de tempo na recolha de dados, utilizando para isso equipamentos e contacto directo com a amostra (Bogdan & Biklen, 1994). Na realização das entrevistas foi utilizado um dispositivo de áudio para proceder à sua gravação, sendo realizadas no ambiente natural do homem com LVM ou em local combinado entre ambas as partes, quer pelo entrevistador, quer escolhido pelo entrevistado, programadas de acordo com a disponibilidade de ambos.

Para a recolha de dados foi pedido consentimento escrito e/ou verbal ao entrevistado, com a garantia de total anonimato e confidencialidade, uma vez que a investigação qualitativa é descritiva.

Os dados foram obtidos através da entrevista semi-estruturada realizada a utentes com LVM de origem traumática que tiveram internamento anterior no serviço de MFR, onde a investigadora exerce funções. Como refere, Bogdan e Biklen (1994) “os dados ligam-nos ao mundo empírico e, quando sistemática e rigorosamente recolhidos, ligam a investigação qualitativa a outras formas de ciência, em que os dados incluem os elementos necessários para pensar de forma adequada e profunda acerca dos aspectos da vida que pretendemos explorar” (p. 149).

Desta forma, ao longo do internamento, os utentes foram abordados de maneira informal acerca da intenção da investigadora de os entrevistar, tendo sido facultados contactos por eles próprios, uma vez que a relação de confiança e proximidade entre o profissional de saúde e utente assim o permitiu. Com uma amostra de 12 participantes completamente delimitada e em regime de ambulatório, foi efectuado contacto telefónico com todos eles para os convidar a serem entrevistados. Nesse contacto foram esclarecidos os objectivos da entrevista e marcou-se a data da sua realização de acordo a disponibilidade dos envolvidos e o local mais apropriado. Alguns dos sujeitos sugeriram serem entrevistados no seu domicílio, convidando a entrevistadora a deslocar-se até lá, enquanto que outros se prontificaram a deslocarem-se e encontrarem-se com a

entrevistadora noutra local (no jardim, numa esplanada e na associação para deficientes) As entrevistas decorreram individualmente e em locais com o mínimo de interferências e ruído exterior, tendo sido aceite por todos os utentes contactados.

Durante o processo de investigação os dados referem-se aos materiais que os investigadores recolheram do mundo que se encontram a estudar, ou seja, são os elementos que formam a base de análise, por isso, aqui os dados referem-se à transcrição das entrevistas. A recolha de dados realizou-se durante os meses de Maio a Junho de 2010 e, posteriormente, foi realizada a transcrição integral de todas as entrevistas efectuadas. O tempo de duração previsto para cada entrevista foi de 45 minutos, embora este foi muito variável tendo oscilado entre os 20 minutos e as 2 horas.

3.7 - Tratamento e análise de dados

Nas análises qualitativas incluem-se análises para apreciar o conteúdo e a forma dos itens (Almeida & Freire, 2000). O conteúdo deste estudo foi obtido através da gravação áudio das entrevistas, com a passagem na íntegra da via oral para a escrita. Nenhum dos dados foi perdido na transcrição integral das entrevistas, incluindo também aspectos que não estavam relacionados com o objecto a investigar, porque, dada a natureza rica das conversas, estes podem constituir objectivo para outra investigação.

Após a obtenção dos dados tornou-se emergente a realização do seu tratamento e análise com o recurso à análise de conteúdo. A análise de conteúdo é considerada como um conjunto de técnicas de análise das comunicações e permite uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo com a finalidade de interpretação (Bardin, 2008). Desta forma, o desenvolveu-se um sistema de codificação para organizar os dados, envolvendo vários passos: percorreu-se os seus dados na procura de regularidades e padrões bem como tópicos presentes nos dados e, em seguida, escreveu-se palavras e frases que representavam estes mesmos tópicos e padrões, consideradas *categorias de codificação*, tal como explicam Bardin (2008) e Bogdan e Biklen (1994). Depois de realizada uma primeira análise para se determinar as categorias emergentes, foram incluídas nessas categorias de codificação as unidades de dados que foram partes das transcrições das entrevistas (parágrafos, frases ou sequências de parágrafos).

De acordo com Quivy e Campenhoudt (1992), não basta conceber um bom instrumento, é preciso ainda pô-lo em prática de forma a obter uma proporção de respostas suficiente para que a análise seja válida. A organização das categorias e subcategorias de análise teve por base os objectivos definidos para o estudo.

No tratamento dos dados, foram apresentados alguns excertos das entrevistas para clarificar as categorias.

CAPÍTULO IV

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 - Introdução

Neste capítulo é feita a apresentação e discussão dos resultados em dois subcapítulos. No subcapítulo 4.2 faz-se uma análise e discute-se os dados recolhidos referentes às necessidades em reabilitação e educação sexual dos homens após a LVM, a nível das mudanças na vida quotidiana após a LVM (4.2.1), satisfação sexual após a LVM (4.2.2) e auto-estima sexual e corporal (4.2.3). No subcapítulo 4.3 são analisadas e discutidas as práticas de reabilitação e educação em sexualidade dos utentes com LVM durante a reabilitação (4.3.1), as atitudes, abordagem e nível de conforto dos profissionais de saúde face à sexualidade dos utentes com LVM (4.3.2), as preocupações relacionadas com a sexualidade dos utentes com LVM (4.3.3) e as expectativas destes sobre a reabilitação e educação sexual (4.3.4).

4.2 - Necessidades em reabilitação e educação sexual dos utentes após a LVM

4.2.1 - Mudanças na vida quotidiana após a LVM

A vida de um paraplégico ou tetraplégico sofre de certa forma mudanças profundas que dependem do grau da sua incapacidade. Analisar as mudanças na vida quotidiana após a LVM permite obter informações sobre como foram afectadas as dimensões físicas, psicológicas e sociais destes utentes.

Por causa dessa incapacidade surgem limitações na vida diária com as quais os utentes com LVM têm de aprender a viver. A tabela seguinte mostra as limitações físicas e psicológicas narradas pelos homens lesionados da amostra em estudo (tabela 2).

Tabela 2. Limitações físicas e psicológicas ocorridas após a LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Dor			✓	✓	✓					✓		✓	5
Úlceras	✓												1
Espasticidade			✓	✓		✓	✓		✓				5
Infecções urinárias	✓			✓		✓		✓		✓			5
Falta de sensibilidade		✓										✓	2
Medo		✓	✓		✓					✓			4
Sentir dificuldades para tudo		✓											1
Não poder trabalhar devido incapacidade física						✓		✓	✓			✓	4

As limitações fazem parte da vida diária destes utentes, que descreveram a existência de dias em que vivem melhor e outros em que vivem pior com a dor (E3, E4,E5,E10, E12), as úlceras de pressão (E1), a espasticidade (E3,E4,E6,E7,E9) e as infecções urinárias (E1,E4, E6, E8,E10). Estas últimas fazem parte das limitações mais difíceis de controlar e impede-os de fazerem determinadas actividades diárias, ter uma vida sexual activa e realizarem as suas ocupações: “a única coisa pior são às vezes as infecções urinárias e os espasmos na barriga que me caçam as costas, tenho dias que me custa mais”(E4). E3 acrescentou:

Por estarmos numa cadeira de rodas não deixamos de ser menos por causa disso, mas pela dor constante da espasticidade que no meu caso é muito difícil de controlar, também por coisas que ainda não superei, como virar ou estar sentado na cama. (E3)

O medo também era um sentimento que os assolava, nomeadamente; o medo de falar sobre o que sentiam, “no início, tinha receio de falar de tudo, fechava-me mais, agora já estou acostumado, já consigo dizer melhor as coisas” (E5); o medo que a companheira se canse de o tratar (E2); o medo do que as outras pessoas possam pensar deles, como é referido por E3: “È o sentido de pena das outras pessoas, porque para quem não percebe acham que somos uns utentes ou uns pobres coitados, isto deixa-me psicologicamente mal”; assim como o medo de não conseguir andar (E10).

A falta de sensibilidade nos segmentos do corpo abaixo do nível da lesão foi outra limitação descrita (E2 e E12). Nas lesões completas a sensibilidade está completamente ausente, estando presente mas alterada nas pessoas com lesões incompletas. Neste estudo, alguns utentes deram especial importância à falta de sensibilidade quando relacionada com a sua sexualidade, referindo diminuição do prazer sexual por causa da sua diminuição de sensibilidade na região genital, assim

como a confusão diária de não sentirem o próprio corpo para saberem como ele está, como foi reforçado por um dos entrevistados:

Como eu não sinto, eu era um rapazinho muito limpinho, muito higiénico, muito cioso, muito brioso do meu corpo, hoje também sou mas, como não sinto, hoje sou é chato, chateio muitas vezes a X, se está limpo, se está seco, se não cheiro mal, porque, como eu não sinto, não sinto, não sei como as coisas estão, não me consigo lavar. Isso para mim é a confusão diária... antes sentia que não tinha dificuldades para nada, agora tenho dificuldades para tudo, basicamente é isso (E2) .

Por outro lado, quando uma lesão é incompleta a pessoa não tem mobilidade mas pode manter preservada a sua sensibilidade, por exemplo nos membros inferiores, o que de certa forma não a ajuda pelo facto de sentir mais a dor, o frio e todas as sensações desagradáveis como foi reforçado pelo utente E5: “eu sinto as pernas, sinto dores, sinto se está quente, se está frio, só não tenho mobilidade”.

Outras limitações surgiram pelo facto de não poderem exercer a ocupação profissional que tinham antes do acidente (E8,E9,E12), por causa da incapacidade física adquirida com a LVM, que trouxe alterações psicológicas e financeiras:

(...) o meu acidente ocorreu numa fase difícil da minha vida, porque eu estava com um vencimento bom, e tinha os meus dois filhos, uma na universidade e o meu rapaz no 12º ano, e é complicado quem estava a sustentar os filhos, só a minha filha levava-me 500€ por mês, mais o rapaz. Foi uma altura muito difícil da minha vida, para os meus filhos, para a minha esposa, a nível financeiro foi muito difícil, e agora vamos tentando, se até aqui foi difícil, agora vamos tentando. (E8)

Através dos relatos dos entrevistados, verificou-se que as mudanças na vida quotidiana recaíam sobre o grau de dependência nas actividades de vida diárias (AVDs), que em alguns deles não estava só relacionadas com a maior incapacidade, mas também com algumas barreiras que dificultavam a sua independência (tabela 3).

Nos auto-cuidados diários, os utentes apresentavam alterações a nível das necessidades humanas básicas e de conforto, como os cuidados de higiene (n=8), vestir/despir (n=6), posicionar-se no leito (n=4), transferências (n=5), uso do sanitário (n=7) e alimentarem-se (n=3), precisando da ajuda de um cuidador no seu dia-a-dia

Tabela 3. Mudanças ocorridas nas actividades quotidianas após a LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
AUTOUCUIDADO: HIGIENE/TRANSFERIR-SE													
ALIMENTAR-SE													
Necessita de ajuda na higiene		✓	✓	✓		✓	✓		✓	✓		✓	8
Necessita de ajuda para vestir/despir		✓	✓		✓	✓			✓	✓			6
Necessita de ajuda para se posicionar no leito		✓	✓			✓		✓					4
Transfere-se da cama para a cadeira	✓				✓		✓	✓		✓	✓	✓	7
Transfere-se da cadeira para a cama	✓			✓	✓		✓	✓		✓	✓	✓	8
Necessita de ajuda nas transferências		✓	✓	✓		✓			✓				5
Necessita de ajuda no uso do sanitário		✓	✓	✓		✓		✓	✓	✓			7
Necessita de dispositivo para alimentar-se						✓			✓	✓			3
AUTOUCUIDADO: DEAMBULAR													
Com canadianas	✓											✓	2
Com andarilho										✓			1
Em cadeira de rodas	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓				9
AUTOUCUIDADO: CONTINÊNCIA URINARIA/FECAL													
Auto-cateterizações intermitentes	✓	✓	✓		✓		✓			✓		✓	7
Algaliação								✓					1
Cistostomia				✓		✓			✓				3
Necessita de treino intestinal instituído		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	10

Contudo, alguns dos utentes aprenderam a ficar independentes nos posicionamentos, nas transferências da cama para a cadeira (n=7), da cadeira para a cama (n=8) e na ausência de barreiras conseguem ser independentes utilizando a cadeira de rodas (n=9), andarilho (E10) e as canadianas (E1 e E12).

A incongruência de E5 ao manifestar que não necessitava de ajuda quando na realidade necessitava, foi justificada pela presença de algumas barreiras arquitectónicas que ainda não tinham sido removidas e que o levavam a necessitar da ajuda do cuidador:

Não, a não ser, como ainda não tenho a casa preparada e equipada para isso, a não ser por exemplo, necessito da roupa diariamente como tenho as coisas todas na parte de cima da casa e eu resido no rés-do-chão, preciso de roupa, preciso que me façam o almoço, o jantar, essas coisas assim, porque de resto trato de tudo (E5).

Os outros referiram que necessitam de ajuda e mesmo ajuda para quase tudo:

Necessito de ajuda para quase tudo, menos para comer, mas agora preciso de ajuda para sair da cama, para ir para a cadeira, para tomar banho, para me vestir, para, para tudo, necessito de ajuda para tudo. Para andar na rua, para sair de casa, para entrar em casa, necessito de ajuda para tudo. Mesmo em casa para conseguir às vezes chegar um copo, preciso de ajuda. Eu tento ter as coisas à mão, mas nem sempre é possível. Preciso de muita ajuda, muita, constante. (E2)

As auto-cateterizações vesicais intermitentes também faziam parte do quotidiano da população da amostra (E1, E2, E3, E5, E7, E10 e E12), sendo realizados com ou sem ajuda da parceira, como é salientado por um entrevistado:

Eu tenho um problema com a urina, a minha bexiga não funciona, eu fiz o exame lá em Braga, disseram que a bexiga estava como estava a medula, então, o médico disse que não funciona, então estou a tirar a urina com a ajuda da minha esposa, tirar a urina com uma algália própria para tirar a urina de 4 em 4 horas, tive o treino lá em Braga e disseram-me a quantidade de líquido que teria que beber para depois tirar a urina para a bexiga não crescer muito, isto dito pelos doutores e pelos enfermeiros. Necessito de ajuda no banho, não me lavo, já ganhamos aquela prática de pôr uma cadeira, pois não me seguro. (E10)

Outros utentes ficaram com cistostomia (E4, E6, E9), algália (E8) e de uma amostra de 12 utentes, apenas dois utentes não necessitavam de treino intestinal, tendo sido crucial para todos terem hábitos intestinais regularizados.

Este período de mudanças, algumas irreversíveis, faz com que os utentes com LVM, tenham de se adaptar à situação clínica e ultrapassar as dificuldades com ajuda de todos os intervenientes, quer seja a unidade de saúde, a família, os amigos e a sociedade em geral (tabela 4 e 5).

As mudanças ocorridas na interacção social foram descritas pelos utentes após a LVM, como tendo repercussões na família, na relação com os outros, no trabalho, nas actividades desportivas e lazer (tabela 4).

A presença da família é fundamental para o processo de reabilitação e a literatura mostra que a maioria dos utentes continuam a ter apoio familiar, tendo em conta a sua unidade familiar. Neste estudo, os utentes referiram ser apoiados e mimados pela família (n=10), mas dois utentes referiram não ter apoio da família, tendo apenas o apoio da companheira. Os utentes com apoio familiar salientaram o grande apoio da esposa, que funciona como o seu pilar e a quem dão mais trabalho (E3, E4, E8, E10 e E12).

Tabela 4. Mudanças ocorridas na interacção social após a lesão (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
NA FAMILIA													
Tem apoio da família	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	10
Apoio da companheira/esposa		✓	✓	✓				✓	✓	✓		✓	7
Ausência de apoio da família		✓							✓				2
NA RELAÇÃO COM OS OUTROS													
As pessoas afastaram-se		✓											1
Novos relacionamentos após a LVM		✓				✓							2
Mantém os mesmos amigos	✓			✓	✓		✓				✓		5
Permanece mais tempo em casa			✓			✓		✓	✓	✓		✓	6
Fisioterapia	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	11
NO TRABALHO													
Ficou desempregado			✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓	8
Deixou de estudar						✓							1
Recomeçar a estudar		✓					✓				✓		3
Estudar de noite e trabalhar de dia	✓												1
O patrão quer que volte a trabalhar			✓					✓					2
NAS ACTIVIDADES DESPORTIVAS E LAZER													
Não consegue jogar basquetebol e voleibol											✓		1
Pratica de desporto em cadeira de rodas				✓	✓								2
Tocar um instrumento		✓											1

Na relação com os outros, alguns não verbalizaram uma alteração muito significativa, embora se tivesse verificado que estes utentes ficavam mais no seio familiar e não procuravam muito relacionar-se com os outros. A este propósito E10 referiu: “fico mais por casa, estou cansado e vou para a cama, ando um pouco e vou para a cama, vêm-me buscar para a fisioterapia. Quando vejo que posso andar vou andar e ainda hoje fui até ao terraço. Já as escadas nunca subi sozinho” (E10).

Nas actividades desportivas e de lazer, um utente referiu que já não consegue jogar basquetebol e voleibol (E11), que praticava antes de ter o acidente, e outro utente referiu que começou a praticar desporto adaptado em cadeira de rodas (E4, E5). Estes utentes tentaram manter-se activos e ocupados passando pela prática de desporto e pela pesca em cadeira de rodas como é revelado por E4: “este ano já estou a fazer fisioterapia três vezes por semana que é para ir à pesca, sentado consigo fazer os lançamentos, vou para o ginásio também para não estar sempre aqui por casa, para não estar a mulher sempre a aturar-me”. E5 referiu a prática de hóquei adaptado em cadeira de rodas (E5) e um dos utentes (E2) tocava numa banda, embora explicasse que actualmente o fazia de maneira diferente: “eu tinha uma banda, eu tocava música, praticava desporto, fazia tudo isso mas agora pronto. Continuo a tocar, não tem nada a ver com o que eu fazia, desporto, isso acabou, vou ao ginásio mas é na base da fisioterapia que não é desporto propriamente dito como eu fazia, é isso foi... agora isso é difícil” (E2).

A fisioterapia fazia parte da vida diária destes utentes e muitas vezes era a única situação que os levava a sair de casa quando não tinham com quem sair, porque a família trabalhava. Este isolamento tornava o processo de aceitação da realidade mais complicado, embora o continuassem a achar complicado mesmo com o apoio da família, como é reforçado por E4: “um bocado complicado, custou um bocado mas tenho o apoio da família e a minha mulher é mais que mulher. O meu filho tem-me dado apoio, não tem vergonha de ir passear comigo”.

No trabalho, oito utentes ficaram desempregados (E3, E4, E5, E6, E9, E10 e E12), porém dois deles (E3 e E4) já tinham recebido convite do patrão para quando quisessem voltar a trabalhar no mesmo ramo. Três utentes recomeçaram a estudar (E2, E7 e E11) estando no momento a tirar um curso (E2) ou a completar o ensino secundário para mais tarde terem um emprego que não exigisse esforço físico: “ando mais aplicado, vejo a escola de outra maneira (...) não posso fazer trabalhos pesados, quase todos” (E7). Um utente (E1) estudava à noite e trabalhava de dia e outro (E6) depois do acidente deixou de estudar e de trabalhar.

A ocupação profissional sofreu alterações em todos os participantes do estudo (tabela 5).

Tabela 5. Adaptação às mudanças ocorridas na vida quotidiana após a LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
TER OBJECTIVOS PARA O FUTURO													
Voltar a estudar					✓	✓		✓	✓				4
Fazer um curso	✓	✓			✓		✓						4
TER ESPERANÇA EM RECUPERAR MAIS													
Deambular/deambular melhor	✓								✓	✓		✓	4
Na evolução da medicina						✓							1
ADAPTAÇÃO À NOVA CONDIÇÃO FÍSICA													
Aceitação da nova realidade	✓			✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	9
Não aceitação da nova realidade		✓	✓					✓					3
Pensamentos suicidas			✓						✓				2
Querer aproveitar melhor a vida							✓						1
Dependência permanente de medicação		✓	✓		✓								3
Estar deformado		✓	✓										1
Sexualidade alterada	✓						✓		✓				3
Desespero/ tristeza		✓						✓		✓			3

Face à incapacidade, na maioria dos casos, deixou de ser possível realizarem o trabalho que faziam antes. Este pesar foi manifestado pelos utentes como sentindo-se incapacitados, mas com capacidade para a mudança no local de trabalho, como disse E3: “Vou continuar na mesma área mas na parte administrativa”, e com objectivos para o futuro como voltar a estudar (E5, E6, E8 e E9), fazer um curso (E1, E2, E5 e E7) e até mesmo mudar de vida:

Saídas profissionais ou trabalhos que a pessoa pode vir a aproveitar, quando se tem um acidente do tipo que eu sofri até é uma boa altura para se mudar de vida, não é para fazer de conta que acabou, mas para começar uma nova, tu que eras carpinteiro, pedreiro ou trolha, deixa-te disso, vai fazer uma coisa totalmente nova, totalmente inovadora, falar sobre as possibilidades que há e isso é reabilitar as pessoas (E2).

A esperança na evolução da medicina também fazia parte da vida de um desses utentes, por se ter deparado com grandes limitações que mesmo com a reabilitação não o levariam a ter grande independência. Isso aconteceu com E6, que por ter uma lesão alta estava totalmente dependente de outrem para responder às necessidades humanas básicas: “resta sempre um bocado de esperança, ainda hoje tenho esperança na medicina que está sempre a evoluir, mas também tenho a noção que mesmo numa cadeira de rodas posso fazer uma vida normal. Enfrentei bem a situação.” (E6)

Contudo, a capacidade para enfrentar a situação e a necessidade de adaptação à nova realidade, também foram factores importantes que causaram mudanças na vida quotidiana, e que passaram pela tristeza e desespero (E2, E8 e E10) e pela vontade de acabar com a vida: “passaram-me certas ideias pela cabeça, já que tinha acabado com metade da minha vida, queria acabar com o resto. Porque fiquei incapacitado de tudo, praticamente de tudo” (E8). Todos os entrevistados se depararam com situações que foram sentidas como complicadas e que tentaram enfrentar. E10 salienta:

Quando me vi numa cadeira de rodas, fiquei sempre desgostoso e pensei: “como vai ser a minha vida? Uma queda tão pequena e ficar numa cadeira de rodas, ai meu Deus”. Fiquei muito nervoso, os médicos deram-me calmantes, mas tive que enfrentar, é assim a vida. Sempre pensei em andar melhor e estou a conseguir enfrentar e hei-de conseguir. (E10)

A tristeza fazia parte dessa nova vida, quando se deparavam com uma vida complicada,

Foi complicado, fiquei muito, ainda hoje estou, muito triste, é uma lesão que mudou a vida radicalmente, em todos os aspectos..., depois do acidente a minha vida sexual transformou-se completamente, não é, porque eu era sexualmente muito activo e era muito dinâmico e hoje estou a aprender tudo de novo, foi uma mudança radical e tudo o resto, não é, tudo em termos sociais mudou tudo, não é. Estava, era socialmente muito ocupado, hoje já não sou tanto, também por opção, não é,

por opção mas por imposição do acidente, mas decidi que não era altura para estar com os compromissos que eu tinha que eram mesmo muitos. (E2)

A toma continua de medicação, e a dependência dela para o organismo funcionar, também foi referida como uma limitação presente no dia a dia (E2,E3,E5): “em termos de mobilidade, mudou os cuidados de saúde, tudo. Antes fazia tudo à vontade, agora tudo depende de trinta por uma linha para o meu organismo funcionar, dependo de medicação para o organismo funcionar, tanto bexiga como o intestino, tudo” (E5). Também foi referido que a sexualidade, em relação à fase anterior ao acidente, ficou completamente alterada no dia a dia (E1, E2, E7, E9) e a imagem corporal mudou pelo facto de ver o corpo deformado (E2):

Eu achava, era um rapazinho jeitoso agora olho-me ao espelho e acho-me deformado, não consigo olhar para o espelho para mim e gostar, sinto-me muito triste por causa disso, estou, não era nada disso mas pronto, mas é difícil. Acho que ainda não ultrapassei nem sei se vou ultrapassar alguma vez, mas estou a tentar, estou a tentar levar as coisas da melhor maneira.

As situações anteriormente descritas intervieram na aceitação da nova realidade quotidiana, embora a maior parte tenha considerado que ultrapassou o que lhe aconteceu e deu “a volta por cima”, como referiu E8: “Eu cheguei a querer por termo à vida, mas agora que ultrapassei essa fase, acho que este lado é bem melhor que o outro, é tudo muito escuro, aqui não, este lado está mais clarinho”. Para alguns entrevistados também passou por aproveitar mais a vida e dar mais valor à parte humana e relacional: “Acho que mudou quase tudo, a forma de pensar, a forma de ver a vida e de aproveitar a vida, agora dou mais valor à amizade, aproveito mais os momentos. É outra forma de ver a vida” (E7).

Apesar de uma vida quotidiana alterada, ressalta-se a importância que estes utentes deram ao apoio dos profissionais de saúde no treino para terem o máximo de independência possível:

“Se não fosse com a ajuda do Centro de Reabilitação daqui de Braga, se calhar eu hoje era um incapacitado 100%, agora não, estou a 50% porque consigo vestir-me, consigo despir-me e consigo tomar banho sozinho. Há muitas coisas que eu já consigo fazer sozinho: já me passo da cadeira para a cama, da cama para a cadeira, da cadeira para o carro e vice-versa. Estou totalmente independente nessas coisas com ajuda dos enfermeiros e da minha esposa que foi uma ‘boa muleta’, em quem eu me apoiei, de resto estou ainda para as curvas. Os enfermeiros ensinaram-me tudo para eu ser

totalmente independente, foi com a ajuda deles que eu consigo fazer o que faço hoje. Os enfermeiros ajudaram-me imenso, mas a minha esposa também." (E8)

Síntese

O quotidiano destes utentes com LVM sofreu mudanças quer a nível das limitações físicas e psicológicas ocorridas, quer no grau de dependência de outros para executar as suas tarefas do dia-a-dia, assim como na interacção social, provocando uma disrupção do percurso normal da vida, tal como já verificou Oliveira (2004). No nosso estudo, acrescido a essas limitações, foram descritas pelos entrevistados as alterações no funcionamento orgânico que necessitavam de auto-cuidados específicos a nível intestinal e vesical e sem os quais o utente não podia viver e ser o mais independente possível, quer seja na realização de auto-cateterizações intermitentes ou treino do hábito intestinal.

O utente com LVM deixou de ser socialmente tão activo como antes, como é expresso por um deles quando faz a síntese de tudo o que mudou na sua vida após o acidente:

Com o acidente mudou tudo. Mudou a minha vida, a vida social que eu tinha, desapareceram os amigos, desapareceu a família, desapareceu o trabalho, tudo. Tudo o como eu tinha antes, que era muita coisa, quer em termos de trabalho, quer de compromissos sociais, de amigos, não é, de gente que eu conhecia com quem eu lidava. Depois do acidente tudo isso mudou, porque razão? Algumas coisas sei porquê, porque razão, em termos de negócio sei porquê, as coisas aconteceram porque eu não estava lá... e... os amigos e pessoas conhecidas não faço ideia, ou quer dizer, posso fazer mas, não tem grande importância. Não percebo porque é que as pessoas se afastaram, deixaram de aparecer. E depois quando aparecem, na realidade não aparecem, tropeçam em mim, ou na rua, ou no centro comercial e então vêm com as coisas, com os argumentos mais disparatados. Que não tiveram coragem, que não tiveram coragem de me enfrentar outros diziam que lhes custava a acreditar e não sei quê, mas a verdade é que se a gente precisa de amigos é nessas alturas, tá mal, tá... e já tive reacções em que as pessoas me viram, eu vi que elas me viram, elas viram que eu vi que elas me viram e, mesmo assim, trocaram de passeio ou mudarem de direcção, por isso mudou muita coisa, como vês.
(E2)

Estes resultados estão de acordo com o que refere Sullivan *et al.* (1998), quando afirmaram que a deficiência não impõe só limitações, mas também interfere nas relações sociais que estes lesionados entrevistados expressaram pelos sentimentos de tristeza, desespero e pela não-aceitação da realidade ao depararem-se com uma série de limitações que os levaram, nomeadamente, a ter

pensamentos suicidas por enfrentarem uma realidade que se torna muito dura, que só eles sabem que estão a enfrentar. Alguns utentes, verbalizaram que no início até pensavam que era um sonho: “de início parecia uma brincadeira. Mas quando tomei consciência do que me aconteceu, foi muito complicado encarar esta situação. Não por estar numa cadeira de rodas, não deixamos de ser menos por causa disso, mas pela dor constante” (E3).

No nosso estudo, nos utentes com LVM ocorreram modificações no estado de saúde e funcional global. A dor, a espasticidade e as infecções urinárias foram os aspectos físicos presentes em maior número nos utentes. Estes resultados estão de acordo com os de Herrera, Miranda e Sandoval (2004), que verificaram ser a dimensão física a mais afectada e a mais relacionada com a qualidade de vida destes utentes. Estes investigadores também defenderam que, neste contexto, a habilidade de adaptação destes utentes a uma nova situação da vida deverá ser melhorada à medida de que se vão implementando melhores tratamentos psicológicos.

No nosso estudo, as dificuldades de adaptação levaram a pensamentos suicidas, desespero e tristeza. A reacção à incapacidade foi diferente entre os utentes com LVM, alguns no início não tiveram noção da realidade, tendo reagido bem, mas negando a própria deficiência: “não tinha muito a noção do que me tinha acontecido, por isso reagi bem” (E11). Os sentimentos de negação da própria deficiência nalguns utentes, foram ultrapassados pela aceitação da sua nova condição, assim, como refere Oliveira (2004), com o tempo e o devido tratamento estes sentimentos podem ser substituídos pela aceitação da realidade, tendo-se verificado que para todos eles foi uma situação muito complicada, pelas várias perdas que sofreram. Estes dados vão de encontro à perspectiva de Hough e DiGiralamo (2007), quando referem que os utentes com LVM ao perderem funções básicas do seu corpo, perdem a sua privacidade e o seu espaço pessoal, e, por mais residual que seja a dependência, interfere na vida familiar, social, amorosa e sexual. Ainda de acordo com os mesmos autores e segundo os resultados do estudo, as mudanças na rotina diária e em actividades e necessidades específicas devido à lesão, está presente nestes utentes quando se deparam com a concretização dos vários auto-cuidados diários essenciais para manter a qualidade de vida e saúde física.

No nosso estudo, a utilização de ajudas técnicas dadas no treino antes da alta hospitalar foi verificada como fundamental para criar uma maior independência possível, estando a maioria dependente da cadeira de rodas para deambular.

No nosso estudo, a sexualidade foi vista por alguns em segundo plano, sendo mais importante cuidar do eu e lutar pela independência e só depois pensar na sexualidade. Verificaram-se os mesmos resultados em Reitz *et al.* (2004), onde para muitos pacientes após LVM a prioridade da sexualidade foi deslocada para outros campos, por a perda da capacidade ser uma situação complexa na adaptação à nova vida.

As dificuldades de aceitação da nova imagem corporal e diminuição da auto-estima verificada nos entrevistados nosso estudo, foi explicada por Oliveira (2001). Este investigador explica que para quem se via na posição de pé, o facto de ter que se ver na posição de sentado acarreta o sedentarismo que influencia a estrutura corporal, não conseguindo olhar-se ao espelho e gostar, existindo uma desestruturação da imagem corporal pelos danos físicos causados que pode levar a distúrbios emocionais e baixa de auto-estima. Para Martins, Cunha e Coelho (2005), a partir do momento em que o utente aceita a sua incapacidade e compreende que a vida não acaba ali, tem uma concepção mais positiva de si próprio, acaba por responder melhor à reabilitação e manifesta mais interesse, iniciativa, cooperação e desejo de auto-ajuda, conseguindo dar a volta por cima, como é referido a partir de um dos utentes no nosso estudo:

No primeiro dia que dei entrada, houve ali uma semana muito complicada na minha vida, eu não queria saber daquilo para nada, porque quando eu entrei da porta para dentro e a médica me disse que eu não voltava a andar mais, nunca mais ia voltar a andar, foi como se uma faca se me espetasse no coração. A partir dali não quis saber daquilo para nada até a médica telefonar para a minha esposa a dizer que me ia mandar de volta para casa, porque aquilo ali não era nenhum hotel... Foi a partir daí que eu comecei a 'dar a volta por cima', não é por acaso que chegaram a dizer colegas meus que estavam na mesma enfermaria, e mesmo os enfermeiros, que eu fazia aquilo, mesmo a nível de vestir e despir que eu fazia aquilo como uma pessoa rapidíssima a vestir a minha roupa, e para mais, a primeira vez que eu calcei uma meia elástica, porque eu sou obrigado a usá-las, a primeira vez que a calcei eu cheguei ao fim de calçar a primeira, eu suava por todos os lados. E hoje faço isso com uma facilidade que é como calçar uma meia normal. (E8)

No nosso estudo, só um dos utentes regressou ao trabalho. Segundo Henriques (2004), tal como aconteceu neste estudo, quando a actividade profissional também sofre alterações, na medida em que estes utentes deixaram de poder exercer o que exerciam antes do acidente, podem ter problemas de integração. Por isso, a partir do momento em que começam a desenvolver uma actividade digna, voltam a ficar integrados.

4.2.2 - Satisfação sexual dos utentes após a LVM

Para perceber o nível de satisfação sexual dos utentes após a LVM interessa saber como é o seu relacionamento afectivo-sexual antes da LVM (tabela 6) e após a LVM. Na tabela 8 será caracterizado o relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa, sendo em seguida analisada a sexualidade do utente com LVM (tabela 9) e a visão do utente sobre a sexualidade da sua parceira (tabela 10).

A tabela seguinte resume o que os utentes entrevistados descreveram sobre o relacionamento afectivo-sexual antes do acidente que causou a LVM (tabela 6).

Tabela 6. Relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa antes da LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Normal							✓			✓			2
Óptimo relacionamento	✓		✓	✓			✓	✓	✓			✓	7
Existência de conflitos/desacordo		✓											1
Relacionamentos extra-conjugais		✓											1
Relacionamento pouco coeso e recente											✓		1
Vida sexual activa	✓	✓	✓	✓						✓		✓	6
Desavenças ultrapassáveis								✓					1
Sem vida sexual											✓		1

No estudo, dois utentes com LVM consideraram ter antes do acidente um relacionamento afectivo-sexual normal (E7 e E10), embora, no geral, excepto E2, todos tivessem óptimos relacionamentos (E1, E3, E4, E7, E8, E9 e E12), embora às vezes existissem desavenças (E8) que não foram verbalizadas como situações problemáticas ou não ultrapassáveis. O utente E2 tinha um casamento péssimo antes do acidente, com existência de conflitos e desacordos constantes e mantinha um relacionamento extra-conjugal. Com o acidente acabou por se divorciar:

Mau, muito mau, era muito instável, muito conflituoso sempre, era um relacionamento muito difícil. Aguntei 20 anos, foi um relacionamento mesmo muito difícil. O acidente veio depois precipitar, mas se não fosse o acidente o casamento ia acabar na mesma. O acidente veio apenas precipitar as coisas mas, mas era um relacionamento muito mau, muitos conflitos, desacordo constante, não havia nada que eu fizesse que a minha ex-mulher gostasse ou apoiasse, nada. A coisa mais inocente do mundo que eu fizesse, para ela não funcionava, ela dizia logo que não, que não queria ou que

não concordava... Era um relacionamento muito mau. Eu não faço ideia como aguentei 20 anos, quer dizer, eu sei como aguentei mas não é para aqui chamado. Como saía cedo e entrava à noite e à noite saía para me divertir, fui aguentando. (E2)

Do total da amostra de 12 utentes com LVM, dois não apresentavam relacionamento amoroso antes da lesão (E5 e E6) e um utente tinha um relacionamento recente, pouco coeso e sem a componente sexual activa (E11), e os entrevistados restantes revelaram que a vida sexual activa fazia parte desses relacionamentos (E1, E2, E3, E4, E10 e E12). Estes utentes caracterizaram como era o seu relacionamento com a parceira amorosa no dia-a-dia (tabela 7).

Tabela 7. Relacionamento com a parceira amorosa depois da LVM na vida quotidiana (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Saem e divertem-se mais vezes juntos	✓	✓		✓				✓					4
Maior dependência da parceira		✓	✓	✓					✓	✓			5
Mantêm-se unidos	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓				5
Permanece mais tempo em casa e juntos		✓	✓	✓				✓	✓	✓			6
Companheira como suporte familiar								✓		✓			2
Partilha das preocupações com a parceira		✓	✓	✓									3
Ser mais chato com a parceira		✓						✓					2
Terem projectos para o futuro	✓	✓					✓						3
Ansiedade /falar o que não deve			✓					✓					1

Depois do acidente, os utentes ficaram com mais tempo livre para poderem sair e divertirem-se mais vezes com a parceira (E1, E2, E4 e E8), contudo ficaram mais dependentes desta (E2, E3, E4, E9, E10). Isto foi exemplificado pelo utente E2:

Continuamos a sair, a divertir-nos e a passar noites inteiras nas discotecas. Ainda na sexta passada fomos jantar fora, fomos para o “Sardinha Biba” e saímos de lá às 6 horas da manhã. Isto é resultado de quê? O que... eu e ela não escolhemos o restaurante porque tem um acesso facilitado, no que fomos no outro dia os empregados tiveram que pegar em mim e subir pelas escadas, foi no Gauchão e não tem acesso, tem um monte de escadas, ela disse, “tem muitas escadas”, e eu disse “não interessa, se é o Gauchão, é ao Gauchão que vamos, que temos que ir”. Cheguei lá e os empregados pegaram em mim. Não senti dificuldade, eu podia ter outra atitude: “Ah! O Gauchão não. Vamos procurar outro que seja mais fácil entrar.” Disse-lhe: “Não tens nada que procurar outro que seja mais fácil de entrar, se queres ir ao Gauchão ou a outro que tenha 50 lances de escada, vais”. Não tens que te preocupar, porque alguém que te põe lá dentro também te põe lá fora, isso não interessa. É isso que tens que fazer, se o fizeres começa a sentir que os obstáculos na realidade estão dentro da tua cabeça e do teu querer. (E2)

Por outro lado, a maior parte dos entrevistados referiu que podem permanecer mais tempo juntos em casa, pelo facto de não terem que sair para trabalhar e precisarem do apoio constante da parceira (E2, E3, E4, E8, E9 e E10), considerando-a como suporte familiar (E8, E10) com a qual partilham as suas preocupações (E2, E3, E4). As maior parte destes relacionamentos foram considerados óptimos, tal como verbalizou E2: “Muitas vezes eu até me esqueço que estou numa cadeira de rodas, eu acho que esta imagem dá ideia de como é. Com ela é fácil, é tranquilo, é pacífico, é bom de tal maneira que eu esqueço-me que estou numa cadeira de rodas e até parece que tenho asas”.

Este utentes mantinham-se mais unidos (E1, E2, E3, E4, E7, E8 e E9), por saberem que as parceiras estiveram lá quando eles precisaram, tendo-se tornado o seu relacionamento melhor: “Vi que realmente ela é a mulher para estar ao meu lado depois do que me aconteceu. Melhorou muito com a ajuda dela” (E1).

Como são utentes que exigem cuidados por não podem executar algumas tarefas sozinhos consideraram serem mais chatos no seu quotidiano: “Há certas alturas que ainda estou um bocado chato, a mulher tem que me ouvir e se calhar ela não responde, eu falo mais que ela” (E8). Alguns descreveram que ficavam mais ansiosos e discutiam, embora reconhecessem que não o deviam fazer: “Há dias que estamos mais alterados, tem dias que estamos mais calmos, há medicamentos que alteram o sistema nervoso e acabo por falar o que não devo e ofender as pessoas, há uma certa perda de calma” (E3). Com isto, constatou-se na entrevista uma certa explosão de raiva por que reconheciam que se deviam controlar mais, como foi dito por E8.

Para alguns, os projectos para o futuro (E1, E2 e E7) como casar e ter filhos também faziam parte do dia-a-dia: “Temos muitos projectos para o futuro, é uma coisa boa ter projectos para o futuro, para a nossa vida. Se isso acontecer tu não pensas no presente, estás sempre com aquela ansiedade de querer realizar isto ou aquilo e depois disso feito queres realizar outra coisa que te vai motivando.” (E2)

Após a caracterização do seu relacionamento diário interessou saber, através das características apontadas pelo utente com LVM, como era o seu relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa depois da LVM, tendo em conta os aspectos que consideraram mais e menos satisfatórios e preocupantes (tabela 8).

Após a LVM, sete utentes (E1, E2, E3, E4, E8, E9 e E10) consideraram que a companhia e o amor da parceira é o que é mais satisfatório na sua relação amorosa, sentiam-se mais próximos e comprometidos amorosamente e sentiam que o facto de saberem que a parceira não deixou de sentir o que sentia antes era importante para eles

Tabela 8. Relacionamento afectivo-sexual com a parceira amorosa depois da LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
<i>O que é mais satisfatório</i>													
Companhia e o amor da parceira	✓	✓	✓	✓				✓	✓	✓			7
Sentem-se mais próximo e comprometidos	✓	✓	✓	✓				✓	✓	✓			7
Relação mais forte e mais sólida	✓	✓	✓	✓									4
Apoio da parceira na relação afectivo-sexual	✓	✓	✓				✓						4
Vida sexual como um jogo constante		✓											1
Nada se alterou na relação amorosa	✓		✓				✓	✓	✓				5
<i>O que é menos satisfatório e o preocupa</i>													
Interferência da incapacidade na sua vida sexual	✓		✓	✓					✓	✓		✓	6
Dar trabalho à companheira/esposa		✓		✓				✓	✓	✓			5
Não dar tanto prazer à parceira							✓						1
Preocupação em poder ter filhos	✓						✓		✓			✓	4
Preocupação em ficar utente		✓								✓			2
Medo que a companheira se canse de o tratar		✓							✓				1
Ainda não tiveram relações sexuais								✓		✓			2
Não tem preocupações								✓					1

(E1, E3, E7, E8 e E9): “É saber que a tenho ao meu lado e que não mudou nada em relação ao que era antes” (E1); “É sentir que tenho alguém que gosta de mim como eu sou e que não mudou nada desde que fiquei paraplégico” (E7). Estas afirmações confirmaram que não houve alterações nestas relações afectivas.

O apoio da parceira (E1, E2, E3, E7) foi constatado quando foi verbalizado que o relacionamento sexual ficou diferente: “mas a minha namorada compreende e apoia-me” (E7). Segundo alguns entrevistados, a relação amorosa acabou por ficar mais forte e mais sólida em detrimento da parte sexual que se alterou (E1, E2, E3 e E4). Apesar da preocupação com a parte sexual foi maior a importância dada ao amor que sentiam um pelo outro (E4) e pelas actividades do âmbito sexual sem haver coito, pois como foi salientado: “um casamento depende de muitas coisas, inclusive a parte sexual. Há pessoas que não têm uma vida sexual activa, mas há outros meios que nos facilita e nos satisfaz sem haver penetração propriamente dita” (E3). Este apoio também se manifestou na partilha de mais intimidade, tornando também a vida num jogo constante e com abertura a novas experiências:

Porque nós agora partilhamos intimidades que no relacionamento antes do acidente não partilhávamos, visto que essas intimidades não eram necessárias e agora são. Do ponto de vista sexual, é claro que as coisas não são como eram antes, são diferentes, nós encontramos uma maneira muito boa, sempre um jogo constante, uma brincadeira e tudo o que acontece não catalogamos como bom ou mau, os compromissos e o que se tiver que fazer, como é um jogo para nós é bom e acabamos por obter os resultados que queremos. Tem sido, é sempre fantástico, tem momentos que as coisas não correm tão bem, por exemplo, no outro dia experimentamos, a cadeira eléctrica põe-me de pé e eu queria fazer coisas que já não fazia há muito tempo, estar de pé e experimentar, a experiência não correu lá muito bem mas foi engraçada, ela deitou-me na cama e terminamos o que tínhamos a fazer. Mas isto revela que nós fazemos a experiência. Dê o resultado que der para nos é bom, se der bom resultado para nós porreiro: “olha que coisa boa que a gente descobriu”, se não der resultado ficou a experiência, é bom na mesma e fica-se a saber que aquilo não funciona. (E2)

Este extracto demonstra a vontade de alguns não assumirem a incapacidade como um aspecto limitador da satisfação sexual do casal, recorrendo a novas experiências e retirando daí os aspectos positivos. No entanto, em alguns dos utentes a interferência da incapacidade na relação afectivo-sexual deixa-os menos satisfeitos, preocupados e sem vontade para experimentar alternativas e novas experiências (E1, E3, E4, E9, E10, E12).

Estas alterações foram susceptíveis de provocar mudanças nas atitudes dos utentes face à sexualidade: “Mudou um bocadinho, mas pouco. A sensibilidade não é igual” (E12). O problema da sensibilidade foi apontado como uma das interferências da incapacidade na sua vida sexual. Além disso, existia a vontade de agradar à companheira e não ser tão dependente da ajuda dela (E2 e E4), mas a espasticidade e as queixas álgicas foram evidenciadas como interferindo na sexualidade:

Tenho dias que tenho mais espasmos, porque tenho dias que não tenho dores nenhuma, estou porreiro. Ainda no outro dia fiz uma surpresa à minha esposa, quando ela chegou a casa eu já tinha tirado a roupa e já me tinha deitado na cama, várias vezes sento-me, mas só daquela vez é que me deitei, tirei a roupa e pus as pernas, ela ficou contente mas também ficou com medo pois não quer que eu faça isso sozinho, fica preocupada. (E4)

O facto de considerarem dar trabalho à companheira (E2, E4, E8, E9 e E10), e de não dar tanto prazer à parceira (E7) foi manifestado como menos satisfatório na relação afectivo-sexual.

Neste estudo, dois utentes (E8 e E10) após a LVM ainda não tiveram relações sexuais, tendo um verbalizando que desde que saíram do hospital nunca mais tiveram relações, porque pensavam que já não podiam: “deve ser do problema que tenho, só temo que tenho a medula presa, será do problema da coluna” (E10). O entrevistado E8 explicou:

(...) a vida sexual mudou, porque eu depois da minha lesão total, não tenho relações sexuais. E a relação amorosa está boa, muito boa, dia para dia vai-se aperfeiçoando mais, está melhor. Posso dizer que está melhor agora depois de ter tido o acidente, do que era antigamente. Antes da lesão a nível das relações sexuais era menos chato, agora que vejo que não consigo, ainda me passam certas coisas pela cabeça, mas é mais uma coisa que tenho de ultrapassar, porque não posso, não posso, porque derivado à lesão que tive, porque a minha medula actualmente tratada, não tenho reacção nenhuma, não tenho erecção. (E8)

A preocupação em poderem ter filhos fez parte da perspectiva dos casais (E1, E2, E7, E9 e E12) e surgiu no âmbito das preocupações relacionadas com a infertilidade que poderão estar presente após a LVM: “mas o que me preocupa é futuramente se poderei ter filhos normalmente como qualquer homem tem/faz. É a única coisa que me preocupa. Mas se não for de uma maneira será de outra” (E1). Além disso, também manifestaram preocupações em ficar utentes (E2 e E10) e o medo que sentiam acerca das companheiras se cansarem de os tratar (E2 e E9). Este medo está narrado no excerto seguinte:

Ganhar uma escara, preocupa-me do ponto de vista físico. Médico que me atire para a cama durante meses não é só uma prisão para mim, também é para ela. Por exemplo, ainda ontem aconteceu isso, eu saí na cadeira eléctrica para um lado e ela foi ter com umas amigas para outro, ou seja, ninguém prende ninguém, ela liga-me a perguntar onde estou, se está tudo bem depois encontramo-nos na rotunda ou no café x. É normal, como uma pessoa normal, porque eu estou de saúde, porque se estivesse numa cama, se calhar para ela ia ser mais difícil sair, é isso que me preocupa, é isso que tenho medo. Outra coisa que me preocupa, é um pensamento que me assola todos os dias, tenho medo que ela se canse de me tratar, porque é jovem é bonita, e eu estou assim, é uma preocupação natural que eu já partilhei com ela, já falamos sobre isso e ela diz-me que isso nunca vai acontecer e eu espero que não. Preocupa-me que ela se canse de mim, como eu dou muito trabalho e sou bastante exigente, embora eu tente levar sempre as coisas na desportiva, embora às vezes não seja

possível, esse facto preocupa-me, que ela se cansa de me tratar. Eu tento resolver isso dando-lhe o máximo de carinho e amor que eu posso, não a sobrecarregando com tarefas inúteis, tento compensá-la de maneira que ela sinta que tratar de mim não é um problema e até é uma coisa boa, uma coisa do dia-a-dia, uma coisa que nos une, praticamente é isso. (E2)

Pode-se concluir que com a presença de uma LVM, a relação amorosa destes homens não foi desvalorizada e afectada de forma negativa, antes pelo contrário, a situação de doença e incapacidade fortificou a relação por parte das mulheres, companheiras dos utentes deste estudo, que ficaram mais próximos e mais unidos, tendo a parte sexual sofrido algumas alterações, em alguns casos mais radicais, tendo deixado a componente sexual de lado, como é referido pelo utente E8: “Eu acho que a minha relação amorosa estando como está, está boa. Estou no bom nível, estou 85% satisfeito. Esses 15% que faltam são referentes à parte sexual, mas eu tenho que me controlar”.

A sexualidade dos utentes foi analisada neste estudo segundo as perspectivas descritivas a nível fisiológico e afectivo dos utentes com LVM. Esta define-se no dar e receber prazer, no desejo sexual, no que as pessoas pensam e vêem, no se expressarem sexualmente sem preconceitos, como uma coisa boa que tem presente amor e sexo.

Numa primeira perspectiva a sexualidade foi descrita como: “é eu ter o meu prazer e dar prazer à mulher. E a mulher fazer ao contrário, dar prazer a mim”(E1). É ter desejo, sem ele não há sexualidade:

“90% [do desejo é] intelecto e 10% é o resto. Já era assim antes (...), depois da experiência por que estou a passar verifico que a sexualidade sempre foi 90% ou mais de desejo, porque eu hoje vejo que tu podes tomar os comprimidos que quiseres, mas se tu não tiveres desejo sexual, se tu não tiveres, não há nada que te salve..., não tens o estímulo cá em cima, não tens o desejo não há nada que te salve, por isso a sexualidade é isso. Hoje vejo que a sexualidade está muito mais além daquele acto primário de introduzir o pénis na vagina da mulher, está muito antes disso, em tudo o que acontece antes e muito depois desse momento.” (E2)

O entrevistado E3 referiu que a sexualidade “depende muito do que as pessoas pensam e vêem. Cada um escolhe a melhor forma de estar sem preconceitos, todas as pessoas deviam pensar assim”. A sexualidade também foi caracterizada como: “uma coisa boa” (E4); “uma coisa importante num casal”(E9); “um meio para atingir o prazer entre o homem e a mulher”(E11); e

“amor e sexo, tem que haver as duas coisas, pode haver sexo sem amor, mas amor sem sexo acho que é complicado”(E7). Uma perspectiva diferente de sexualidade foi apresentada por outro utente: “sexualidade para mim, agora, é... a cumplicidade que se desenvolve numa relação, a proximidade, o afecto e não apenas a parte da relação do sexual, tudo o que era até agora para mim, tirando o sexo” (E6). Por fim, um dos utentes apenas referiu que “é quase igual” (E12) e dois utentes abordam a sexualidade como algo que já não tem interesse: “é uma coisa que sinceramente não me chama atenção, uma coisa que para mim está enterrada, no início, após a lesão, foi complicado, mas agora não” (E8). Outro disse: “hoje não me diz nada, a respeito de nada, será pelo tal problema que tenho” (E10) e outro utente manifestou apreensão acerca da sua sexualidade: “hoje em dia, lá está até tenho receio de pensar, de chegar lá, de pensar... sei lá ... de explorar a esse nível e de não ser como penso, tenho receio de experimentar e se tornar uma desilusão”(E5).

A caracterização da sexualidade permitiu analisar o que é mais e menos satisfatório no relacionamento com a parceira, através de aspectos da componente afectiva e fisiológica que dependem da função sexual influenciada pelas alterações provocadas pela LVM (tabela 9).

Tabela 9. Sexualidade do utente com LVM depois da lesão (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
<i>O que é mais satisfatório</i>													
Continua a sentir desejo sexual	✓	✓		✓			✓		✓		✓	✓	7
Ter erecção	✓										✓	✓	3
Ter erecção com ajuda medicamentosa		✓	✓	✓					✓				4
Atingir o orgasmo	✓										✓		2
Ter ejaculação com o electro-estimulador		✓											1
Contributo da parceira na estimulação sexual	✓												1
Amor e carinho	✓			✓			✓						4
Conseguir ter estratégias para ter e dar prazer		✓											1
<i>O que é menos satisfatório e o preocupa</i>													
Sentir pouco prazer	✓	✓		✓			✓		✓				5
Não ter erecção normal		✓						✓					2
Dificuldade na erecção e ejaculação retrógrada	✓												1
Não ter ejaculação e orgasmo			✓	✓			✓	✓	✓	✓		✓	7
Diminuir o desejo sexual			✓						✓	✓			3
Ausência de sensibilidade na área genital		✓						✓				✓	3
Não controlar as erecções (erecções reflexas)	✓	✓				✓	✓						4
Interferir nas posições sexuais	✓	✓											2
Ter menos mobilidade		✓					✓		✓				3
Interferência medicamentosa na sexualidade				✓									1
Ter que depender de medicação para ter erecção		✓		✓					✓				3

Em relação à sexualidade do utente com LVM, existiram alguns aspectos mais satisfatórios e outros menos satisfatórios. A referência à diminuição ou alteração do desejo sexual foi verificada em três utentes (E3, E9 e E10): “Não é igual. Quando há disposição de ambas as partes, aí sim aproveitamos” (E3); “Depois do acidente, tenho menos, piorou, mas hoje em dia tudo dá para... o desejo é mais reduzido” (E9); e “Pouco. Diminui depois da lesão” (E10).

Sete dos utentes continuaram a sentir desejo sexual (E1, E2, E4, E7, E9, E11, E12), três deles conseguiam ter erecção (E1, E11, E12) sem ajuda medicamentosa, enquanto que quatro utentes necessitavam de ajuda medicamentosa para ter e manter uma erecção duradoira (E2, E3, E4 e E9), podendo mesmo tornar-se bastante dolorosa a sua aplicação, quando este tinha alguma sensibilidade genital e não conseguia manter uma erecção, como assim foi referido por E3:

Na verdade, o meu especialista tem experimentado vários fármacos mas não dá o efeito que eu pretendo. O especialista que me acompanha vai propondo tratamentos por escala. Testei o viagra, não deu resultado, foi por pouco tempo, testei outro não me recordo o nome e agora estou a testar outro fármaco. Tenho também um de injectar directamente, mas cheguei á conclusão com a minha esposa que é muito doloroso, tanto a injeção como os efeitos secundários.

O facto de depender de medicação para ter erecção (E2, E4 e E9) também tornou menos satisfatória a relação, tendo em conta o gasto extra que têm que ter e o receio de que se tomarem essa medicação com mais frequência, por vezes, não consigam ter erecção e, outras vezes, ela não seja suficientemente duradoira para o coito: “Fiz uma vez medicação, até tenho aí. Foi receitado pelo médico do Porto. Aí a erecção já durou uma hora, mas eu também tenho um bocado de medo de estar a tomar sempre isso” (E4). E3 falou sobre o medo da interferência medicamentosa na sua sexualidade: “No caso da erecção, o que ganho no ginásio de massa muscular eu perco com os medicamentos que são relaxantes musculares e isso afecta muito o pénis. O meu psiquiatra já me tirou uma série de medicamentos que achou que pudessem interferir nesse aspecto.” (E3)

Na sexualidade dos utentes, os gestos de amor e carinho proporcionados pela parceira foi algo que foi revelado como importante para alguns dos entrevistados (E1, E2, E4, E7, e E9). Estas manifestações só são sentidas pelo utente acima do nível da lesão e, muitas vezes, estas sensações são intensificadas, tornando-se estas zonas mais sensíveis, tendo em conta o que foi revelado nas

entrevistas: “Agora é diferente, não sinto prazer nenhum, o que eu sinto é os carinhos dela na cara é onde eu sinto mais e a nível do peito, a partir daí não sinto nada” (E4); “Tenho o carinho da minha namorada e o amor dela, é o que me interessa” (E1). Como já foi referido, a ausência de sensibilidade na área genital foi abordada por três utentes (E2, E8, E12), como uma interferência na sua sexualidade, tendo um deles deixado de acreditar na sua sexualidade e nas suas manifestações de prazer através das relações sexuais:

Estava habituado, aquilo era dia sim dia sim, e de um momento para o outro fiquei incapacitado, foi um bocado complicado, a cabeça dá um nó. No momento que me disseram “Você a partir de hoje do umbigo para baixo está completamente paralisado, relações sexuais nada”, eu meti isso na cabeça. (E8)

Dos entrevistados, cinco utentes referiram ter pouco prazer sexual depois da LVM (E1, E2, E4, E7 e E9), estritamente relacionado com a falta de sensibilidade, mas para o utente E2: “

Eu não consigo é sentir o toque, quando me toca não sinto nada, obviamente que no pénis, também não sinto nada, quando há penetração não sinto nada, o gosto que eu tinha em beijá-la antes, tenho o mesmo gosto e prazer em beijá-la agora, a nível de beijos e toques, o que eu gostava de fazer continuo a gostar de fazer (...)

Neste estudo, a maioria dos utentes não tinha orgasmo nem ejaculação (n=7). Mesmo quando na presença de uma lesão medular incompleta com a possibilidade de haver ejaculação, quando esta acontece tornava-se mais demorado e podia, por vezes, culminar numa ejaculação retrógrada:

Porque agora como demoro para ter a ejaculação, eu acho que ao fazer esvaziamento sai esperma junto, porque quando estou com infecção sai esperma. Até estou à espera de umas análises para saber se é ou não. Porque quando não tenho infecção a relação sexual é boa, até a erecção e ejaculação é mais activa. Quando estou assim, até tenho certo medo e tenho que tomar precauções, o preservativo. (E1)

Dois utentes verbalizaram que não tinham erecção normal (E2 e E8), sendo de salientar a presença de erecções reflexas e psicogénicas e que estes não as conseguem controlar (E1, E2, E6 e E7): “o que mudou é que não tenho as erecções que tinha, tenho erecções fora do tempo e nos

momentos mais descabidos, mas acontece, não consigo controlar” (E2); “há dias que é quase normal e há outros dias que não há, outras vezes existe mas não é controlada” (E7). Por outro lado, estes utentes referiram que durante o internamento hospitalar apresentavam erecções sem se aperceberem delas, e sentiam pudor por isso:

(...) eu tinha o meu parceiro do quarto ao lado que ficava todo contente; ele tinha erecção a qualquer hora, quando entrava no quarto uma enfermeira. Eu cheguei a assistir a isso, eu não. Primeiro que tudo, se eu tivesse erecção até ficava envergonhado e dizia: “se não se importa vai dar ali a medicação a outro ou áquele”, que era para ver se aquilo acalmava. (E1)

Por outro lado, na visão dos utentes a ausência de sensibilidade estava relacionada com a ausência de erecções normais, permanecendo as erecções reflexas: “tenho erecções, mas isso como não tenho sensibilidade, é a parte que perde interesse... tenho erecções reflexas, mas não tenho erecções psicogénicas.” (E6)

A LVM também interferia nas posições sexuais (E1 e E2), visto não conseguirem fazer todas as posições sexuais que faziam antes e também de forma indirecta pela alteração da atitude sexual que passou de activa para passiva devido à diminuição da mobilidade (E2, E7 e E9). Numa fase precoce, a interferência com o posicionamento sexual tendeu a ser maior, visto que a capacidade de se mobilizar estava mais limitada:

Antes tinha que estar deitado e a namorada é que fazia tudo... agora como já tenho certos movimentos, consigo fazer as posições... tinha menos movimentos, mas esforçava-me para recuperá-los até na parte da sexualidade, com a ajuda da namorada e consegui.” (E1)

Contudo, conseguir ter estratégias para ter e dar prazer colmata essa dificuldade (E2). A falta de mobilidade levou a maior parte dos utentes a considerarem que a sua vida sexual piorou “uma pessoa não se mexe como antes, agora está pior” (E9). O entrevistado E2 explicou:

Interfere logo pela mobilidade. Há coisas na sexualidade de duas pessoas que tem a ver com a mobilidade, com as posições, com tu gostares de ver a mulher numa determinada posição, estou a falar do meu ponto de vista, do ponto de vista da mulher deve ser a mesma coisa, ou a partir de um determinado ângulo que eu agora não consigo. Mas eu tento resolver isso, arranjando outras maneiras, se não consigo estar de joelhos e penetrar a mulher por traz que eu gostava muito, tenho de arranjar outra maneira, tenho de me sentar e pedir a ela para me virar as costas e arranjar maneira de obter o mesmo resultado e prazer de outra maneira, mas interfere, claro que interfere

muito. Eu, depois da lesão tomo medicamentos para ter erecção e ela até se prolonga mais tempo do que é necessário e não teres mobilidade para fazer determinadas coisas em determinadas ocasiões é de facto muito impeditivo. (E2)

O atingir o orgasmo foi apenas verbalizado por dois utentes (E1 e E12). Um deles recorreu à ajuda de um electro-estimulador e o outro referiu que foi graças à namorada, que o ajudou a estimular a ejaculação, aspecto importante para a sua sexualidade: “Eu precisei muito dela para conseguir estimular o esperma e essas coisas todas, isso dito pelos médicos, e ela ajudou-me nessa parte. Por isso damo-nos ainda melhor e quem sabe, casar brevemente” (E1). O recurso ao electroestimulador foi utilizado para ejacular, complementado com o uso de medicação para favorecer a erecção:

A erecção alterou-se radicalmente, como se alterou a ejaculação. Em relação à erecção tomo medicação para ter uma erecção duradoira e não ejaculo ou ejaculo com ajuda de um electro-estimulador. Um vibrador que experimentei na “Prelada”, que é um método engraçado, que é um vibrador conseguido para homens, que é um tubinho que tem um pequeno disco quando queres atingir o orgasmo e queres ejacular, tu com o vibrador que se aplica na base da glande e pressionasse, aquilo em meia dúzia de segundos ejaculas. (E2)

A utilização do electroestimulador pelos utentes, poderia contribuir para melhorar a sua sexualidade, na medida em que sete utentes referiram que deixaram de ter orgasmo ou ejaculação (E3, E4, E7, E8, E9, E10,E12) e a sensação de ejacular e atingir o orgasmo nestas circunstâncias foi descrita por um utente:

A sensação de ejaculação é a mesma que eu tinha antes, a sensação que acontece no interior do corpo é a mesma, mas acontece uma coisa curiosa que eu dantes controlava, aqueles espasmos, os músculos que se contraem eu como antes controlava agora fico todo teso, todo teso, aquelas sensações interiores, até aquele calor, rubor da face acontece-me na mesma. (...) o orgasmo, consigo obtê-lo com ajuda desse electro-estimulador, é uma espécie de terminar ... Não são aquelas ejaculações como eu tinha, mas consigo ejacular e sentir o prazer do orgasmo como sentia, com a ressalva de não conseguir controlar o meu corpo. (E2)

A sexualidade da parceira, inserido no relacionamento foi também caracterizada segundo a percepção dos utentes com LVM (tabela 10).

Tabela 10. Sexualidade da companheira do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
<i>O que é mais satisfatório</i>													
Amor e carinho		✓	✓	✓				✓					4
Atinge o orgasmo	✓	✓											2
Ela ter abertura à experimentação		✓											1
Aceitação e compreensão da parceira		✓		✓			✓	✓					4
Conversam muito sobre sexualidade	✓	✓											2
A sua LVM não interfere com a sexualidade da companheira	✓										✓	✓	3
Não sabe									✓				1
<i>O que é menos satisfatório e o preocupa</i>													
Ser menos activo que antes		✓											1
Não ficar satisfeita como antes			✓				✓		✓				2
Esposa com papel de cuidadora										✓			1
O receio da parceira para ter relações sexuais				✓									1
Conversam pouco								✓	✓	✓		✓	4

Nos relacionamentos após a LVM, os utentes revelaram que o amor e o carinho que as companheiras sentiam por eles fez com que a relação actual se tornasse mais próxima que antes da lesão e que dessem mais valor a essa componente, como conteúdo do relacionamento (E2, E3, E4 e E8). Alguns utentes verbalizaram que a incapacidade não interferiu na sexualidade da parceira (E1, E11 e E12). Quando questionados porquê, E1 afirmou: “Porque gosta o suficiente de mim. Acho que é a única resposta. Gosta o suficiente de mim como era e como sou”.

O facto de o casal conversar mais sobre sexualidade (E1 e E2) influenciou o facto de o utente saber se a parceira está satisfeita, ou não, e perceber se existia alguma coisa que pudesse fazer para a satisfazer e atingir o orgasmo (E1 e E2), como foi descrito por um utente:

Quando estamos a fazer amor, ela atinge o orgasmo e para terminar fazemos isso [vibroestimulação], porque também com o objecto de um dia conceber um filho da forma mais natural possível, fazendo como se faz, conseguindo ejacular, estamos a treinar para isso. (E2)

Também revelaram que conversam sobre a sexualidade (E1 e E2). O entrevistado E2 referiu:

Falámos no fim de fazer amor ou sexo, como quiseres. Eu tenho essa preocupação de, eu já tinha, se foi porreiro, se ela atingiu o prazer que queria atingir, normalmente eu também vejo nas reacções

dela, também consigo ver essa resposta, mas falamos também quando alguma coisa não correu muito bem.” (E2)

Existiam casais que conversavam pouco sobre os assuntos sexuais (E8, E9, E10 e E12), então quando questionados sobre a sexualidade da parceira, esses utentes disseram aquilo que acham ou, então, não sabiam o que esta pensava (E9). O entrevistado E2 defendeu que a parceira também tinha que ter abertura para a experimentação e ter um papel mais activo, quando o próprio utente não conseguia ser activo como antes:

(...) mas como ela é uma mulher com uma mentalidade muito aberta (...) no nosso caso eu era muito mais activo fisicamente do que ela, ela também é bastante activa, mas é muito menos do que eu, ela também estava sempre a mudar de posição, a sugerir isto ou aquilo, também por causa da força física, e agora inverteram-se os papéis, ela é que tem que ser muito mais activa, tem que fazer os movimentos de penetração do pénis é ela que os tem que fazer, quando antes era eu que os fazia, agora é ela. Isso interfere porque ela naturalmente não é tanto assim, ela é que tem que forçar um bocado. (E2)

Um dos aspectos relevantes foi o papel de esposa que ficou alterado passando a ser cuidadora informal (E4, E8, e E10), podendo até ter ficado descurada a sua sexualidade, por imposição da incapacidade ou por opção pessoal, uma vez que, por vezes, o utente verbalizava que agora só dava trabalho à esposa, salientando-se até, o facto de não dividirem o mesmo espaço:

“Vivo com a minha esposa, ela tem que me dar banho, ajudar a vestir, outras vezes visto-me eu mas com muito custo, tudo o que não sou capaz peço-lhe auxílio a ela. Às vezes estou na cama e viro-me, tenho uma cama de casal, viro-me de um lado e viro-me para o outro lado e já não sou capaz de estar no mesmo sítio, por isso tenho que ter a cama toda para mim. (...) Actualmente a minha esposa dorme numa cama ao lado, dormimos em separado. Eu tenho que estender os braços, não tenho posição para as por, e para estar assim tenho de dormir numa cama grande.” (E10)

Três utentes tinham a noção de que a parceira não ficava satisfeita como antes (E3, E7 e E9); E7 disse “não lhe dou tanto prazer” e para E3 a parceira também revelava ter receio em ter relações sexuais “no início nem tentámos porque tinha pouca mobilidade e também derivado à lesão. Mais pela minha mulher que tinha algum receio em tentar.”

Síntese

Para investigar a satisfação sexual dos utentes, foram analisados os relacionamentos antes da lesão e depois da lesão. Verificou-se que todos os relacionamentos permaneceram bons e a parte afectiva ficou mais forte em detrimento da parte sexual, como era de prever através do estudo de Phelps *et al.* (2001), que revelou que a satisfação sexual dos utentes com LVM era mais influenciada pela proximidade emocional, respeito mútuo e um variado repertório sexual do que por factores fisiológicos, como o orgasmo e a função erétil.

Na perspectiva dos utentes com LVM estudos na nossa investigação, um relacionamento que era considerado normal e bom continuou a sê-lo após a LVM. Um aspecto importante para a maioria dos utentes com LVM foi esse relacionamento ter-se tornado melhor que antes da LVM, onde a componente afectiva agora era mais enfatizada que a sexual, pois as suas parceiras ao darem mais atenção e mais cuidados estavam a proporcionar ao mesmo tempo mais afecto. Outro aspecto importante a referir, é que a presença da LVM não levou à separação dos casais ou ao abandono por um dos parceiros, situação que se verificou na bibliografia revista que descrevia que o número de divórcios aumenta após LVM (Phelps *et al.*, 2001).

Uma parte dos utentes do nosso estudo continuou a ter projectos para o futuro, nomeadamente a manifestar o desejo de poderem concretizar o papel da paternidade, o que poderemos considerar normal tendo em atenção a longevidade deste tipo de utentes.

No nosso estudo, o amor, o carinho, o beijo, o toque e certas atitudes que costumavam ter antes da lesão continuaram a dar prazer após a lesão, excepto nas zonas do corpo que não tinham sensibilidade, ou que tinham a sensibilidade diminuída, ou seja, abaixo do nível da LVM. Estes dados estão de acordo com o que foi revisto num estudo de Anderson *et al.* (2007) quando revelou que a função sexual no caso de LVM é influenciada pela integridade do sistema motor, sensorial e autónomo assim como por factores sociais e psicológicos.

A ejaculação também estava ausente na maioria dos utentes deste estudo. A ejaculação assistida, através de vibroestimulador, foi experimentada por um dos utentes, ressaltando na perspectiva de Anderson *et al.* (2007) que esta quando induzida por electroestimulação têm efeitos

secundários significativos podendo induzir uma disreflexia autónoma em homens com lesão acima de D6. Contudo, são métodos utilizados para induzir a ejaculação para a colheita de sémen para propostas de fertilidade.

Como foi visto nos utentes do nosso estudo, há influência do sistema motor, sensorial e autonómico na função sexual após LVM. A nível do sistema motor, verificou-se a ausência da capacidade ejaculatória na maior parte dos utentes, assim como a diminuição da erecção. Por outro lado, a espasticidade e a dor causada também influenciou a sexualidade dos utentes do nosso estudo, contudo, segundo Gianni (2007) e Anderson *et al.* (2007) a sua presença pode ser benéfica porque a espasticidade durante a actividade sexual aumenta a probabilidade de erecção, podendo ser indicador de que o arco reflexo sagrado está íntegro.

A maioria dos utentes entrevistados no nosso estudo não tinha erecção suficiente para o coito, necessitando de ajuda medicamentosa. Um estudo de Anderson *et al.* (2007) mostrou que a presença de erecções reflexogénicas ou psicogénicas não indica que sejam necessariamente erecções rígidas ou capazes de se manterem para o coito.

Alguns destes utentes revelam que para terem erecções, têm custos financeiros, pessoais e podem mesmo tornarem-se dolorosos quando implica a sua aplicação directa, como é referido por Anderson *et al.* (2007), a existência de ferimentos no pénis era provável quando utilizados dispositivos ou injeções.

Neste estudo, os fármacos via oral eram os mais utilizados para a disfunção erétil, indo de encontro aos resultados apontados por Anderson *et al.* (2007) que o “viagra” era o fármaco oral mais usado (42,2%), seguido dos anéis na base do pénis, o dispositivo mais utilizado de todos os dispositivos.

A maioria dos utentes não têm controlo voluntário do intestino e da bexiga, logo o sucesso para ter ejaculação e orgasmo é pouco provável.

Ao nível do sistema sensorial, a ausência e diminuição da sensibilidade é verificada nos utentes após LVM, tendo em conta que a ausência de sensibilidade genital está ligada à verbalização de sentir pouco prazer por parte deles.

Para Anderson *et al.* (2007) quando a sensação genital está ausente, os indivíduos estão mais propensos a desenvolver novas áreas de excitação acima do nível da lesão. A adaptabilidade ocorre mesmo em indivíduos que não podem sentir o toque na região anal (inervado pelos dermatómos S4/S5) e que não conseguem mexer as pernas.

Segundo Dahlberg, Alarante, Kautiainen e Kotila (2007), embora os tratamentos para a disfunção erétil e anejaculação sejam eficazes, as consequências psicológicas e emocionais da LVM na sexualidade exige mais atenção.

Para definir sexualidade, cada um dos utentes com LVM descreveu a sua perspectiva pessoal, segundo a linha do seu pensamento, tendo em conta alguns aspectos da sexualidade, que deu mais importância que outros, indo de encontro ao que Mona, Krause, Norris, Cameron, Kalichman e Lesondak (2000), quando partilham da ideia de que o pensamento do indivíduo sobre a sua sexualidade é subsumido sob a sua sensação geral de auto-estima, atractividade, adequação e de realizar actos sexuais.

No nosso estudo, com a presença de uma incapacidade alguns utentes consideram estar mais chatos com a parceira, considerando terem dias bons e dias maus, reconhecendo perder a calma em certas situações, tendo contudo o apoio das esposas. Como refere Oliveira (2004), este novo estado de corpo pode desencadear alterações no comportamento e no modo de ser do indivíduo.

As companheiras, além do papel de companheiras também desempenharam o papel de cuidadoras, tornando-se por vezes preocupante para os utentes com LVM o facto de darem trabalho às companheiras quando têm de cuidar deles, com o receio de levar ao cansaço da cuidadora e o medo irreal do abandono, quando Greco (2000) refere que a este propósito que podem surgir situações de desequilíbrio nas relações entre o casal, pois quando se fala do papel de cuidadora e prestadora de cuidados, esta sobrecarga pode levar à sua exaustão. No nosso estudo, quando foi verificado por parte dos utentes o medo do cansaço da companheira, um deles verbalizou ter medo de ser abandonado.

No nosso estudo, após LVM todos os relacionamentos amorosos foram mantidos ainda mais fortes que antes. Os utentes após a LVM, estão mais tempo com a companheira, porque também têm mais disponibilidade para isso, assim como para sair e divertirem-se mais, contudo, estão mais dependentes dela por isso.

Estes utentes consideraram que tiveram muito apoio das companheiras, estando mais unidos e tendo bons relacionamentos. Contudo, surgiu-lhe a vertente de se considerarem mais chatos, mais exigentes e alguns referiram não terem tanta

calma, discutindo mais que antes. Denotou-se em alguns uma certa explosão de raiva que queriam controlar mais, reconhecendo que não o deveriam fazer.

Segundo Martins *et al.* (2005), para estes utentes continuar a ter projectos para o futuro, que os motivem no dia-a-dia, em que nalguns dos casos passa por casar e ter filhos, permite não perder a capacidade de formular objectivos a longo prazo, podendo envolver elementos ambientais, culturais e familiares.

No nosso estudo, na relação afectivo-sexual como casal, após a LVM, o relacionamento com a parceira amorosa modificou-se, tendo alguns aspectos mais satisfatórios e outros que lhes geraram preocupações. Mais de metade dos utentes sentiam-se mais próximos e comprometidos amorosamente ao permanecerem com a mesma companheira, pois consideravam que apesar de tudo, não os abandonou e não deixou de sentir o afecto que sentia antes. Cerca de metade dos homens com LVM referiu que, apesar do relacionamento sexual ser diferente, a companheira compreendeu e apoiou-o e a relação amorosa acabou por ficar mais forte e mais sólida.

Podemos considerar que para a maior parte dos utentes com LVM o amor está na base dos relacionamentos que incluem uma partilha de mais intimidade na prestação de cuidados inerentes à situação clínica de dependência nos auto-cuidados.

Para estes utentes, a incapacidade interferiu na relação afectivo-sexual porque se sentiram sexualmente menos satisfeitos e preocupados, tanto pelo trabalho que davam à companheira e como pelo receio de não proporcionar tanto prazer, como antes da lesão. Neste estudo, tal como no de Alves *et al.* (1999) existe dificuldade em (re) estabelecer a satisfação sexual, para a maior parte da amostra.

No nosso estudo, quando questionados acerca da satisfação sexual, também responderam não conseguirem ter relações sexuais relacionada com a ausência de erecção. E como consequência também mostraram a preocupação de não poderem ter filhos. A maior parte acrescentou também que tinham receio de ficarem utentes pois têm mais necessidade de cuidados de saúde.

Na sexualidade foram analisados aspectos considerados mais satisfatórios e outros menos quando estão implicados à disfunção física. Como conseguir ou não ter erecção duradoira, necessitar de medicação para a ter, pela ausência de

sensibilidade genital, não atingir o orgasmo, excepto com a ajuda de electro-ejaculador (electroestimulador). Contudo, a obtenção de satisfação sexual não depende somente da estimulação física, mas também da capacidade criativa, capacidade de imaginação, compreensão da parceira e no fundo a abertura do casal para novas experiências (Alves *et al*, 1999)

Como refere a literatura, os gestos de amor e carinho no corpo, são sentidos nas zonas acima da lesão, mais intensificados, proporcionam uma sensação de prazer agradável, quando são desencadeadas por estímulos provenientes de áreas erógenas extra-genitais e de criação e recriação de fantasias sexuais (Borrelli Junior, 2007), por outro lado, não sentirem o toque na região genital, leva-os a referir que sentem menos prazer sexual.

O desejo sexual mantém-se inalterável, nalguns utentes continuam a senti-lo, contudo alguns referem estar alterado ou diminuído pela questão da disposição das parceiras e também por consequência do acidente que não souberam explicar. Tal como refere Phelps *et al* (2001), o desejo sexual permanece intacto, embora factores psicológicos possam reduzir a libido durante períodos de ajuste sexual.

Por conseguinte, as alterações no funcionamento sexual afecta múltiplas áreas da sexualidade, que neste estudo foram o desejo, a excitação, a erecção, orgasmo, ejaculação e a fertilidade (Phelps *et al*, 2001).

O facto de sentirem menos ou nenhum prazer após LVM relacionam com a falta de sensibilidade sexual e a nível dos segmentos do corpo abaixo do nível da lesão.

A adaptação de uma atitude sexual mais passiva é influenciada pelo posicionamento sexual, que fica mais dificultado pela limitação da mobilidade, espasticidade incontrolada e dor crónica. Para mais de metade dos utentes do estudo a principal limitação foi a incapacidade de movimentarem-se.

Para mais de metade da amostra, a toma de medicação para ter erecção suficientemente firme e duradoura, também influencia a satisfação sexual, visto que sem ela podem ocorrer erecções parciais de curta duração (Greco, 2000, Borrelli Júnior, 2007) e também por alguns receios em estarem sempre a tomar fármacos

que proporcionem a erecção, contudo na experimentação de outros métodos de ajuda para obter erecção foi verificado algum insucesso e conseqüente desistência.

Na sexualidade da parceira, os utentes caracterizam como estas continuam a sentir orgasmo que permite que a LVM não interfira na sua sexualidade, em que conversarem para perceberem o grau de satisfação na relação e sobre assuntos sexuais foi significativo de maior abertura para a experimentação quer de objectos eróticos, jogos e técnicas mais diversificadas para obtenção do prazer entre os parceiros.

Há revelação da alteração do papel de esposa para além da esposa também ser cuidadora por suposição de uma incapacidade no seio familiar, podendo não estar satisfeita sexualmente como antes e ter mesmo receio de ter relações sexuais, também não as tendo.

4.2.3 - Auto-estima sexual e corporal dos utentes com LVM

As razões para não encontrar parceira amoroso são abordadas por dois dos doze utentes entrevistados, que no momento não tinham nenhum relacionamento amoroso e sexual (Tabela 11)

Tabela 11. Razões porque não encontrou uma nova parceira amorosa depois da lesão (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Uma mulher não se vai interessar por ele						✓							1
Não é prioridade					✓								1
“Auto-descriminação”						✓							1
Desinteresse em procurar alguém						✓							1

No nosso estudo, dois dos utentes (E5 e E6) da amostra, aquando da realização das entrevistas não apresentavam nenhuma relação amorosa. As razões apontadas passam pela falta de interesse em ter uma relação motivada pela presença de limitações que altera a forma como se vive, o facto de não ter erecções implica não ter relações sexuais, referindo que “mas isso como não tenho sensibilidade, é a parte que perde interesse, porque é assim não tendo erecção não se sente prazer. O facto de não ter prazer causa desinteresse, o prazer que eu posso tirar de uma relação é o carinho, o afecto, a parte de propriamente de relações sexuais não tem nada, a parte da relação é mesmo só a parte afectiva” (E6). Contudo o utente E5 acha que neste momento ter um relacionamento não é

factor prioritário, pondo de lado o facto de não encontrar alguém se possa dever à sua incapacidade “não, não acredito nisso. No início pensei, agora não” (E5). Por outro lado o utente E6 pensa de forma totalmente diferente

Causa-me um bocado de auto-descriminação (...) por causa de uma espécie de mentalidade um bocado retrógrada, porque estou assim, uma mulher não se vai interessar por mim em relação ao aspecto das relações sexuais, pois quando uma mulher se interessa por alguém numa cadeira de rodas automaticamente exclui isso, a menos que não tenha conhecimento.

Este utente revela que o facto de não ter encontrado uma parceira deve-se à sua incapacidade, quando responde: “sim, bastante, porque causa sempre limitações e altera a forma como vivemos, acho que esta muito relacionado”(E6).

Os utentes com LVM, apesar das dependências, continuam a saírem e a divertirem-se, apontando com quem saem, para onde vão e o que costumam fazer como actividades de lazer (tabela 12).

Tabela 12. Características das diversões dos utentes com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
COM QUEM COSTUMA SAIR													
Esposa/ companheira/ namorada	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓			✓	8
Filho (s)			✓	✓				✓				✓	4
Amigos	✓				✓	✓	✓				✓		5
Família				✓		✓							2
ONDE COSTUMA IR													
Café/Bar		✓					✓	✓			✓		4
Discoteca	✓	✓			✓		✓						4
Escuteiros	✓												1
Locais de corridas de motas e carros	✓												1
Centros comerciais		✓			✓	✓							3
Locais com menos Barreiros arquitectónicas						✓							1
Concertos		✓											1
Festas populares									✓				1
Praia			✓	✓	✓								3
Casa de amigos			✓										1
Ginásio				✓									1
Associação para deficientes					✓								1
Rio				✓							✓		2
Restaurantes		✓											1
O QUE COSTUMA FAZER													
Conversar	✓								✓				2
Ver televisão									✓				1
Assistir de corridas de motas e carros	✓												1
Acampar						✓					✓		2
Compras		✓											1
Almoçar/jantar fora		✓						✓					2
Passear			✓	✓									2
Pescar				✓									1
Noitadas em festas/discotecas		✓			✓		✓		✓				4
Jogar as cartas, desporto adaptado, futebol					✓			✓					1

Da população escolhida, a maior parte dos utentes continua a sair e a divertirem-se nas mais variadas actividades e sítios, ressaltando que as limitações existem e as barreiras também. Contudo os locais para onde saem mais são os cafés/bares e discotecas (N= 4) e a praia (N=3)

É um sentimento geral, referirem saírem menos quanto maior o grau de dependência das outras pessoas, como é referido pelo utente E6, quando se pergunta se costumam sair “costumo mas agora menos vezes devido à falta de mobilidade e mais dependência de outras pessoas. Continuo a sair, mas com menos frequência. Saio principalmente para centros comerciais, sítios que tenham menos barreiras arquitectónicas e aos fins-de-semana, principalmente com a família e amigos mais próximos”.

Por outro lado, o utente E2 demonstra que apesar da incapacidade as barreiras são ultrapassáveis e nada o impede de sair como antes:

Sair para jantar é fundamental, saímos para ir as compras, para ir à discoteca, aos bares, a concertos. Vamos ver um concerto de um músico qualquer, não estou preocupado se aquilo tem espaço para mim ou não tem, se cabem lá 10 mil pessoas eu também caibo, isso é o que interessa. E saímos não deixamos que nada nos afecte só porque eu estou de cadeira de rodas, não vou deixar de ir a uma discoteca ou a um bar só porque estou de cadeira de rodas, vamos na mesma e isso é fundamental (...)

De todos os utentes apenas um referiu que não saia de casa para se divertir, referindo “Tenho estado sempre em casa. Só tenho saído para ir ao médico. Sinto-me cansado tenho de ter um banco para me sentar. Fui uma vez ali em baixo, o meu cunhado tem um café, mas andei um bocado mas já não aguentava mais, tive de me sentar” (E10).

A companhia para as saídas passa pelas esposas, companheiras e namoradas (E1,E2, E3, E4, E7, E8, E9 e E12), também com os filhos (E3, E4, E8 e E12), amigos (E1, E5, E6, E7 e E11) e a família em geral (E4 e E6).

Os utentes revelaram se a LVM afectava, ou não afectava, o relacionamento que tem com a família (Tabela 13).

Tabela 13. Opinião do utente com LVM sobre se a lesão afecta o relacionamento familiar (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Sim	✓	✓					✓		✓				4
Não			✓	✓	✓	✓		✓		✓	✓	✓	8

A presença da LVM afectou o relacionamento familiar, para quatro utentes (E1, E2, E7 e E9), em que os restantes utentes referem não afectar o relacionamento que têm com a família.

O impacto da incapacidade no relacionamento familiar foi caracterizado pelos utentes (tabela 14).

Tabela 14. Impacto da incapacidade dos utentes com LVM no relacionamento familiar (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Afastamento da família		✓											1
Desvalorização dos pais, irmãos e namorada	✓												1
Luta pela autonomia	✓												1
Dependencia da família	✓					✓			✓				3
Falta de diálogo									✓				1
A família estar sempre preocupada							✓						1

Quando surge alguém com uma incapacidade no seio familiar, tem sempre algum impacto, pois trata-se de atingir um membro que antes não estava assim e porventura não dependia da família e de um momento para o outro passa a depender (E1, E6 e E9). Esta afecta o relacionamento familiar na medida que o utente tente ser ele sozinho a lutar pela sua autonomia (E1) ultrapassar um acontecimento da vida com que depara, desvalorizando a família (pais, irmãos e namorada – E1), “porque eu não queria estar assim e queria lutar para ser eu outra vez, não dava valor aos meus pais, não dava valor ao meu irmão, até à namorada dei pouco valor. Com o tempo abri os olhos, com a ajuda da namorada” (E1), por outro lado a família de um dos utentes também se afastou (E2), e outro revela que não há diálogo como antes (E9).

Contudo um utente mais jovem, manifesta que a incapacidade afecta o relacionamento que tem com a família pelo facto de: “Estão sempre preocupados, estão sempre a ligar-me.” (E7).

Tabela 15. Razões pelas quais a LVM não afecta o relacionamento familiar (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Continua a sair com a família			✓	✓				✓				✓	4
Tem apoio e compreensão da família directa					✓			✓					2
Mantém o mesmo relacionamento										✓			1
Mantém a independência											✓		1
Aproximação e fortalecimento dos laços familiares			✓	✓	✓	✓		✓					5

Alguns utentes revelam que a incapacidade não afecta o relacionamento com família contribuindo antes para uma maior aproximação e fortalecimento dos laços familiares (E3, E4, E5, E6, E8) verbalizando “ficou até mais forte. Eles dão-me mais mimo agora”(E4), “pelo contrário aproximou-me mais, porque (...) tendência tendo em conta a minha incapacidade a ajudar-me, estão sempre prontos a ajudar-me e apoiar-me. Sentimo-nos mais próximos” (E5). Este facto também está relacionado com o factor dependência, como é referido “pelo aspecto de sermos mais dependentes, passamos a estar mais tempo com a família, estabelece-se mais laços afectivos (E6). A presença da família, leva a que o utente se sinta integrado e que vá para onde a família vai, considerando que a presença da LVM não afecta o relacionamento pelos laços já estabelecidos “Não afecta por causa do amor que sentem por mim, se eles por causa da minha incapacidade, me pusessem de parte, se me dissessem que vamos sair e tu ficas em casa, vou com eles e se eu não vou eles também não vão, por isso tenho o apoio deles (E8). Por outro lado este mesmo utente demonstra o aumento da convivência com a família

(..) a minha esposa gosta mais de mim agora, os meus filhos e a minha esposa apoiam-me a 100%, porque eu antes saía de manhã e entrava à noite, os meus filhos chegavam à noite, havia dias que eu nem sequer os via, eu agora tenho muito tempo com eles, convivo com eles, acho que a fase mais bonita da minha vida que é esta. Nos convivemos mais, coisa que eu não fazia antes de ter o acidente, temos mais afectos. Eu antigamente tinha dias que não jantava com eles, não almoçava, agora tenho os filhos comigo, almoçam e jantam comigo, e mulher e filhos é a coisa que eu mais quero. (E8).

A questão de continuar a sair com a família tanto ou mais como fazia antes (E3, E4, E8 e E12) faz com que se mantenha o mesmo tipo de relacionamento familiar, tornando-se mais unidos e próximos. Estar independente nas AVD's (E11 e E12) é apontado como razão para não afectar a relação familiar, podendo manter o mesmo relacionamento (E10).

A auto-estima corporal é manifestada pelo que o utente com LVM gosta mais e pelo que gosta menos no seu corpo (tabela 16). Os utentes referiram gostar mais dos olhos (E1 e E7), do peito, dos braços e ombros (E1), da cara e o sorriso (E2) e o corpo todo (E4, E8, E11 e E12), assim como alguns referiram que nunca pensaram nisso ou não há nada que gostem mais ou menos e que tiveram que se habituar ao corpo após a LVM (E3, E6, E9 e E10). O que os utentes com LVM gostam menos no corpo são as nádegas (E1) pois houve

diminuição da massa muscular “Continuo a achar que sou um gajo bom como era antes, só tenho pena de não ter o rabo que tinha (...). eu simplesmente pesava 56kg, 1,86cm e depois do

Tabela 16. Auto-estima corporal do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
O QUE GOSTA MAIS NO CORPO													
Olhos	✓						✓						2
Peito, braços e ombros	✓												1
Cara e o sorriso		✓											1
Corpo todo				✓				✓			✓	✓	4
Nunca pensou nisso/nada em especial			✓			✓			✓	✓			4
O QUE GOSTA MENOS NO CORPO													
Nádegas (“Rabo”)	✓												1
Barriga (abdómen)		✓	✓	✓									3
Membros Inferiores	✓				✓		✓						3
Nariz							✓						1
Nada						✓		✓	✓		✓	✓	5
O QUE SENTE SOBRE O SEU CORPO													
Não gostar de se olhar ao espelho		✓											1
Ter perdido massa muscular	✓	✓			✓	✓							4
Não conseguir mexer o corpo		✓			✓								2
Satisfeito	✓			✓	✓		✓	✓			✓	✓	7
Insatisfeito			✓			✓			✓	✓			4
Não segurar cabeça (ter dores)										✓			1
Ter Excesso de peso			✓										1
Fracó/magro	✓					✓						✓	2

acidente fiquei magrinho, fiquei sem rabo, sem músculo nas pernas, os pés ainda não mexem. O rabo é mesmo o essencial, gosto de vestir umas calças, e “tenho cu para as calças”(E1). Também gostam menos da barriga (E2, E3 e E4) que aumentou, dos membros inferiores (E1, E5 e E7), do nariz (E7) e não gostar de nada em especial também foi revelado pelos utentes (E6, E8, E9, E11 e E12).

Os sentimentos expressos pelos utentes sobre o corpo vão desde a referencia de que apesar de alguns aspectos gostarem mais e outros menos, estão satisfeitos com o corpo (E1, E4, E5, E7, E8, E11 e E12) pois tiveram que se adaptar a ele e manifestando aqueles que estão insatisfeitos (E3, E6, E9 e E10) motivos como terem excesso de peso (E3) e ter engordado principalmente na parte abdominal, devido à falta de actividade física como é revelado “Ganhei peso, não consigo abater a barriga por mais que faça dieta. É mesmo só barriga, estou muito triste porque pareço um mutante”(E3), de terem perdido massa muscular(E1, E2, E5, E6) e de não conseguir mexer o corpo (E2 e E5). Um dos utentes refere não gostar de se olhar ao espelho (E2), por achar que esta alterado por causa da LVM, como é descrito por ele, mas apesar disso esta satisfeito com o corpo que tem:

eu antes do acidente adorava o meu corpo, achava que tinha um corpo eficaz, eu era bem proporcionado, eu era musculadíssimo, era ágil ,onde eu praticava um desporto que isso era condição fundamental, era flexível, fazia com que eu sentisse 100% satisfeito com o meu corpo, não me importava nada com o que os outros diziam. Depois do acidente, confesso que não gosto muito, olho-me para o espelho e acho-me muito deformado, embora a Priscila me diga quando estou deitado na cama, “tu não mudaste nada, estas com um corpo bonito”. Perdi massa muscular, isso é evidente, perdi aqueles contornos que eu tinha, mas tenho que dizer que não me sinto muito mal, não gosto de ver a barriga que tenho, não tenho como a tinha, porque não tenho músculos e ela fica aqui um bocado barriguda, mas também não stress o muito, não penso muito nisso, acho que esta bom, vejo pessoas que estão muito piores, eu também sou muito cuidadoso, sou muito higiénico, estou sempre atento às unhas, a isto a aquilo, sempre atento a que não aconteça nada que me venha acontecer, sou muito higiénico, tomo um banho de manha que só falta arrancar a pele fora. Sinto-me deformado, mas ate estou satisfeito porque já estava antes, tem essa questão de me não conseguir mexer, mas não adianta estar triste , ninguém me vai dar outro ou substituir(E2).

Como já foi referido por outros utentes que tiveram que se habituar ao corpo “Estou satisfeito, agora já me habituei”(E7), ou então o inverso “não quer dizer que esteja satisfeito, mas tenho que me sujeitar.” (E10), podendo também verbalizar o que está satisfeito apesar de tudo “alem de estar nesta situação, estou. Tenho que aceitar” (E4).

Quando o utente sente dores, irá influenciar a auto-estima corporal, tendo sido verbalizado por um utente, o facto de não conseguir segurar a cabeça devido às dores (E10). No entanto estarem mais magros e sentirem-se mais fracos também foi verbalizado pelos utentes com LVM (E1, E6 e E12)

Os utentes referiram que o estar “mais magro e sentir mais fraco”, é devido à alteração corporal por causa da lesão e de ter perdido músculo, como é referido por E6 que “antes tinha um corpo bem atlético, também de vez em quando ia um bocado para o ginásio, mas agora não ter os movimentos e os músculos a atrofiar, ter perdido massa muscular, peso, estou bastante mais magro, sinto-me descontente com o corpo”, pelo facto da magreza dos segmentos plégicos levar a atrofia muscular o utente não poder fazer o que fazia antes para manter a aparência que tinha limita muito a sua auto-estima, não se sentindo realizado com o corpo que tem, por outro lado por vezes, não conseguir controlar o próprio corpo por causa da espasticidade e da dor causada a nível dos membros inferiores, o utente acaba por manifestar descontentamento e insatisfação pela aquela parte do corpo, como é referido a seguir:

(...) manter a aparência que tenho, desde que comecei a praticar desporto é que me tem ajudado bastante o desgaste e a resistência. Na altura o que gostava menos era a cintura, agora para ser sincero são as pernas, porque a nível da minha incapacidade não fazem aquilo que eu quero. O único receio que tenho é derivado à espasticidade que tenho muita, que por causa disso tenho tendência a que as pontas dos pés fiquem cada vez mais esticados, não os conseguir controlar e colocar nos patins como deve ser, a nível disso e a nível de perder massa muscular (E5)

Síntese

A auto-estima sexual e corporal sofre algumas alterações, mais acentuadas nuns em detrimento de outros. Na população total, alguns utentes (n=2) não apresentavam nenhum relacionamento amoroso, apontando algumas razões como o desinteresse, não ser prioritário e o facto de nenhuma parceira se interessar por eles, com exclusão da componente das relações sexuais no caso de alguém se interessar por eles.

Os sentimentos de auto-descriminação presentes num utente sem relação amorosa e sexual, pode representar uma barreira nos relacionamentos sociais. Como refere Kreuter *et al.* (1998), os problemas físico-sociais apontados pelos utentes, vão de encontro à perspectiva destes autores, em que a imagem do corpo alterada, baixa de auto-estima e sentimentos de inadequação podem levar a barreiras nos relacionamentos sociais.

No nosso estudo, as variações entre excesso de peso e a diminuição da massa muscular no utente e o facto de levar a deformidades do esquema corporal que existia previamente à LVM e a incapacidade de conseguir manter a aparência, em consonância com Oliveira (2004), é extraordinariamente desintegradora do sentido do self, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros.

Contudo, estes utentes continuam a sair e a divertir-se, sendo socialmente menos activos que antes da lesão, uns mais que outros, tendo em conta a existência de barreiras arquitectónicas, socialmente ultrapassáveis por uns e mais complicados para outros, podendo ser obstáculos à socialização do utente com LVM, quando este tem que estar dependente de alguém, pois para Maia (2010), uma boa auto-estima dependerá do feedback positivo dos familiares e pessoas próximas, assim como de condições adequadas, que devem ser favorecidas pela sociedade onde esta inserido, com o desenvolvimento da aceitação social, integração, independência e autonomia.

A família tem um papel muito importante na medida que lhe dá apoio, aconchego e carinho. Quase a totalidades dos utentes do estudo sentem-se bem no seio familiar e a família é a principal companhia das suas saídas. Em mais de metade dos utentes, houve aproximação da família pela necessidade de dar apoio, ajuda e carinho ao utente que ficou mais dependente dos outros.

Nestas actividades, tanto de socialização como de lazer, alguns após a LVM deixaram de sair como antes, mas na generalidade sair e divertir-se faz parte do comportamento dos utentes, tendo em conta uma variedade de situações desde os que ficam mais em casa, aqueles que saem menos vezes e de preferência com familiares próximos e aqueles que saem para onde querem, não se preocupando com as dificuldades que possam encontrar.

Segundo Henriques (2004), a família de um utente com LVM é afectada pelo facto dos papéis e responsabilidades desse membro estarem comprometidas, embora nesta amostra a maior parte dos utentes (n=8) ter referido que a LVM não afectava o relacionamento que têm com a família. Mas quando surge uma LVM, acaba por causar sempre algum impacto, que também foi revelado pelo afastamento da família, ao lutar pela própria autonomia com a sua desvalorização pois o utente fica mais egoísta, a família fica mais preocupada em relação a este membro, principalmente quando sai fora do seu meio, e também ocorreu falta de diálogo destes utentes com a família.

Apesar de Oliveira (2004) referir que os longos internamentos do utente levam a família a reestruturar-se e habituar-se a viver sem ele, podendo surgir conflitos de papéis, na nossa amostra isso não se verificou quando os entrevistados referiram as razões pelas quais a LVM não afectou o relacionamento familiar (ver tabela 15).

Constatou-se no nosso estudo uma maior aproximação e fortalecimento dos laços familiares, sendo a família uma unidade de apoio, compreensão e cooperação, tendo em conta Maia (2010), as questões afectivas, quer sejam da parceira amorosa, de familiares ou amigos, são importantes para ajudarem as pessoas com deficiência adquirida, como o caso da LVM, a reconhecerem-se como pessoas desejáveis, queridas e agradáveis, que nem por isso deixam de amar e a desejar estabelecer relacionamentos afectivos gratificantes. Contudo, no nosso estudo partiu-se da opinião unânime, de que a família tanto pode desagregar-se, como também pode ter um papel decisivo na adaptação da pessoa à incapacidade tal como já mostrado no estudo de Henriques (2004).

Na nossa amostra, o estado corporal com a LVM sofreu alterações próprias de uma tetraplegia ou paraplegia, relacionadas com a atrofia muscular e o facto de não conseguirem mexer o corpo. Os homens com LVM ficaram perante um corpo que está ali, mas não o sentem como seu, manifestando sentimentos de descontentamento, mas também de aceitação

Os utentes entrevistados caracterizaram a imagem corporal, que segundo Galhordas e Lima (2004) consiste na representação cognitiva e emocional que temos do nosso corpo. Estas alterações surgiram de forma repentina e drástica, sendo obrigados a adoptarem outro estilo de vida, a serem dependentes e a verem-se numa cadeira de rodas (Oliveira, 2004).

Os utentes com LVM revelaram que as partes do corpo que gostavam mais são aquelas que de uma forma geral se mantiveram como eram antes do acidente, com predomínio da parte superior do corpo, ou seja, as menos afectadas pela LVM. O que gostavam menos foi o abdómen e os membros inferiores, tendo sofrido alterações entre estar mais magro devido à perda de massa muscular ou o facto de estar mais gordo.

Contudo, os utentes revelaram estarem satisfeitos com o corpo (n=7), também abordando o facto de terem que se adaptar aquele corpo, aceitar, reconhecer e compreender as limitações e perdas impostas pela lesão. Isto é um passo decisivo no caminho da reabilitação, pois existe uma imagem corporal que sustenta a percepção que o indivíduo tem da sua personalidade e da sua relação com os outros (Martins, Cunha & Coelho, 2005).

4.3 - Práticas de reabilitação e educação em sexualidade dos utentes com LVM durante a reabilitação

4.3.1 - Experiência clínica dos utentes com LVM relacionada com a reabilitação e a educação sexual

A vivência da sexualidade pelo utente com LVM pode sofrer alterações na sua saúde sexual individual correspondentes às alterações das respostas fisiológicas, psicossociais e comportamentais (Greco, 2000). Os utentes com LVM deste estudo prestaram o seu contributo ao descreverem as experiências clínicas relacionadas com a reabilitação e educação sexual pelas quais passaram em serviços de internamento de medicina física e reabilitação (MFR).

Os utentes descreveram os aspectos relacionados com os treinos na reabilitação e como foram realizados esses treinos (tabela 17).

Tabela 17. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
TIPO DE TREINO NA REABILITAÇÃO													
Auto-controlo intestinal	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	11
Auto-controlo vesical	✓	✓	✓		✓		✓	✓		✓		✓	8
Cuidado com disreflexia autonómica						✓							1
Prevenção de escaras				✓		✓							2
Prevenção de infeções urinárias	✓			✓		✓		✓					4
Reforço sobre ingestão hídrica				✓		✓			✓				3
Tornar-se autónomo	✓				✓	✓	✓		✓	✓		✓	8
Treinar as ajudas técnicas (utilização de dispositivos para ser independente)						✓				✓	✓	✓	4
COMO FOI FEITO O TREINO													
Acompanhado pelos enfermeiros	✓	✓				✓		✓	✓	✓	✓	✓	8
Treinado até executar sozinho	✓	✓									✓		3
Rotina diária	✓	✓											2
Com esclarecimento de dúvidas		✓											1
Progressivamente						✓							1

Com esta tabela pretendeu-se dar a conhecer alguns aspectos decorrentes do treino em reabilitação que os utentes retiveram na memória e foram relatados nas entrevistas. Alguns aspectos do treino em reabilitação incluíram o auto-controlo intestinal (N=11) e autocontrolo vesical (N=8), essenciais e fundamentais para o funcionamento orgânico, quando perante bexiga e intestino neurogénicos resultante das sequelas da LVM. Para isso, ensinar e treinar o utente para ser o mais independente e autónomo (E1, E5, E7, E9, E10 e E12) foi focalizado por alguns utentes, como um treino diário num serviço de reabilitação, pois depararam-se com uma situação que alterou as suas vidas completamente, foi preciso ultrapassar, como assim foi referido, “ter que estar numa cama de hospital ou ter que estar numa cadeira de rodas, com colete e com umas meias até cá cima, fazer calor e a tentar mexer as pernas e não conseguir, para além disso andar algaliado, era tudo uma confusão” (E1).

Os treinos para o autocontrolo intestinal foram instituídos nos utentes da amostra com excepção de um utente (E11), enquanto no autocontrolo vesical, o treino que era realizado consistia no ensino das auto-cateterizações vesicais intermitentes, ou seja, ensinar o utente a auto-algaliar-se para o realizar o esvaziamento da bexiga, realizado de quatro em quatro horas para retirar a urina da bexiga com uma sonda vesical,

permanecendo o resto do tempo sem nada. Estes factos foram explicados através das palavras de um utente:

Tive de fazer auto-algaliações, a enfermeira levou-me para uma salinha, mostrou-me um filme, para mostrar como fazia e como não se fazia. De seguida ela fez em mim, demonstrou-me. Depois começou a ver como eu fazia. Depois comecei a fazer sozinho e fiquei autónomo. O treino do intestino era antes da defecação. À noite, na véspera tinha de tomar o pursenide, que era para ajudar a dar a volta, no dia seguinte de manhã metia o supositório e passada meia hora conseguia fazer a minha vida. De vez em quando tinha perdas, tanto de urina como de fezes, até estar habituado àquilo. (E1)

Outros treinos considerados pelos utentes com LVM, para se tornarem autónomos, foram consideradas as auto-mobilizações (E5), transferências (E5 e E9), virarem-no na cama (E6), vestir/despir (E7, E9 e E12), e a utilização de ajudas técnicas (E6, E10, E11 e E12) que são considerados desde os dispositivos para comer, deambular, levantar/ deitar. Entre outros ensinamentos foi considerado por um utente o cuidado com as disreflexias autonómicas (E6), por dois utentes a prevenção de escaras (E4 e E6), a prevenção de infeções urinárias (E1, E4, E6 e E8) e a importância do ensino sobre o reforço da ingestão hídrica (E4, E6 e E9), com é salientado por um entrevistado ao referir-se como foram realizados esses treinos na reabilitação durante o internamento:

(...) progressivamente e sempre acompanhado pelos enfermeiros da reabilitação e de especialidades, a nível de cuidados o que aprendi de mais importante, talvez o cuidado com a disreflexia autonómica, e também principalmente sobre prevenção de escaras e ensino do facto de me virar na cama, beber mais água para ter cuidado com as infeções urinárias. (E6)

Partindo da ideia anterior, para a maioria destes utentes (n=8) esses treinos foram sempre acompanhados pelos enfermeiros (E1, E2, E6, E8, E9, E10, E11 e E12), que os informaram, instruíram e treinaram, fazendo parte da rotina diária (E1 e E2), sendo treinados até executarem sozinhos (E1, E2 e E11), havendo esclarecimento das dúvidas que iam surgindo (E2) e de forma progressiva (E6), como é reforçado por E2:

Esse treino foi feito no hospital com os diversos enfermeiros e enfermeiras que cada dia iam dizendo uma coisa nova e ao fim de algum tempo isso ficou rotina e eu já conseguia sozinho, o treino

intestinal e vesical. O treino vesical, os autocateterismos, aprendi no hospital de Braga com os enfermeiros até eu fazer sozinho, era um treino diário. O auto-controlo intestinal também foi com eles, as coisas novas que iam acontecendo, as dúvidas ia esclarecendo, resolvendo. Era um treino diário, não era uma coisa programada, iam-se resolvendo as coisas na lida dos enfermeiros e foi bom. É o que eu faço hoje.

Para os utentes com LVM, a reabilitação é fulcral para a aquisição de novas competências e conhecimentos que contribuem para a sua independência na vida diária, evitar complicações, para a melhor satisfação sexual e qualidade de vida. Desta forma, foram revelados os treinos mais importantes que foram aprendidos durante a reabilitação (tabela 18).

Tabela 18. O que o utente com LVM aprendeu de mais importante no treino durante a reabilitação (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Treino de auto-cateterizações vesicais	✓	✓					✓			✓			4
Treino autocontrolo intestinal	✓	✓											2
A sentar na cama e a vestir							✓		✓				2
A ser mais humilde			✓										1
Tudo importante para ajudar no dia-a-dia					✓	✓			✓		✓	✓	5
A lidar com a sua situação				✓									1

Os treinos dos auto-cateterismos vesicais foram os mais importantes para estes utentes (E1, E2, E7 e E10):

O que eu preni de mais importante e o que me assustava mais era o treino intestinal e vesical, fazia-me uma confusão, a pior coisa, mais desgraçada para mim, era estar algaliado e estar de fralda, quando me conseguiram tirar as fraldas, já tinha o intestino mais ou menos regulado e não aconteciam grandes episódios de dejectões no intervalo dos treinos e comecei a conseguir fazer auto-cateterização foi uma alegria muito grande, era o que mais me irritava e o que eu gostei mais de aprender a fazer foi a controlar o intestino e a bexiga“ (E2)

Seguido do treino intestinal (E1, E2), o sentar na cama e vestir (E7 e E9), o ser mais humilde, “que este mundo não é só meu, por muito menos sofre mais que eu” (E3) e o conseguir lidar com a situação de incapacidade permanente (E4) também foram importantes. Além disso, para cinco dos utentes, tudo o que aprenderam foi importante para o dia-a-dia (E5, E6, E9, E11 e E12).

Alguns dos treinos na reabilitação citados pelos utentes poderão ter aspectos implicativos para a vivencia da sexualidade com maior satisfação, pelo que os utentes revelaram aspectos relacionados (tabela 19).

Tabela 19. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM relacionados com a sua sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Autocontrolo intestinal	✓						✓						2
Auto-cateterizações vesicais	✓	✓					✓						3
Prevenção de infecções urinárias	✓												1
Para no futuro não depender da companheira					✓								1
Aprendeu a movimentar-se melhor									✓	✓			2
Sem interligação com a sua sexualidade			✓	✓		✓		✓			✓	✓	6

O autocontrolo intestinal (E1 e E7) e vesical (E1, E2, E7) foram dois dos treinos mais específicos, relacionados mais directamente com a sexualidade, apesar de a maior parte dos utentes não ter estabelecido qualquer interligação entre os treinos e a sexualidade (E3, E4, E6, E8, E11 e E12), quando é verbalizado que “no hospital X não tive acompanhamento em relação a sexualidade. Eu tenho desenvolvido mais através de vídeos e da internet” (E4). Esta interligação foi bem conseguida por alguns, como foi possível no caso seguinte:

o que foi mais importante, foi ver-me livre da algália, por acaso conheci um colega que anda sempre algaliado, tem algália introduzida na uretra e está sempre clampada com uma tampinha e tira a tampinha e de noite liga a algália a um saco, então ele é um paraplégico, então eu perguntei “e sexo?” e disse-me que usa um preservativo e dobra o tubinho, e faz sexo sempre de preservativo com algália dentro. Eu em relação a ele tenho vantagem, não tenho nada. Fazer chichi com a auto-cateterização é uma maravilha. (E2)

As infecções urinárias também foram focadas como algo que intervém na sexualidade, sendo a sua prevenção muito importante, assim como usar meios para prevenir a sua propagação. Um dos utentes revelou ter infecções de repetição devido a esperma que vai para a bexiga, sendo também causadas pelas ejaculações retrógradas: “porque quando não tenho infecção a relação sexual, até a erecção e ejaculação é mais activa. Quando estou assim, até tenho certo medo e tenho que tomar precauções, o preservativo” (E1).

Os treinos também tiveram relevância na aquisição de maior autonomia, que é relacionada segundo um utente com o facto de no futuro quando tiver uma companheira

possa ter condições para não depender tanto dela (E5). Para outros dois utentes (E9 e E10), terem aprendido e ter estratégias para se conseguirem movimentar mais, também influenciou a sua sexualidade, de acordo com o aprendido e treinado na reabilitação: "eu quando estive internado aprendi muita coisa, tudo foi importante, por exemplo fazer transferência para a cadeira, calçar, tentar tirar a roupa da parte de cima. (...) o pouco que tenho, quanto menos me mexia pior" (E9). Contudo, um dos utentes (E4) referiu que "lá não me ensinaram nada a esse respeito", mas quando questionado se aprendeu alguma coisa relacionada com a sua sexualidade, este verbalizou que pouca coisa, não especificando o quê directamente, mas abordando temas como levantar-se da cama sozinho, vestir-se sozinho, excepto colocar a fralda que na altura não conseguia, embora refira que actualmente não precisa.

Os utentes verbalizaram as razões porque receberam, ou não, apoio ou aconselhamento sexual durante os treinos na reabilitação relacionados com o comportamento afectivo-sexual (tabela 20).

Durante o internamento alguns utentes consideraram que receberam algum apoio e aconselhamento sexual (n=6), mas abaixo do desejado, e esperavam que ao tema da sexualidade fosse dada mais importância, não sabendo muito bem discernir se foi apenas uma conversa comum ou um fornecimento de informação informal em educação para a saúde, até porque as respostas para o futuro foram inconclusivas: "Tive algum apoio, não foi total, ainda me recordo disso. (...) Ora bem eu não tive acompanhamento como deveria, tive

Tabela 20. Aspectos do treino na reabilitação do utente com LVM relacionados com o comportamento afectivo-sexual (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
RAZÕES PORQUE CONSIDERA QUE RECEBEU													
APOIO OU ACONSELHAMENTO SEXUAL													
Ter falado com os profissionais de saúde		✓	✓	✓		✓	✓		✓				6
Os profissionais proporcionaram à vontade				✓									1
Ter resolução para os problemas sexuais		✓											1
RAZÕES PORQUE CONSIDERA QUE NÃO RECEBEU APOIO													
Procura de apoio através de vídeos e internet			✓								✓	✓	2
Não ter demonstrado preocupações	✓							✓				✓	2
Falta de diálogo com e dos profissionais			✓					✓				✓	3
Timidez				✓	✓				✓			✓	4
Conceito errado sobre sexualidade e LVM								✓		✓			2
Nunca teve curiosidade								✓					1
Profissionais pessimistas		✓											1
Tabú			✓		✓								2
Pela idade												✓	1
CONSIDEROU POUCO O APOIO PRESTADO													
					✓	✓	✓		✓				4

alta sem saber o que uma pessoa realmente deveria saber. (...) Falaram muito pouco, até porque me disseram que uma pessoa que está nesta situação não quer dizer que fique dependente para o fazer no dia de amanhã” (E5).

As razões que indicaram que os utentes ao longo do internamento, tiveram algum apoio na área da sexualidade foi revelado pela interacção que tiveram, por terem falado com os profissionais de saúde sobre este tema, quer sejam enfermeiros (E4, E6 e E9), médicos (E2 e E7) e psicólogos (E3. Para um utente proporcionaram-lhe à vontade:

Houve a enfermeira X que me falou (...).Tínhamos poucas conversas sobre isso porque eu era muito fechado e não falava muito. Cheguei a perguntar ao enfermeiro X, já quando começava a ter mais à vontade.” (E4)

A resolução dos problemas no âmbito da saúde sexual foi considerada por um utente ao revelar que recebeu apoio ou aconselhamento sexual (E2):

Recebi no “hospital Y”, no “hospital X” nem muito, que tem lá o Dr. X. No hospital X não falaram muita coisa, aliás eu pus a questão algumas vezes às médicas que me tratavam e elas até foram bastante pessimistas, que nesse aspecto era aceitar que não havia nada a fazer, que eu tinha ficado impotente e que a sexualidade não era só erecção, isso eu já sabia. (...) Estou mais satisfeito com a atitude que tiveram no hospital Y, mas muito mais, desde logo o Dr. X, eu disse “ó Dr. eu agora não ejaculo” e ele “isso é o que vamos ver anda cá”, ele próprio, desde os problemas da erecção à ejaculação ele tentou resolver e mostrar que havia solução. (E2)

Contudo, alguns revelaram que o apoio ou aconselhamento no âmbito da sexualidade foi pouco (E5, E6, E7 e E9) ou não foi praticado pelos profissionais por causa: da existência de profissionais com atitudes pessimistas em relação à sexualidade após LVM (E2); da existência de tabu (E3 e E5), “É muito complicado. A nossa sociedade é muito fechada”; da falta de confiança nas pessoas que estes não conhecem para abordar temas que consideram íntimos; pela idade da pessoa (E10); por não terem curiosidade na sexualidade (E8); e, por apresentarem um conceito errado acerca da sua sexualidade após a LVM (E8, E10), tendo em conta que por causa da lesão medular, a disfunção sexual comprometeu a sexualidade, que deixa de ter qualquer significado e interesse, tal como mostra o excerto seguinte:

É uma coisa que sinceramente não me chama atenção, uma coisa que para mim está enterrada, morreu, enterrou-se. Sinceramente para mim não me diz nada, uma coisa que ultrapassa isso. (..) No início, após a lesão, foi complicado, mas agora não. (...) Estava habituado, aquilo era dia sim dia sim, e de um momento para o outro fiquei incapacitado, foi um bocado complicado, a cabeça dá um nó. No momento que me disseram você a partir de hoje do umbigo para baixo está completamente paralisado, relações sexuais nada, eu meti isso na cabeça. (E8)

A timidez também foi impeditiva para o estabelecimento de uma relação de confiança entre o profissional de saúde e o utente na procura de apoio na sexualidade (E4, E5, E9 e E12), “esse assunto até fui eu que cheguei a puxar, um bocado tímido na mesma”, em que acabam por questionar alguma coisa mas não receberam o apoio desejado. A falta de diálogo do utente com os profissionais e vice-versa (E3, E8, E12) e procura de apoio através de outros meios como vídeos com pessoas com incapacidade e utilizando a internet, não proporcionou e facilitou a interação na procura e fornecimento de apoio. A não demonstração de preocupações com a sua sexualidade interrompeu esta cadeia: “os médicos falaram nisso mas eu nunca demonstrei muita preocupação, portanto nunca tive nenhum ensino sobre isso (..)”(E1).

Por vezes, a forma descontraída de como os enfermeiros abordaram os assuntos sobre sexualidade com os utentes, levou a que estes encarassem como brincadeira, não interagindo com a colocação das suas dúvidas e problemas que tinham. Quando se proporcionou uma porta aberta para a abordagem do assunto, esta não foi percebida como tal, não foi considerada uma razão para receber apoio ou aconselhamento: “Chegamos a falar, e falou-se lá, mas em termos de alternativas, sugestões, opções que poderíamos tomar, isso não, o que vai acontecer, mas nada específico” (E6); “talvez na brincadeira, uma vez ou duas, os enfermeiros, sim” (E12).

Síntese

No nosso estudo, o que os utentes referiram acerca dos treinos, ao longo do internamento, demonstrou a existência de educação para a saúde na reabilitação das várias áreas que foram afectadas pela LVM, desde aprenderem a ter um autocontrolo eficaz do intestino e bexiga, a aprendizagem e utilização de ajudas técnicas para se movimentarem melhor e para terem maior independência referente à mobilidade limitada.

De todos os aspectos do treino em reabilitação que aprenderam, quase metade dos utentes referiu que foram todos importantes para o seu dia-a-dia.

De acordo com Faro (2000), os utentes com LVM após terem passado pelo internamento em reabilitação, tiveram que cumprir algumas metas tendo em conta o desenvolvimento das capacidades restantes, frente aos limites impostos pela deficiência.

Assim, para atingir o máximo de independência para o seu nível e grau de lesão, passaram por vários treinos na reabilitação, sendo eles treinos nas ADV's, para prevenção de complicações, como evitar retenção vesical e intestinal, prevenir deformidade músculo-esqueléticas e úlceras de pressão desde a fase aguda até à data da alta (Ares e Cristante, 2007).

Por isso, o planeamento de alta deve começar logo desde a entrada e fornecer como base educacional e de ajustamento conforme as necessidades do utente, com a aprendizagem de aspectos importantes que farão parte de um treino diário que irá manter quando for para casa, tendo em conta a sua independência.

Os treinos de auto-cateterismos vesical, o treino intestinal, a prevenção de infecções e aprendizagem a movimentar-se mais foi considerado importante para a sexualidade.

Estes treinos foram de encontro à aprendizagem de estratégias para tornar a actividade sexual satisfatória, evitando situações que interfiram na satisfação sexual. Segundo a perspectiva de Greco (2000), a presença de odores desagradáveis e acidentes intestinais ou vesicais durante a actividade sexual pode inibir o prazer, assim a preparação para a actividade sexual inclui o esvaziamento intestinal e vesical prévio.

Para mais de metade da população do nosso estudo, a sexualidade não estava relacionada com a importância dos treinos em reabilitação ao proporcionarem maior independência para a vivência dos aspectos sexuais. Contudo, salienta-se nas narrativas dos entrevistados, a importância do treino do autocontrolo intestinal e vesical com vantagens para a vivência da sexualidade sem interferências e na adopção de estratégias práticas no dia-a-dia:

Mas às vezes acontecer uma dejectão intestinal, ó pa, às vezes quero comer uma francesinha e o molho não é propriamente fresco, se calhar no dia seguinte vai acontecer um desastre, mas eu também já uso uma técnica que é se eu quiser comer uma francesinha eu espero para o dia de treino, se amanhã é dia de treino eu já sei que vou comer uma francesinha logo à noite e

normalmente as coisas correm bem, aquelas coisas que eu acho que me podem desarranjar o intestino, e a francesinha é uma delas, porque tem muito queijo, se quero comer um pizza que também sei que altera, então eu tento comer a pizza na noite anterior ao dia de treino porque eu sei que no dia seguinte de manhã vou fazer treino, entre fazer a digestão, pôr-me a pé às 7horas eu sei que o intestino funciona lindamente e não acontece nada... Eu a X escolhemos o dia de treino intestinal para fazer sexo, o treino é de manhã e escolhemos esse dia." (E2)

Ducharme *et al.* (1998) referem que as auto-cateterizações intermitentes devem ser realizadas antes do acto sexual ou no caso dos utentes com sondas vesicais fixas, estes deverão fixar ao lado do pénis com uma fita e colocar um preservativo lubrificado, pelo que este aspecto não era muito bem visto pelos utentes, tornando-se mesmo impeditivo.

Neste estudo, os utentes referiram ter tido algum apoio ou aconselhamento sexual ao longo do internamento e o tema da sexualidade foi abordado no contexto hospitalar, mas o acompanhamento não foi como deveria para alguns e também consideraram que o apoio prestado foi pouco, salientando a sua importância, tal como aconteceu no estudo de Cardoso (2006) ao referir que o aconselhamento sexual, tendo em atenção a orientação sexual são muito importantes e necessários para a reabilitação.

Verificaram-se diferentes opiniões quando os entrevistados do nosso estudo referiram que houve abordagem da educação sexual, embora tratando-se de uma conversa com os profissionais que foi proporcionada pelo à-vontade com estes, não considerando que isso foi receber algum apoio ou aconselhamento concreto.

Por outro lado, no nosso estudo, a não procura de apoio deveu-se à falta de diálogo, à procura de apoio através de outros meios, à timidez, à actividade pessimista dos profissionais e à existência de tabus, como aconteceu no estudo de Gianotter *et al.*, (2006).

Os nossos entrevistados alertaram para a solução da iniciativa para discutir assuntos da sexualidade passar para o profissional de saúde. Quando essa discussão não acontece, o utente pode adoptar, como no nosso estudo, por conceitos errados sobre a sexualidade e LVM (n=2), interiorizando atitudes baseadas em informações erradas sobre as implicações sexuais da incapacidade que também são referidas por Greco (2000).

O tema da sexualidade é pouco explorado pelos profissionais de saúde, apesar de revelado pelos utentes o ênfase positivo das conversas, contribuindo para a readaptação sexual após lesão (Cardoso, 2003).

4.3.2 - Atitudes, abordagem e nível de conforto dos profissionais de saúde face à sexualidade dos utentes com LVM

Os utentes com LVM caracterizaram os contextos em que a sexualidade foi abordada pelos profissionais de saúde, tendo em conta as situações em que ocorreram as conversas, quem foi o profissional e quem iniciou as conversas (tabela 21).

Tabela 21. Contextos em que a sexualidade dos utentes com LVM foi abordada com profissionais de saúde (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
SITUAÇÕES EM QUE OCORRERAM CONVERSAS													
Consulta específica para a sexualidade		✓											1
Consulta de urologia			✓	✓					✓				3
Na enfermaria	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	9
QUEM FOI O PROFISSIONAL													
Enfermeiro(a)	✓	✓		✓	✓				✓			✓	6
Médico(a)	✓	✓	✓				✓	✓	✓				6
Psicólogo (a)			✓										1
QUEM INICIOU AS CONVERSAS													
O utente	✓	✓		✓					✓				4
O profissional de saúde	✓		✓	✓			✓	✓				✓	6

Da análise da tabela acima descrita, as situações em que ocorreram as conversas em contexto da abordagem da sexualidade com os profissionais de saúde, foram em maior número (n=9) na enfermaria (E1, E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9) onde o utente passava a maior parte do seu tempo ao longo do internamento em MFR, em consultas programadas podendo ser de urologia (E3, E4 e E9) ou específicas da sexualidade (E2).

No conjunto dos profissionais que abordaram a sexualidade com os utentes com LVM, estão com igual número (n=6) os enfermeiros (E1, E2, E4, E5, E9 e E12) e os médicos (E1, E2, E3, E7, E8 e E9) e para um utente foi abordada por uma psicóloga (E3), salientando-se o facto que para o mesmo utente a sexualidade foi abordada pelo médico e pelo enfermeiro, havendo sobreposição dos resultados.

O elemento que iniciou as conversas foi considerado por quatro utentes, exclusivamente o profissional de saúde (E3, E7, E8 e E12): “Talvez na brincadeira, uma vez ou duas, os enfermeiros, sim. Foi um enfermeiro que perguntou se tinha erecção ou não” (E12). Dois utentes tinham a

opinião que foi tanto o profissional como o utente a iniciar (E1 e E4) e outros dois utentes revelaram que partiu deles querer saber mais (E2 e E9).

A opinião do utente acerca das abordagens à sexualidade, tendo em conta os vários contextos em que decorreram, foi descrita através do que o utente com LVM acha que foram, do seu ponto de vista, a atitude, abordagem e nível de conforto dos profissionais dos profissionais de saúde e a sua atitude pessoal nessas abordagens (tabela 22).

Tabela 22. Opinião do utente sobre as abordagens da sexualidade dos homens com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
O QUE PENSA O UTENTE SOBRE O													
PROFISSIONAL DE SAUDE NESSAS													
ABORDAGENS													
Não o informaram o suficiente				✓	✓		✓					✓	4
Atitude positiva dos profissionais	✓		✓										2
Atitude negativa dos profissionais		✓											1
Atitude preconceituosa e constrangimento		✓											1
Abordagens pouco esclarecedoras					✓		✓						2
Abordagens esclarecedoras e com respostas			✓										1
Encaminhamento para outros profissionais		✓	✓				✓	✓					4
O QUE PENSA O UTENTE SOBRE SI PROPRIO													
NESSAS ABORDAGENS													
Não foi demonstrado interesse	✓				✓	✓							3
Ficou envergonhado										✓			1
Interferiu com a sua intimidade		✓								✓			1
Incerteza do que ia "ser diferente"				✓	✓		✓		✓				4

Na opinião de quatro utentes, os profissionais não os informaram o suficiente (E4, E5, E7 e E12), pelo que alguns utentes não demonstraram interesse nessas abordagens (E1, E5, E6) e para dois utentes as abordagens foram pouco esclarecedoras (E5 e E7).

De todas essas abordagens, uma foi a mais esclarecedora e com respostas que o utente precisava (E2):

Basicamente foi no hospital da Y e o responsável foi o Dr. X que fez alguns exames comigo e várias entrevistas. Fizemos esses testes, durante algum tempo eu tomei vários medicamentos para favorecer a erecção, experimentei o viagra, o levitra, o cialis, experimentei a injeccção peniana, o carbaject (não sei se estou a dizer bem). Em termos de ejaculação testamos o electro-estimulador, que foi muito interessante, e muitas conversas sobre como seria o meu futuro e como seriam as coisas. Depois das coisas que fui experimentando elegi aquele medicamento que me pudesse ajudar, no meu caso o que me ajuda mais de facto é o Viagra. O cialis funciona muito bem, mas mais tarde há um bocado de descontrolo. O levitra também funciona muito bem, é mais rápido que o viagra, mas aquele que funciona mais de acordo com o que eu preciso é de facto o viagra.

A atitude dos profissionais foi encarada como negativa pelo utente quando apontadas soluções que este não desejaria: “no hospital X não falaram muita coisa, aliás eu pus a questão algumas vezes às médicas que me tratavam e elas até foram bastante pessimistas, que nesse aspecto era aceitar que não havia nada a fazer, que eu tinha ficado impotente e que a sexualidade não era só erecção, isso eu já sabia.” (E2), por isso foi uma atitude profissional desanimadora, quando era proporcionada uma conversa com profissionais que revelavam:

“ah tu agora nessa área tens que ter paciência, acabou, filhos só por inseminação” ou seja, já te estas a ver assim, depois de uma conversa destas comesas a ver a tua vida afunilar, em vez de ver o funil abrir, vês o funil ao contrário, tem que ser ao contrário porque nós já sofremos uma grande desgraça, estar assim já é a maior desgraça do mundo, até que te mintam se for preciso. É melhor uma mentira que uma verdade cruel que te deixe mais mal disposto. (E2)

Uma atitude positiva de alguns profissionais também foi verificada pelos utentes (E1, E2 e E3): “Até hoje ninguém me deu uma resposta negativa” (E3). São respostas que motivam o utente a continuar a viver, partindo de um princípio positivo, mas também não apontam soluções que por vezes é também algo que o utente procura, além de querer estar bem informado: “A enfermeira chegou-me a dizer que as coisas iam ser diferentes e só com o tempo é que ia saber, que ia ter na mesma vida sexual, que não é bem igual mas é como se fosse. Disse-me que conseguia ter filhos não pela via normal” (E9). Ao longo dessas abordagens a palavra “diferente” foi muito utilizada pelos profissionais de saúde (E4, E5, E7 e E9), que foi causando incerteza e insegurança no futuro do utente.

O utente E9 referiu ter ficado envergonhado: “mas quem me falou foi a enfermeira X, esse assunto até fui eu que cheguei a puxar, um bocado tímido, perguntei como ia ser a minha vida sexual dali para a frente”.

Neste contexto, também foram constatadas atitudes preconceituosas por parte dos profissionais de saúde, assim como constrangimentos nas abordagens ao encarar a sexualidade dos utentes com LVM que interferiam com a intimidade dos utentes (E2 E9), como foi referido em dois episódios da entrevista do utente E2:

Há umas pessoas com muitos preconceitos no hospital, que é estranho que nem deviam ter e quando se aborda o assunto de uma maneira mais radical já não tens conversa. Eu encontrei algumas no

hospital Y que depois se refugiam atrás daquela capa profissional, do profissionalismo e acabou a conversa já não há. Eu encontrei uma enfermeira que até é uma pessoa excelente, e quando a conversa ia para essa área da sexualidade e quando alguém manifestava uma opinião mais radical como eu, que tinha o hábito de o fazer, o que se ouvia dessa pessoa era “vamos ter respeito, vamos manter a conversa dentro de certos níveis. (E2)

... a enfermeira vinha-me fazer o esvaziamento às 7h da manhã, antes de sair do turno, e às vezes eu estava com uma erecção e tinha enfermeiras que encaravam aquilo muito bem como uma brincadeira, um gajo ficava bem disposto e esperava: “vou-te trazer um copo de água fresca, não te consigo enfiar o cateter”. Outras não deixavam de ter um certo rubor, uma bocado constrangidas, ora eu não controlo e às vezes nem sabia que aquilo tinha acontecido, só sabia quando me descobriam o lençol e eu pedia sempre desculpa por brincadeira, embora não tivesse que o pedir, com outras já tinha outra atitude porque elas sabiam que não era de propósito. Eu conseguia ultrapassar essas coisas, embora há muita gente que não consegue lidar com isso e não deixa de ser muito íntimo tudo o que passamos no hospital, vocês lavam-nos, secam-nos, põem-nos na sanita. Nós passamos de uma situação que fazíamos tudo isso para uma situação que vemos uma mulher completamente estranha ou um homem, que é pior ainda, a fazer-nos isso, e muitas vezes não há conversa nenhuma sobre isso. (E2)

Síntese

Como é referido na literatura, a atitude dos profissionais influencia o à-vontade do utente para expor a sua situação sexual. Post *et al.* (2008) e Kendal *et al.* (2003) abordam algumas barreiras na abordagem da sexualidade, que passam pelos conhecimentos e habilidade limitadas, elevado nível de desconforto, falta de oportunidade na abordagem, encaminhamento para outra área de especialização, falta de prontidão do utente e atitudes discriminatórias ou mal informadas.

Alguns destes aspectos foram demonstrados pelos utentes no nosso estudo, na medida que não demonstraram preocupações e interesse na abordagem pelo profissional de saúde. As abordagens foram consideradas pouco esclarecedoras, não os informando o suficiente (n=2), provavelmente pelo nível de conhecimentos mais limitados dos profissionais. A atitude pessimista dos profissionais também pode ser justificada pelo facto de alguns profissionais terem uma visão mais reducionista da sexualidade dos utentes com

LVM, em que consideram ser um aspecto que “era aceitar e não havia nada a fazer” (E2). No nosso estudo, o utente, perante a sua situação de impotência e verificando esta atitude dos profissionais de saúde, revelou que os mesmos tiveram uma atitude desanimadora. Para Paisana e Almeida (2007), a abordagem da sexualidade deveria ser mais delicada, numa linguagem clara e sem tabus, e ser promovida pelas instituições de tratamento e reabilitação.

No nosso estudo, algumas dessas abordagens foram respondidas com o encaminhamento para outros profissionais (n=4). Neste contexto, os profissionais que abordaram a sexualidade foram os enfermeiros (n=6), os médicos (n=6) e os psicólogos (n=1).

Face a estes resultados, salienta-se a necessidade de formação dos profissionais de saúde na área da sexualidade a partir de uma perspectiva interdisciplinar (Booth *et al.*, 2003) e indo de encontro à observação feita por Dunn citada pelo mesmo autor, quando refere que os utentes nem sempre fazem questões específicas de enfermagem ao enfermeiro, e quando o fazem, este deve saber responder com total conhecimento a essas questões, e quando não o fazem, este deve ser capaz de remeter as questões para o profissional ou profissionais mais apropriados. Por outro lado, Kendal *et al.* (2003) desenvolveram um instrumento de avaliação (KCAASS) que espelha a necessidade de conhecimentos dos profissionais de saúde nesta área, nomeadamente da equipa de enfermagem.

4.3.3 - Preocupações relacionadas com a sexualidade dos utentes com LVM

Os utentes apesar de questionar pouco os profissionais de saúde, fizeram algumas questões sobre sexualidade que são enunciadas na tabela seguinte (tabela 23).

Dos utentes que fizeram perguntas sobre sexualidade aos profissionais (seis utentes não fizeram perguntas: E5, E6, E8, E10, E11 e E12), as questões estavam relacionadas com o facto de: *não ter erecção* (E4), quando o utente referiu “na altura fiquei um bocado preocupado com essa parte, do homem não ter reacção no pénis” (E4); *saber se poderia ter ejaculação* (E1 e E2), “Quando tive as dúvidas: Será que vou ser pai um dia? Será que poderei? Aí perguntei.” (E1), “Ó Dr. eu agora não ejaculo? e ele, isso é o que vamos ver ”(E2); e se

Tabela 23. Perguntas sobre sexualidade que os utentes com LVM fizeram aos profissionais de saúde (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
RELACIONADAS COM A COMPONENTE BIOLÓGICA													
Não ter erecção				✓									1
Como terá ejaculação	✓	✓											2
Poderia ser pai	✓	✓					✓						3
RELACIONADAS COM A CAPACIDADE DE SENTIR/DAR PRAZER													
Como ia fazer para funcionar sexualmente		✓											1
Se ia ficar impotente		✓	✓										2
Se podia ter relações sexuais									✓				1

poderia ser pai (E1, E2 e E7), “Se quisesse ter um filho como faria?” (E7).

As questões sobre a vida sexual estavam relacionadas com a capacidade de sentir/dar prazer, como fazer para funcionar sexualmente (E2), se ia ficar impotente (E2 e E3) e se podia ter relações sexuais (E9) “perguntei como ia ser a minha vida sexual dali para a frente (...) não sabia se ia ter mais relações sexuais” (E9).

Contudo, conclui-se que a sexualidade fazia parte do dia-a-dia de todos os utentes, embora seja de salientar a existência de timings para a sua abordagem, uma vez que depende de utente para utente e do estágio de saúde e evolução do grau de dependência quando pensam e realizam as questões sobre sexualidade, como é descrito a seguir: “Perguntei como é que eu ia fazer para funcionar sexualmente, perguntei uma coisa que me preocupava era voltar a ter filhos” (E2) e salientou o facto de não existir essa preocupação inicialmente, pois, “era mais importante que eu conseguisse comer sozinho, do que propriamente vir a ter relações sexuais, se eu não conseguisse comer sozinho, teria que ser alimentado (E2).

Os utentes com LVM descreveram como foram respondidas as perguntas que realizaram sobre sexualidade pelos profissionais de saúde (tabela 24).

Tabela 24. Como foram respondidas as perguntas sobre sexualidade pelos profissionais (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Fugiram ao assunto		✓					✓						2
Foram pouco esclarecedoras		✓		✓					✓				3
Foram respondidas de forma adequada		✓											1
Foram explicativas							✓						2
Com encaminhamento para consulta de sexualidade		✓					✓						2
Sem resposta negativa e com resposta engraçada				✓									1
Bem respondidas	✓												1

As questões passam por serem bem respondidas (E1), na medida que o utente referiu: “Ela disse que ia demorar e como eu estou a recuperar, até que podia funcionar normalmente. Achei bem, porque foi o que ouvi quando tive o acidente. Que eu não mexia as pernas e eu comecei a mexer as pernas. Portanto, se comecei a mexer as pernas, também vou conseguir ter uma vida sexual activa”. Por outro lado, quando questionados sobre ‘será que vai ser pai?’, as respostas foram: “Há muitas maneiras de ser pai, hoje em dia, se não for de relação sexual, será por inseminação artificial, se não for de uma maneira é de outra! Eu crio esperma, por isso acontece”.

A forma como foram respondidas podia ser, ou não, esclarecedora, podendo apresentar, segundo o utente E2, as duas vertentes quando internado em dois hospitais em fases diferentes. No primeiro local considerou que não foi esclarecido e no segundo foi respondido de forma esclarecedora:

No hospital X nunca fui muito bem esclarecido, já na Y me deram outra perspectiva, pondo por exemplo a gestação assistida como última hipótese e o hospital X punha como primeira. As médicas disseram que depois faz-se recolha de sémen, enquanto que no hospital X, a inseminação artificial só em último recurso. Disseram, “vamos tentar da forma mais natural que podermos”. Só isso é outro ânimo. Basicamente foram melhor respondidas no Hospital Y do que no X, eu também entendo que no hospital X foi o principio, eu fui lá internado, fui lá operado, eu entendo que estava no início, acredito que haviam outras preocupações do que as que eu estava a colocar. Primeiro tinha que saber se podia ir para uma cadeira, se não podia, se mexer, se me podia alimentar sozinho, quanto mais se iria ter filhos (...) enquanto que no hospital Y eu já ia com uma independência muito grande, já comia sozinho, deambulava na cadeira, então as preocupações tornaram-se outras. (E2)

Por outro lado, segundo alguns entrevistados, quando os profissionais foram confrontados com o tema fugiam ao assunto (E2 e E7) e encaminharam os utentes para consultas de apoio à sexualidade (E2 e E7), como forma de resposta: “Eu fazia mas não tinha respostas, perguntei uma vez à Dra. X e ela respondeu-me com a marcação de uma consulta no Porto, a qual eu nunca fui, por que entretanto fui para o Hospital X” (E2); “A Dra. XXX explicou-me e encaminhou-me para Porto para ver isso” (E7), tendo por isso fugido um bocado ao assunto (E2 e E7), quando o utente queria saber mais: “Pensei que ia ser mais esclarecedor, mas do que ela me falou, eu já me tinha apercebido o que me tinha acontecido” (E7).

Um utente referiu: “Até hoje ninguém me deu uma resposta negativa (E3), reforçando a atitude de um dos profissionais: “A resposta de um deles foi engraçada, pois respondeu que “muita gente vive sem ter sexo” (E3).

Nas abordagens feitas sobre a sexualidade, é de referir que as respostas às perguntas feitas pelo utente não foram muito objectivas e foram pouco esclarecedoras (E4 e E9), tomando o factor tempo como o remédio para todas as perguntas: “Cheguei a perguntar ao enfermeiro X, eu perguntava e ele dizia, a sua lesão ainda é nova, com o tempo é que você vai ver o que vai desenvolvendo. Perguntei se podia ter relações sexuais, disse-me, a sua situação é grave, é uma lesão muito alta, mas o tempo o vai dizer”(…) houve a enfermeira X que me falou que havia muitas maneiras de brincar e com o tempo iria descobrir (E2).

Os profissionais em quem os utentes mais confiavam estão referidos na tabela que se segue (tabela 25). Os profissionais que os utentes confiavam mais para fazer perguntas eram os enfermeiros (E1, E3, E4, E5, E7), o fisiatra (E1 e E5), os médicos (E2, E3, E7, E9, E11 e E12), o psicólogo e o psiquiatra (E3) ou qualquer profissional competente (E3): “Eu acho que qualquer profissional competente que a gente confie é viável a abordar o assunto (E3)”.

Tabela 25. Profissionais em quem confia mais para fazer perguntas sobre sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Enfermeiro(a)	✓		✓	✓	✓		✓						5
Fisiatra	✓				✓								2
Psicólogo (a)			✓										1
Médico(a)		✓	✓				✓		✓		✓	✓	6
Psiquiatra			✓										1
Qualquer profissional competente			✓										1
Confia mas não faz perguntas						✓		✓		✓			3

Contudo, os utentes E6, E8 e E10 confiavam nos profissionais de saúde mas não faziam perguntas sobre sexualidade, pois como referiu o utente E6 “confiar até confio neles todos, mas acho que não são as pessoas mais interessadas para o fazer, porque têm formação mas não têm experiência”.

Os utentes descreveram as razões que os levam a confiar mais em determinado profissional para fazer perguntas no âmbito da sexualidade (tabela 26).

As razões para terem mais confiança num determinado profissional passaram pelo tempo de convivência que utente e profissional tinham (E1, E2, E3, E4), “Com o tempo de convivência, com médicos, enfermeiros, etc. Já que somos amigos confidentiais” (E3), pelos internamentos prolongados que o fizeram estar mais familiarizado com o profissional para

Tabela 26. Razões porque confiam mais num profissional específico para fazer perguntas sobre sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Ter conhecimentos							✓		✓		✓	✓	4
Dar soluções que ele conhece		✓											1
Pelo acompanhamento		✓			✓								2
Atitude agradável		✓		✓									2
Por causa do tempo de convivência	✓	✓	✓	✓									4

estabelecer uma relação mais próxima e pelo acompanhamento que foi mantido (E2 e E5). Contudo, também foi importante ter conhecimentos para ser a pessoa mais indicada (E7, E9, E11 e E12), dar soluções que a própria pessoa conhece (E2) e ter uma atitude agradável (E2 e E4). Este tipo de atitude foi descrito pelo utente E1 quando se referiu aos profissionais que confiava mais para fazer perguntas sobre sexualidade:

Na minha enfermeira de família e no médico fisiatra. Em Braga, confio nos enfermeiros todos. Em Braga, fiz uma família com os enfermeiros e em Guimarães é a enfermeira de família que tem tratado da minha ferida. Eu tenho uma úlcera no rabo e foi ela que sempre me acompanhou, se tenho uma dúvida pergunto a ela e ela esclarece (E1).

Os utentes com LVM revelaram se o sexo do profissional teve importância para fazerem perguntas sobre sexualidade (tabela 27).

Tabela 27. Opinião do utente com LVM sobre se sexo do profissional tem importância para fazer perguntas sobre sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Sim		✓			✓				✓	✓			4
Não	✓		✓	✓		✓	✓	✓			✓	✓	7

O sexo do profissional teve importância para cinco utentes (E2, E5, E9 e E10) e para os restantes não teve diferença ser uma mulher ou um homem. Contudo, manifestaram uma preferência que contradiz isto ao referir: “Não, não tem diferença, embora eu prefira ser tratado por mulheres, não por uma questão sei lá...”(E1).

Assistiu-se a uma tendência para a enfermeira focada por um utente, ao descrever:

Tenho uma tendência para me entender melhor com os profissionais mulheres, não sei porquê (...) eu acho que como são duas perspectivas diferentes a conversa é muito mais interessante, falar com um homem sobre sexualidade eu não sei mas, nós homens temos um bocado tendência para mentir, e eu mesmo já percebi que mesmo o médico não está totalmente a ser honesto. Com as mulheres isso não acontece, elas admitem mais que determinada coisa não funciona muito bem ou que falha, ou que falha com toda a gente e dou-me melhor com mulheres do que com homens, por isso é que me entendo melhor com as mulheres. Eu por exemplo no hospital X gostava mais que fossem as enfermeiras a tratar de mim que os enfermeiros, quando era um enfermeiro a tratar eu pá...talvez por causa da questão da intimidade, não é que eu tivesse algum preconceito, nunca tive, e no hospital muito menos... (E2)

O utente E5 também revelou que tem diferença ser homem ou mulher: “Prefiro uma mulher, porque era a mesma coisa que falar com a minha mãe ou a minha irmã, são pessoas do sexo oposto, daí que entende melhor que uma pessoa do sexo masculino, é uma opinião diferente”. Por outro lado, o utente E9 e E10 têm uma opinião contrária, preferindo que seja um homem: “preferia que fosse um homem, porque é chato falar coisas do nível sexual com uma médica, sentia-me mais à vontade com um homem”(E9).

Os utentes com o internamento também se habituaram aos vários profissionais, independentemente do sexo contribuindo para que o sexo do profissional não seja entrave para eles, como foi referido pelo utente E7: “Não, porque quem está internado, habitua-se a ter qualquer um por perto”. Normalmente, a intimidade dos utentes é invadida pelos profissionais que cuidam deles enquanto estão dependentes.

Não deixa de ser muito íntimo tudo o que passamos no hospital, vocês lavam-nos, secam-nos, põem-nos na sanita. Nós passamos de uma situação que fazíamos tudo isso para uma situação que vemos uma mulher completamente estranha ou um homem, que é pior ainda, a fazer-nos isso, e muitas vezes não há conversa nenhuma sobre isso. (E2)

Para os utentes que referiram não fazerem perguntas sobre sexualidade aos profissionais de saúde, tendo em conta que alguns fazem a uns e não a outros profissionais, descrevem as razões por não fazerem perguntas (tabela 28).

Um utente prefere fazer perguntas a pessoas com LVM (E6), ou seja, pessoas que estejam na mesma condição que ele “a pessoas na mesma situação que acabam por saber mais que os próprios médicos” (E6), pela falta de experiência dos profissionais (E6) “porque têm formação mas

Tabela 28. Razões porque não faz perguntas sobre sexualidade ao profissional de saúde (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Prefere perguntar a pessoas com LVM						✓							1
Sente vergonha de fazer perguntas												✓	1
Ter outras preocupações iniciais	✓	✓			✓								3
Sexualidade como aspecto secundário	✓				✓								2
Outros meios para ter informação					✓	✓					✓	✓	4
Profissionais não terem experiência						✓							1
Porque não pode ter mais relações sexuais								✓					1
Não tem perguntas								✓		✓	✓		3

não têm experiência” (E6), também por existirem outros meios para ter informação (E5, E6, E11 e E12), quer seja através de pessoas mais próximas, por exemplo a mãe, “não tenho problemas em dizer que a família, por exemplo a minha mãe, as pessoas mais chegadas, por exemplo a minha mãe desabafo com ela e não tenho problema nenhum” (E5), internet e televisão, pois são meios que substituem a vergonha de fazer perguntas (E12), pela falta de à-vontade com os profissionais de saúde.

Por outro lado, para outros utentes a sexualidade era um aspecto secundário (E1 e E5) na medida que as preocupações iniciais eram outras (E1, E2 e E5). Neste estudo, três utentes referiram não ter perguntas para fazer aos profissionais de saúde (E8, E10 e E11). Um deles explicou que não faz perguntas por causa de uma informação dada inicialmente (E8):

Não faço, porque é uma coisa que me disseram, cortaram o mal pela raiz, se não posso, não vale a pena alimentar esperanças. Vamos supor que eu começo a alimentar esperanças, vou a um médico e ele diz-me, você pode ter relações novamente e meto aquilo na cabeça novamente, quando chego à altura do acto e não consigo, é de uma pessoa virar completamente (...) Eu vou alimentar esperanças para quê? Se um dia eu meto na cabeça que posso ter relações e chego na altura do acto e não consigo, é de uma pessoa ficar tola, mais vale nem sequer tentar. É pegar nesse assunto e abrir um buraco bem fundo e metê-lo lá dentro e tapá-lo.

Síntese

Neste estudo, as preocupações relacionadas com a sexualidade foram manifestadas através de perguntas relacionadas com a componente biológica e com a capacidade de sentir e dar prazer.

Segundo Greco (2000) e (Borrelli Júnior, 2007), a disfunção sexual é uma das preocupações presentes nos utentes com LVM, em que geralmente ocorrem erecções parciais de curta duração, e daí surgem questões acerca da erecção e ejaculação, assim como tendo em conta o aspecto da infertilidade, se poderia ser pai.

Também, foram questionadas as capacidades de sentir e dar prazer, para perceber como devia agir para funcionar sexualmente, se ia ficar impotente e se podia ter relações sexuais. Metade dos utentes referiu que não fez perguntas.

Para Booth *et al.* (2003), as questões sobre a sexualidade não são apenas sobre a função biológica, mas envolvem questões de intimidade que são importantes para lidar com as estas situações. Apesar das perguntas realizadas pelos utentes serem mais de âmbito biológico, têm também uma componente afectiva e de intimidade, uma vez que são aspectos que fazem parte de uma relação afectivo-sexual. No nosso estudo, através da voz dos utentes, percebeu-se como essas perguntas foram respondidas pelos profissionais, tendo alguns profissionais respondido de forma adequada e outros não.

Segundo Borrelli Junior (2007), o profissional de reabilitação deve conhecer as alterações decorrentes da disfunção sexual tendo em conta o tempo, nível de lesão e extensão da LVM, e saber transmiti-las ao utente com o objectivo de dissipar mitos sobre a sua incapacidade sexual, para que as respostas às suas questões sejam mais esclarecedoras e não tenham necessidade de fugir ao assunto, como foi revelado no nosso estudo.

Através da voz dos utentes, constatou-se que a maior parte das respostas eram pouco explicativas e de âmbito geral, quando o utente requeria uma resposta mais individualizada e mais de acordo com a sua situação clínica.

Para realizar perguntas sobre a sexualidade os utentes confiavam mais nos médicos (n=6) e em seguida nos enfermeiros (n=5). Contudo qualquer profissional competente na área da sexualidade estaria apto a abordar essas questões.

As razões porque um utente confiava mais num determinado profissional vão de encontro ao avaliado através da escala de medição de conhecimento, conforto, abordagem e atitudes face à sexualidade (KCAASS) desenvolvida por Kendal *et al.* (2003), que os utentes valorizam o ter conhecimentos e darem solução que eles próprios conhecem, o acompanhamento prestado pelo profissional, estando mais familiarizado com determinado

profissional pelo tempo de convivência, sentindo-se mais confortáveis nessa abordagem, e terem uma atitude agradável para com o utente face à sexualidade.

No nosso estudo, para a maior parte dos entrevistados, o sexo do profissional não importava quando o utente queria fazer perguntas (n=7), mas verificava-se alguma preferência em serem tratados por mulheres, pelo facto de se entenderem melhor com profissionais mulheres pelas diferença de perspectivas em relação a uma conversa, pela capacidade das mulheres admitirem que determinada ‘coisa’ não funciona e por serem pessoas de sexo oposto entendem melhor do que uma pessoa do sexo masculino. Apenas um dos utentes referiu preferir que fosse um homem pois “é chato falar coisas do nível sexual com uma médica” (E9).

Para Fisher *et al.* (2002), a reabilitação da sexualidade na fase inicial da reabilitação global é insuficiente, pois muitos utentes com lesão recente não estão preparados para abordar a sexualidade, tendo em conta factores como o grau, tipo e tempo de lesão, que contribuem para a receptividade da instrução sexual.

Contudo, no nosso estudo os entrevistados referiram não fazer perguntas, dependendo da fase de internamento, na medida em que inicialmente as preocupações são outras e a sexualidade passa a ser um aspecto secundário, visto que recuperar da lesão é mais importante e só depois irá surgir esse tema. Para Paisana e Almeida (2007), dá-se muita ênfase à reabilitação física, mas não se devia esquecer a relação que a sexualidade mantém com a saúde física e psicológica de todos nós.

Outras razões apontadas pelos nossos entrevistados aos profissionais de saúde, foram a falta de experiência dos profissionais, a preferência por pessoas mais próximas e até por pessoas na mesma situação (referindo que acabam por saber mais que os próprios médicos) e o recurso a outros meios para obter mais informação. Contudo, a sexualidade continuava a ser uma área difícil de abordar pelos elementos da equipa de reabilitação, apesar do seu trabalho com estes utentes, tal como aconteceu no estudo de Greco (2000). É necessário um modelo de desenvolvimento sistemático da habilidade profissional para lidar com a sexualidade destes utentes com vista à mudança necessária nas suas práticas de reabilitação e educação em sexualidade (Kendal et al, 2003).

4.3.4 - Expectativas dos utentes com LVM sobre a reabilitação e a educação sexual

A existência de um grupo ou consulta de apoio à infertilidade ainda permanecia desconhecida entre os utentes com LVM (E1, E4, E5, E8, E9, E10, E11 e E12) pelo facto de ainda não se terem informado, não acharem necessário e/ou pela falta de encaminhamento: “só a minha médica de família, daqui de Santo Tirso, não conheço nenhuma dessas consultas. Disseram-me que podia ter filhos, não pelo pénis mas por colheita directa, por reprodução assistida” (E9).

Para os utentes E2, E3 e E6 havia esse conhecimento embora preferissem encarar esse problema quando chegasse a altura de irem a essa consulta para recolher esperma, analisá-lo e ver se reúne condições para a inseminação. Apesar de não fazer parte das suas preocupações pensavam saber onde existem as consultas e sabiam quais os métodos utilizados e os objectivos desse apoio:

Sim, sei que existe, sei os métodos também estou bem informado nesse aspecto e sei que posso ter filhos e como. Em relação à consulta não sei onde existe pois não é das minhas preocupações para já. (...) sei que pode-se ter filhos por inseminação artificial, sei que corro o risco de o filho ter mais complicações devido à minha lesão e do meu sémen não ter as melhores condições, devido a não ter uma vida sexualmente activa, a respeito disso acho que sei tudo o que é para saber (E6).

Para um dos utentes (E7) o encaminhamento para essa consulta foi efectuado da seguinte forma: “Já fui lá à consulta, estiveram a examinar, a fazer testes. Depois disseram para quando fosse lá para levar o intestino limpo. Depois vão-me chamar para fazer recolha de esperma”(E7).

Os conhecimentos dos utentes com LVM sobre os locais onde poderão recorrer para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade, estão enunciados na tabela seguinte (tabela 29).

Alguns utentes (N=4) pretendiam procurar apoio no Centro de Saúde da área de residência (E5, E6, E9 e E11), outros no hospital onde estiveram internados (E1, E7 e E10) pela facilidade que têm em abordar os profissionais de saúde: “a parte do

Tabela 29. A quem recorrerá o utente com LVM no futuro para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Ao Centro de saúde da sua área de residência					✓	✓			✓		✓		4
Ao Hospital onde esteve internado após a LVM	✓						✓			✓			3
Aos profissionais de saúde	✓											✓	2
Com o médico que o está a acompanhar		✓		✓	✓					✓	✓		5
À psicóloga			✓										1
Em consulta de apoio à sexualidade						✓	✓						2
Não ira recorrer/pensa não ter necessidade								✓					1

internamento, gostei, gostei do apoio que me deram, de ser bem tratado, fiz bastantes amizades, não tenho nada a dizer, da parte da enfermagem, todos 100% (E1). Dois utentes preferiram especificar a que profissionais irão recorrer (E1 e E12).

O médico que estava a acompanhar (E2, E4, E5, E10 e E12) também era uma solução de recurso, assim como um utente pretendia recorrer à psicóloga (E3), visto que “Tenho uma pessoa que confio muito e às vezes falamos disso, que é a doutora X”. Dois dos utentes disseram que irão requerer uma consulta de apoio à sexualidade (E6 e E7): “através do médico de família, peço uma consulta para alguém vocacionado nessa área” (E6).

Foram apresentadas pelos entrevistados algumas das razões relacionadas com a sexualidade dos utentes com LVM pelas quais recorrerão no futuro aos serviços de saúde (tabela 30).

Tabela 30. Razões pelas quais o utente com LVM recorrerá no futuro aos serviços especificados para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Porque quer ter filhos	✓	✓										✓	3
Porque já conhece	✓	✓	✓						✓				4
Para procurar soluções		✓			✓	✓					✓		4
Se surgir dúvidas	✓					✓							2
Para receber acompanhamento e orientação		✓			✓								2
Porque quer ter uma vida sexual activa				✓									1
Porque são as pessoas mais indicadas							✓			✓			2
Não ira recorrer/pensa não ter necessidade								✓					1

Algumas das razões foram o facto de querer ter filhos (E1, E2 e E12) e se surgirem dúvidas (E1, E6): “e eu na consulta esclareço as minhas dúvidas” (E6); “Vou, porque quero ter filhos. Agora a parte da sexualidade, vou (...). Quando tenho dúvidas, pergunto aos tais profissionais de saúde (E1). Outra razão enquadrava-se no recurso a um local onde já conhece os profissionais

(E1, E2, E3 e E9) para procurar soluções (E2, E5, E6, E11) e receber acompanhamento e orientação (E2, E5):

Para procurar soluções, mas espero não vir a precisar, basicamente com o médico que me está a acompanhar, que é com ele que estabeleci relações de amizade, até temos uma página no facebook, é aquela pessoa que quando tiver um problema irei recorrer, “olhe aconteceu-me isto ou aquilo, o que devo fazer?”. Ele vai orientar-me para o sítio certo.(E2)

Assim como “para ter o problema resolvido certamente”(E6) e por serem as pessoas mais indicadas (E7 e E10). As razões para o utente E4, centraram-se na preocupação com vida sexual em geral “porque eu gosto de fazer sexo e isso preocupa-me”. Por fim, um dos utentes pensava não ter necessidade de recorrer aos profissionais de saúde (E8), quando referiu: “não, a nível sexual não, é como disse antes, é um assunto encerrado, não quero alimentar esperanças e depois as esperanças saírem-me falsas”(E8).

Ao longo do internamento, alguns dos utentes com LVM revelaram a existência de assuntos que deveriam ser tratados e não o foram. Desta forma, foram recomendados alguns assuntos que deveriam ser tratados durante o processo de reabilitação tendo em conta as áreas principais da reabilitação (tabela 31).

Tabela 31. Assuntos que os homens com LVM recomendam que sejam tratados durante o processo de reabilitação (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Reabilitação física:													
Falar sobre as partes do corpo que ficaram com incapacidade	✓												1
Como ultrapassar obstáculos e barreiras na cadeira de rodas		✓	✓										2
Reabilitação emocional		✓				✓	✓						3
Reabilitação social		✓											1
Reabilitação sexual e amorosa		✓	✓	✓	✓		✓						5
Foi tudo tratado								✓	✓	✓	✓	✓	5

Durante o processo de reabilitação, após uma LVM, para um dos utentes tornou-se importante falar mais sobre as partes do corpo que ficaram com incapacidade, quando estão perante uma situação nova, como forma de enfrentar o desconhecido: “Porque nós ficamos com defeito. Se temos problemas nos pés, deviam abordar o assunto dos pés (E1).

Como a cadeira de rodas é o meio mais utilizado pelos utentes para a locomoção, na opinião deles faltava abordar assuntos relacionados em como fazer para ultrapassar determinados obstáculos e barreiras (E2 e E3), uma vez que no hospital essas barreiras não existem e quando chegam cá fora sentem dificuldade em serem autónomos: “A mobilidade e o mundo lá fora como cadeirante é muito difícil, as dificuldades são muitas, tem alguns sítios que são muito complicados (...) Mas deveriam ensinar como conduzir uma cadeira de rodas, como superar determinados obstáculos, imagine se cair como voltar para a cadeira” (E3). Por outro lado, há a necessidade de descobrir mais sobre a cadeira, surgindo sugestões quando:

há outra coisa, que eu revolucionava em termos de reabilitação física que é, por exemplo, põem-nos na cadeira, mas a cadeira de rodas, e agente vai descobrindo isto ao longo da vida, a cadeira de rodas pode fazer muitos truques e isto deveria ser ensinado no hospital, equilíbrio na cadeira, cair na cadeira, defender-se de uma queda na cadeira, subir e descer um passeio na cadeira, porque não, põem-nos na cadeira e a gente tem que dar ao zarelho para ir para aqui e para acolá. Porque há montes de truques e eu uso alguns para ter equilíbrio, devias fazer isso no hospital e devia ser feito no hospital, tu começavas a usar uns truquezinhas e começavas a sentir que tu é que dominavas a cadeira, a senti-la como instrumento que até é teu amigo então isso dá um ânimo... (E2)

Como a reabilitação é algo mais abrangente que a parte física, quer a reabilitação emocional (E2, E6 e E7), a reabilitação social (E2) e a reabilitação sexual e amorosa (E2, E3, E4, E5, E7) ficou muito aquém do que era esperado por estes utentes. Ainda dentro destes conteúdos relacionados com reabilitação emocional e social, o utente E2 salientou a importância da abordagem da recuperação da auto-estima, valorização pessoal, como voltar a conduzir, adaptações arquitectónicas no domicílio, sobre a situação profissional após LVM e introdução ao desporto adaptado para lesionados.

De acordo com a opinião do utente E2, a reabilitação em meio hospitalar é essencialmente física e muita coisa fica por fazer:

Normalmente quando uma pessoa fica com estas limitações, que fica paraplégico ou tetraplégico, como é o meu caso, fica-se com muitas limitações a nível social, a nível da auto-estima. Eu acho que esse trabalho deveria ser feito na valorização da pessoa, em recuperar a sua auto-estima, na mesma do ponto de vista amoroso, sexual, social pode continuar. Uma coisa que falta redondamente nos hospitais, falar sobre as perspectivas que podem não ter nada a ver com o que se fazia antes. Há

montes de soluções, falar às pessoas sobre isso... deixa-se a maior parte por tratar, porque a reabilitação que se faz é física, de coisa e tal de te por a andar na cadeira e já está, mas nós precisamos de muito mais coisas, uma grande parte conduzia e ninguém fala nisso, como a pessoa poderia voltar a conduzir, não há simuladores, não se fala nisso, as casas também não se fala, depois a pessoa depara-se com um monte de problemas que tem de resolver, saídas profissionais ou trabalhos que a pessoa pode vir a aproveitar... falar sobre as possibilidades que há e isso é reabilitar as pessoas e depois na parte emocional e amorosa, muita gente fica afectada pela namorada, pela mulher, pelos filhos e isso também é uma parte importante. O aspecto da sexualidade em muitos sítios quase nem se fala, debates sobre muitas outras coisas que ajudasse a pessoa a ter outras perspectivas de vida, ou seja a reabilitação emocional, amorosa e sexual, profissional, não se faz e devia-se fazer, isso é uma boa altura para nos hospitais criarem grupos para as pessoas que estão internadas terem outras perspectivas para quando a pessoa saísse do hospital e “fôo eu estou preparado para enfrentar isto”, mas não, quando a pessoa sai do hospital não sai preparado para enfrentar isto... Se lhe falassem das profissões e de toda a tecnologia que já existe para nos ajudar, a maior parte só descobre depois e alguns nem descobrem, isso era bom ser feito no hospital porque tu sentias que a reabilitação era mais completa e assim não, o que é que vês no hospital, reabilitação física basicamente. (E2).

Segundo a perspectiva do utente E2, “ [no hospital] ensinam-te o mínimo para tu sobreviveres e pronto”, ao constatar a falta de apoio e educação para a saúde na reabilitação na abordagem de alguns aspectos pertinentes acerca de novas perspectivas em relação às profissões e aos avanços tecnológicos que existem para os ajudar salientou que nos hospitais se devia ajudar as pessoas a voltar a conduzir através da utilização de simuladores, e falar sobre as adaptações que devem ser feitas nas casas de cada um. Alerta também para a necessidade de no hospital serem feitos debates que ajudassem as pessoas a ter outras perspectivas de vida.

No âmbito da reabilitação geral, cinco utentes referiram que foi tudo tratado como era de esperar (E8, E9, E10, E11 e E12), como assim é constatado, uma vez que não sugeriram nenhum assunto a abordar,

Eu só tenho que enaltecer, se eu tivesse que dar uma pontuação de 0 a 100, eu dava 100 porque não podia dar mais. Porque para mim eles fizeram tudo, mesmo tudo, mesmo a nível do hospital de Viana como o Centro de Reabilitação daqui de Braga, até porque já é a segunda vez que venho visitar, em Viana vou mais vezes porque estou a fazer o controlo do sangue, então subo ao quarto piso para falar com os enfermeiros que me estiveram a aturar, se eu tivesse queixa, nunca mais os queria ver à minha frente, o que mostra que tenho grande consideração por eles. (E8)

Para os utentes acima citados, o desconhecimento de outras áreas da reabilitação está presente na atitude, ao considerar que o que receberam era o esperado na reabilitação, não tendo sido manifestado maior expectativa em receber ensino ou orientação.

Na tabela 32 são indicadas as pessoas que os homens com LVM recomendaram como mais indicadas para abordarem assuntos relacionados com a sexualidade dos utentes durante o processo de reabilitação.

Tabela 32. Pessoa mais indicada para abordar os assuntos que os homens com LVM recomendam que sejam tratados durante o processo de reabilitação (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Enfermeiro(a)	✓	✓		✓	✓		✓				✓		6
Médico (a)	✓	✓		✓	✓		✓					✓	6
Sexólogo			✓										1
Profissionais especializados na reabilitação		✓				✓							2
Psicólogos						✓							1
Não sabe								✓	✓	✓			3

A maior parte dos utentes apontaram os enfermeiros e médicos (n=6) como os profissionais de eleição para abordar os assuntos que acharam serem recomendados durante o processo de reabilitação, contudo a existência de um sexólogo (E3) e um psicólogo (E6) também seria importante, desde que sejam pessoas especializadas em reabilitação (E2 e E6):

Profissionais especializados tanto a nível da reabilitação como a nível psicológico, psicólogos. Profissionais de saúde especializados na área da sexualidade em pessoas deficientes, deveriam abordar de forma normal, puxar um bocado pelas pessoas de maneira a expor as dúvidas, até há pessoas que têm um certo preconceito nesse aspecto e esclarecer as pessoas (E6).

Tendo em conta as pessoas mais indicadas para abordar a sexualidade no contexto da reabilitação, foram apontadas pelos homens com LVM as razões da importância deste tema na reabilitação e educação sexual (tabela 33).

A importância da sexualidade na reabilitação do utente com LVM foi considerada uma componente que faz parte do ser humano (E1, E5, E10 e E12): “porque isso faz parte

do nosso corpo, faz parte de nós” (E1); “porque é o normal do ser humano por isso é que tem de se ser abordado” (E10); “porque faz parte do dia-a-dia” (E12).

Tabela 33. Razões porque é importante que o tema sexualidade faça parte do processo de reabilitação do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Porque faz parte do ser humano	✓				✓					✓		✓	4
Alertar para o que aconteceu à pessoa	✓	✓		✓									3
Facultar Informação sobre sexualidade		✓		✓							✓		3
Porque há mudanças e requer abordagem							✓						1
Preocupação sobre o seu estado sexual após LVM				✓					✓				2
Mudar mentalidades											✓		1
Não é importante								✓					1

Alertar a pessoa para o que aconteceu com o seu corpo no âmbito da sexualidade e fornecer-lhes informação (E2, E4 e E11) foi muito importante: “eu acho que era importante uma pessoa sair de lá mais informada, ter uma pessoa a por os utentes à vontade, do que dali em diante pode surgir”(E4), por isso, “acho que o que importa é falar, tentar falar, a informação deve ser dada aos utentes” (E11), pois esta irá de encontro ao tipo de acontecimento ocorrido na vida de cada um, quando tudo deve começar com uma conversa para recolha de dados clínicos para posteriormente educar de acordo com aqueles dados, como refere um dos utentes (E2) quando fala da importância da sexualidade para o processo de reabilitação:

Desde conversas sobre o que aconteceu à pessoa, como é que ela esta, quais são as sua hipóteses, o que poderá vir a acontecer, até ouvir experiências de outras pessoas que já passaram por aquilo e vêm falar daquela experiência e dizer que afinal de contas o mundo não acabou, falar sobre as soluções médicas que existem, mostrar quais são os desenvolvimentos que estão a acontecer neste momento, o que esta à espera, qual o caminho que se pode seguir. Mais uma vez era importante encher o dia da pessoa, era enche-la de informação. Então o tema da sexualidade é fundamental.

Por outro lado, a falta de conhecimentos pode levar a pessoa a deixar de ser o que era antes, sentindo-se comprometida “Uns ficam algaliados para toda a vida, outros fazem buraquinho na bexiga, outros como eu tenho de fazer auto-algaliações, outros têm de colocar dispositivo urinário externo, quase que aposto que muita gente deve-se sentir incapaz de ter relações sexuais”(E1) e com o pensamento de que a sexualidade não tem importância nenhuma para ela (E8): “para mim não, se calhar era bom para algumas pessoas, mas para mim não tem interesse nenhum”.

As mudanças na sexualidade que ocorrem após uma LVM (E7), também foram relatadas como importantes para requerer uma abordagem, “acho que é um problema que os paraplégicos

têm e que devia ser abordado pois é bastante importante. Depois do acidente, muda, logo tem de ser abordado” (E7).

Os utentes ao manifestarem que estavam preocupados com o seu estado sexual após LVM (E4, E9), disseram que o tema da sexualidade deve fazer parte do processo de reabilitação, como é referido por um dos utentes:

É importante porque eu procurei saber com a enfermeira, foi logo a primeira coisa que mais me preocupou porque eu não sabia se ia ter mais relações sexuais, achava que não ia ter mais relações, depois mudou quando tive hipótese de experimentar quando comecei a vir a casa. Porque as coisas com lesão que tenho, que não conseguia mexer as pernas e os braços mal, então também tinha que estar com algum problema a nível sexual. Isto começou a decorrer quando me retiraram a algália e me puseram a cistostomia. (E9)

Com tudo isto também importa mudar mentalidades (E11) como foi referido: “a falar é que as pessoas mudam de mentalidade, muitas podem às vezes pensar que nunca mais conseguem ter relações e atingir o prazer entre os parceiros, mas acho que é possível”(E11).

Foi pedido à amostra em estudo para indicarem quais os assuntos ou problemas de sexualidade que deveriam ser abordados no processo de reabilitação (tabela 34).

Tabela 34. Assuntos ou problemas de sexualidade que deveriam ser abordados no processo de reabilitação dos utentes com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Sistema reprodutor feminino e masculino	✓	✓											2
Funcionamento/desempenho sexual	✓	✓			✓								3
Tipos de tratamento da disfunção sexual	✓	✓			✓								3
Ejaculação retrógrada					✓		✓						2
Diferentes práticas sexuais		✓											1
Mostrar alternativas para ter prazer		✓											1
Erecção			✓		✓		✓						3
Ejaculação							✓						1
Informar da possibilidade de ficar impotente			✓										1
Interferência medicamentosa na sexualidade			✓										1
Abordagem de experiências através de casos reais	✓	✓											2
A inclusão das esposas/companheiras		✓	✓										2
Temas adequados a cada um						✓							1
Informação geral relacionados com essa área				✓		✓					✓	✓	4
Não sabe								✓	✓	✓			3

A sexualidade na reabilitação do utente com LVM foi considerada uma componente que faz parte de qualquer ser humano, como tal a abordagem do corpo humano foi considerada fundamental, nomeadamente o sistema reprodutor feminino e masculino (E1

e E2): “por exemplo mostrar o aparelho reprodutor masculino e feminino para uma pessoa ter um bocado a noção das coisas, ninguém faz nada. Uma pessoa faz auto-cateterização, pergunta a quem faz se imagina ao introduzir o cateter de 45 cm se imagina por onde é que ele esta a passar, não imagina” (E2).

Abordar o funcionamento sexual em geral (E1, E2 e E5), como é referido “Como funciona desde que estamos assim. A minha situação foi complicada, eu nunca demonstrei muito interesse. A minha parceira estava ralada, essa não imaginava como é que era, estava algaliado. Tinha erecção, a namorada estava comigo aos fins-de-semana. Nunca fizemos mais nada, nunca tivemos relações, havia clima entre nós e tudo”. Além disso, o desempenho sexual também foi um problema pertinente entre estes utentes, mesmo para quem não tinha vida sexual activa, a sexualidade também deveria ser abordada: “Como o meu nível da lesão afectou o meu controlo a nível do meu desempenho sexual, deveria perguntar o que tenho que fazer para abordar isso, o que tenho de fazer como uma pessoa que mantém um nível sexual activo, em termos de nível de tratamento” (E5). A questão do tratamento das disfunções sexuais (E1, E2 e E5) também aparece associado à problemática sexual, na medida em que o utente deve ter informação dos vários tipos de tratamento e qual o mais adequado para ele, sendo por vezes de mais difícil acesso e de escolha facilitada: “era abordar tudo isso, desde as soluções mais radicais para... nós devíamos conhecer isso, como funciona quanto custa, como se faz. Tudo isso a pessoa ter essa informação toda e tomar opções (...)” (E2). Este entrevistado ainda acrescentou:

Acho que se deve abordar o problema real, porque o ser humano precisa de sexo, falar nisso e dizer que as coisas existem. Mesma coisa é no hospital tu falares de todas as soluções e métodos e depois a pessoa não ter sexo, não adianta, porque não se passa para a acção. Um exemplo simples, a maior parte dos colegas que saíram do Hospital X se calhar nunca experimentaram um electroestimulador, e no hospital Y há lá um para toda a gente experimentar, isto são casos concretos, é maneira de passar à acção e tu sentes uma coisa diferente, afinal eu ainda posso divertir-me um bocadinho. Se saís dali e tu nem imaginas que existe um electroestimulador para homens, passas a vida sem ejacular. Eu estou a falar destas pequeninas coisas práticas que são muito úteis que aconteceram comigo. (E2)

Após isto, não só é necessário abordar os problemas de disfunção sexual, como também mostrar soluções e alternativas para ter uma vida sexual satisfatória, como é o caso do electroestimulador que foi utilizado pelo utente acima citado, pois a maioria dos

utentes deixam de ter ejaculação e apesar da medicação para terem erecção, esta não culmina numa ejaculação associada ao orgasmo, não usufruindo desse prazer. Por outro lado, são apontadas outras alternativas para ter prazer (E2) sem ter erecção e ejaculação:

como proporcionar prazer a uma mulher sem ter erecção, mesmo com saúde muita gente não consegue brincar com a companheira na cama, então o que fará com esta limitação, devia ser falado, mostrado até. Falar em todos os equipamentos que podem existir para te ajudar. Abrir a mente, por exemplo, é fundamental uma coisa que eu e a P. fazemos mais agora do que fazíamos antes que é por exemplo, ficares um conhecedor dos brinquedos sexuais das sexshops, dão uma ajuda e muita gente tem resistência psicológica a isso, mas esta mal, geles, vibradores, brinquedos, tudo isso ajuda e muito importante para quê, não perdes a mulher que tens contigo, torna-la feliz, a vida torna-se uma diversão, o acto em si, torna-se mais interessante do que era antes. Eu antes, usava os geles para massagem, mostrar as coisas que existem no mercado e dizer que podes usar isto ou aquilo para dar prazer ao homem ou à mulher, vais ver que não é um bicho de sete cabeças como tu pensas e vais ver que é maravilhoso, e ela vai gostar, vai sentir prazer, vai-se sentir mais feliz do que era antes, tu não vais perder a tua mulher e a vossa união vai-se tornar mais forte, sair mais reforçada, isso era radical, mas ninguém faz isso (E2).

Dar a conhecer aos utentes com LVM os objectos e brinquedos sexuais poderiam fazer parte da reabilitação da sexualidade.

Tendo em conta que existe disfunção eréctil neste grupo de utentes, temas como ejaculação (E7), erecção (E3, E5, E7) e ejaculação retrógrada (E5 e E7) foram temas focados pelos utentes, ressaltando a importância da informação sobre a questão real das disfunções sexuais, do facto de ficar impotente e as alterações provocadas pela medicação (E3) que o utente toma e interfere na sua sexualidade, como foi referido: “Em primeiro lugar, independentemente da lesão, deveriam informar que existe a possibilidade de ficar impotente. A medicação também afecta muito, os especialistas deveriam incentivar e acompanhar mais, principalmente quando me dá espasmos violentos e me dá erecções dolorosas” (E3).

Ainda no âmbito da sexualidade, é importante abrir o campo de actuação ao falar dos diferentes tipos de práticas sexuais (E1, E2, E3): “Temas como erecção, ejaculação, sexo vaginal, sexo anal...”(E1); “Uma vez até aconteceu e foi o próprio médico que me mandou masturbar, para estimular, e o pénis inchou. Eu fiquei preocupado, não sabia o que era, acabei por ir às urgências. Mas era perfeitamente normal, porque não consegui deitar fora o esperma e ficou tudo dentro. Com

o tempo, ficou bom” (E1); “Ultimamente, eu vi um filme de pessoas com lesões medulares, com uma vida sexual normal. Um deles perguntou ao médico como seria a vida dele dali para a frente? O médico respondeu-lhe para se masturbar, que seria um começo. Há pessoas que não resulta, mas no meu caso tenho sensibilidade no corpo inteiro” (E3).

Para alguns utentes nada melhor que abordagem através das experiências de quem já passou por isso, com a exposição de casos reais (E1, E2 e E6). A não inclusão das companheiras pode ser um problema quando, como foi referido, estas também precisam de aprender e de se adaptar, por isso incluir as esposas/companheiras (E2 e E3) também deve ser um aspecto a ser focado: “Que incluísse também as esposas na parte da reabilitação e como vai ser dali para frente A partir da lesão deveria haver mais acompanhamento” (E3); “Envolver as nossas companheiras no assunto, elas também precisam de aprender, tudo isso como se fizesse parte de uma aula sobre sexualidade para as crianças ou adolescentes. Para nós também temos que aprender de novo e isso era importante envolver e hoje em dia que há tantos meios técnicos para o fazer”(E2).

Contudo, alguns utentes referiram que deve ser dada informação geral relacionada com a área (E4, E6, E11 e E12): “Acho que são pessoas com dificuldades que deveriam ser assistidas, informadas. Dar informação sobre isso” (E12); e temas adequados a cada um (E6) “de uma forma geral deveria ser abordado e depois também depende de pessoa para pessoa, há pessoas que se focam mais em certas características, outras preocupam-se com ter prazer, mas de forma geral varia de pessoa para pessoa, os temas deveriam ser adequados a cada um”. Três utentes não sabiam que assuntos ou problemas deveriam ser abordados na área da sexualidade (E8, E9, E10), por isso responderam: “Sei lá, nunca foquei isto” (E9), ou então de outra forma, “não sei responder, é o normal. Dizem-me que não há solução, por isso seria nessa altura que viram que não havia solução por isso nunca me falaram sobre isso” (E10).

Tendo em conta os assuntos ou problemas da sexualidade foi questionado aos homens com LVM, quem os deveria abordar (tabela 35).

As pessoas que deveriam abordar os assuntos ou problemas de sexualidade são os enfermeiros (E1, E2, E4, E5, E7, E11 e E12), médicos (E1, E2, E4, E5, E7, E10 e E12), pessoas que passaram pela mesma situação (E1, E2 e E3), um sexólogo (E3), profissionais especializados em sexualidade na deficiência (E6), dois utentes não tem opinião/nunca pensaram nisso (E8 e E9).

Neste enfoque nos profissionais de saúde, importa referir que os utentes pensam em pessoas que tenham formação como por exemplo: “uma pessoa conforme o

Tabela 35. Quem deveria abordar os assuntos ou problemas de sexualidade no processo de reabilitação do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Enfermeiro(a)	✓	✓		✓	✓		✓				✓	✓	6
Médico(a)	✓	✓		✓	✓		✓			✓		✓	7
Pessoas que passaram por essa situação	✓	✓	✓										2
Sexólogo			✓										1
Profissionais especializados em sexualidade na deficiência						✓							1
Sem opinião/nunca pensou nisso									✓	✓			2

acompanhamento que tem do fisiatra quando está internado, ou uma pessoa que passa mais tempo connosco, seja o enfermeiro de reabilitação a pessoa mais indicada, mas também depende da pessoa em si” (E5).

Os utentes referiram: “acho que só os médicos, embora ninguém abordasse comigo estes assuntos” (E10); “Um sexólogo e uma pessoa que já tivesse passado pelo mesmo”(E3); “pessoas entendidas nesse assunto, pessoas que tivessem dentro dessa área, médicos ou enfermeiros que estivessem informados nisso”(E4).

As pessoas com LVM, como por exemplo utentes que já passaram por uma determinada situação, também poderiam ser incluídas no processo de reabilitação para exporem as suas histórias de vida: “Talvez iria contar a minha história de vida, desde o acidente até agora e daí talvez faria um programa” (E1), uma vez que, para quem está internado a realidade com que se depara depois do acidente é muito cruel e ter alguém que fala a mesma linguagem ajuda a ultrapassar as fases menos boas e contribui para aumentar a auto-estima, como foi referido por um dos utentes entrevistados ao dizer:

Quando tu estás assim e ouvir que outras pessoas têm o teu problema ou pior dá-te um certo conforto, afinal não sou o único, está toda a gente a passar um bocado pelo mesmo. No hospital Y faziam muito isso, até levavam lá antigos utentes que foram casos de sucesso, que casaram e tiveram filhos, que perderam a mulher e encontraram outra, iam lá frequentemente falar e partilhar as experiências e isso dava-nos um certo ânimo, então se ele passou por aquela experiência também me pode acontecer a mim, também posso passar por ela, afinal isso dá-te outro conforto e a tua auto-estima começa aos pouquinhos a melhorar. (E2)

O ideal passa por ter um especialista em sexualidade nos utentes com LVM, mas o tema da sexualidade pode ser abordado por quem esteja dentro dessa área: “Os enfermeiros podem falar, até qualquer pessoa na área da medicina tem conhecimentos mínimos para isso, mas existe a

formação de uma área específica, acho que o médico com especialidade em sexualidade nas pessoas com lesão vertebro-medular seria o ideal” (E6).

Em suma, a pessoa mais indicada resume-se ao que o utente E1 refere: “Enfermeiros, médicos, toda a gente que está no meio, ou quem já passou por isso”. Para essa pessoa foram pedidas as características que devem ser valorizadas por quem aborda a sexualidade na incapacidade física, neste caso a LVM (tabela 36).

Tabela 36. Que características deve ter a pessoa que aborda os assuntos ou problemas de sexualidade no processo de reabilitação do utente com LVM (N=12)

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	Total
Profissional mais próximo do utente					✓		✓				✓		3
Alguém em quem se possa confiar		✓	✓	✓			✓				✓		5
Ter conhecimentos		✓		✓								✓	3
Deixar o utente à-vontade	✓			✓		✓	✓						4
Ter iniciativa em dialogar					✓								1
Ser simples e ter uma mentalidade aberta		✓											1
Ser humana e Com capacidade de levar os utentes a exporem as dúvidas						✓							1
Não ter preconceitos		✓				✓							2
Ter paciência e estar dentro da sua idade						✓							1
Não ficar constrangida		✓											1
Ser compreensiva					✓								1
Ser competente			✓										1
Sem opinião/nunca pensou nisso								✓	✓	✓			3

As características apontadas pelos utentes foram variadas, incidindo essencialmente em alguém que esteja mais próximos deles (E5, E7 e E11), que possa transmitir confiança (E2, E3, E4 e E7), ter conhecimentos (E2, E4 e E12), deixar o utente à-vontade (E1, E4, E6 e E7), ter iniciativa em dialogar (E5) e ser simples e ter uma mente aberta (E2). A componente humana também foi enfatizada e com capacidade para levar os utentes a exporem as dúvidas (E6).

Não ter preconceitos foi focado por dois utentes (E2 e E6), assim como estar dentro da idade do utente também pareceu ser importante para um deles (E6). Não ficar constrangida (E2), ser compreensiva (E5) e ser competente (E3). Três utentes não manifestaram ter opinião (E8, E9, E10).

Verificou-se a referência aos enfermeiros como pessoas mais próximas e de confiança:

Qualquer um dos enfermeiros, qualquer pessoa que esteja lá quando necessário e que tenha confiança com o utente, penso que seja o indicado. Acho que essa pessoa, deveria ser uma pessoa que essencialmente transmitisse confiança ao utente. É essencial que uma pessoa confie na outra para falar sobre este assunto (E11).

Para o utente E6 algumas características fazem a diferença, como “ter paciência, ser humana, talvez nem muito nova nem muito velha, uma pessoa que até esteja dentro da idade da própria pessoa que está para expor as suas dúvidas, talvez para se sentir mais à vontade”.

Para proporcionar à-vontade ao utente também basta que essa pessoa não tenha preconceitos e não fique constrangida com determinadas situações que acontecem do foro sexual, como referiu o utente E2 em dois episódios contados na entrevista:

Deve ser uma pessoa simples e informada para saber e ter uma mente aberta, se for uma pessoa complicada não dá, que não tenha preconceitos em ouvir um utente a dizer uma barbaridade qualquer, como o que eu acabei de dizer às vezes eu estava com uma erecção e tinha enfermeiras que encaravam aquilo muito bem como uma brincadeira, um gajo ficava bem-disposto,... outras não deixavam de ter um certo rubor, uma bocado constrangidas. (E2)

No entanto, na recolha de dados, houve utentes que não quiseram falar sobre quem seria a pessoa mais adequada e que característica deveria ter essa pessoa, emitindo respostas do género “Sei lá. Nunca pensei nisso. É um bocado chato estar a falar dessas coisas, não me sinto bem (E9); “Não sei responder, é o normal. Dizem-me que não há solução, por isso seria essa altura que viram que não havia solução por isso nunca me falaram sobre isso”(E10).

Síntese

Os utentes apresentaram algumas expectativas face à reabilitação e educação sexual, podendo recorrer no futuro para resolver preocupações relacionadas com a sexualidade, aos profissionais de saúde, do centro de saúde da sua área de residência ou hospital onde esteve internado, esperando receber o encaminhamento desejado.

Foram apontadas várias razões para recorrer aos serviços de saúde para resolver problemas relacionadas com a sexualidade para ter filhos, procurar soluções, esclarecer dúvidas, para receber acompanhamento e orientação, por querer uma vida sexual activa e também porque já conhecem aquele serviço.

Segundo Hesbeen (2001), a reabilitação além de permitir enfrentar a situação presente, deve preparar o utente para situações futuras que ele não sabe, constatando-se algumas falhas nos assuntos que este utente gostaria de ver tratadas e não foram.

Neste sentido, e como a reabilitação abrange varias áreas, para Borrelli Junior (2007) tem-se notado melhorias tanto na realidade de vida como na sobrevivência do utente com LVM, passando a ter condições para ter uma vida sexual, social e profissional. Por isso, no nosso estudo, foram apontados o tratamento de assuntos referentes à reabilitação física, emocional, social, sexual e amorosa. Estes salientam que a reabilitação física é a mais predominante nos serviços, mas acrescentam que os profissionais deveriam falar sobre as partes do corpo que ficaram com incapacidade e também ensiná-los a ultrapassar obstáculos e barreiras na cadeira de rodas como forma de ultrapassar as dificuldades do mundo cá fora e ter independência social. Sem ajuda da reabilitação, o utente terá que descobrir estas situações ao longo da vida, em que alguns valores poderão ter mais dificuldades, pois a reabilitação às suas novas incapacidades físicas e psicológicas resultantes da incapacidade não ficam concluídas, tendo em conta as necessidades de integrar no mundo exterior, tal como foi referido por Henriques (2004).

Para Cardoso (2006), alguns destes utentes que recomendam o tratamento de reabilitação sexual e amorosa é justificado que o aconselhamento e orientação sexual são muito importantes e necessários.

Os profissionais de reabilitação mais indicados pelos utentes foram os enfermeiros (n=6) e os médicos (n=6), não esquecendo que estes devem especializar-se para melhor explorar e actuar na complexidade das situações humanas e das suas múltiplas componentes, recorrendo à multiplicidade com a integração nas equipas de sexólogos, psicólogos entre outros especialistas na área da reabilitação (Faro, 2000), como foi descrito pelos utentes.

Na área da reabilitação da sexualidade, as preocupações sexuais do utente com LVM é melhor gerida através da uma abordagem integrada da equipa, dando oportunidades aos utentes de terem um aconselhamento individual ou em grupo e tendo para isso diversos técnicos de saúde (Greco, 2000).

O tema da sexualidade deve fazer parte de qualquer programa de reabilitação. As várias razões para a sua inclusão no plano terapêutico, surgem da necessidade da

medicina de reabilitação se preocupar com a sexualidade, a partir do realizado pelos utentes entrevistados.

A sexualidade faz parte do ser humano, daí que seja uma razão para fazer parte do programa de reabilitação e exigir uma melhor compreensão de como a incapacidade afecta a função sexual tanto a nível físico como psicológico, como foi referido por Borrelli Junior (2007). Alertar a pessoa para o que lhe aconteceu, porque surgem mudanças que requerem uma abordagem, facultando informação sobre sexualidade, pois isto pode fazer a diferença entre uma fé cega num futuro melhor e a esperança esclarecida com base em esclarecimentos de médicos e enfermeiros e complementados pelos testemunhos das pessoas que passaram por essas experiências em circunstâncias semelhantes, tal como foi referido por Paisana e Almeida (2007) ao alertar para a abordagem da sexualidade nas instituições de tratamento e reabilitação.

Introduzir o tema para mudar mentalidades, foi alertado por um dos utentes do nosso estudo, pois como foi verificado no estudo, ainda existe a ideia de não se voltar a conseguir atingir o prazer entre os parceiros.

As pessoas com LVM sofrem de alterações significativas no funcionamento sexual, o que afecta múltiplas áreas da sexualidade, incluindo o desejo, a excitação, função erétil, orgasmo, ejaculação e fertilidade (Phelps *et al*, 2001). No nosso estudo os utentes referiram assuntos que deveriam ser abordados ao longo do processo de reabilitação.

Como primeira abordagem apontaram para o sistema reprodutor feminino e masculino, noção importante mesmo quando é necessário fazer o treino aos auto-cateterismos intermitentes. Tendo em conta o funcionamento sexual, abordando-o numa perspectiva após uma LVM, o que fica alterado, podendo surgir ejaculação retrógradas, erecções pouco duradouras ou reflexas e psicogénicas, a interferência dos medicamentos e prestação de informações sobre a possibilidade de ficar impotente, assim como mostrar alternativas para o tratamento da disfunção sexual e para ter prazer.

Num estudo de Booth *et al*. (2003), em geral as necessidades foram nas áreas de aconselhamento, terapias/dispositivos/medicamentos, fertilidade, posicionamento sexual, erecção e ejaculação, as futuras capacidades e relações, imagem corporal e auto-estima, anatomia e fisiologia, abordagens pessoais e comportamentais inadequadas e orgasmos.

Partindo destas necessidades acima identificadas, algumas foram focadas pelos utentes do nosso estudo. Surgem a utilização de um módulo, por parte dos profissionais, como base do conhecimento e das capacidades de aconselhamento (Booth *et al.*, 2003).

O modelo PLISSIT (Permissão, Informação limitada, Sugestões específicas e Terapia intensiva) parece ser adequado a qualquer profissional, tendo em conta os enfermeiros. Para os utentes, quem deveria abordar os assuntos ou problemas da sexualidade são os enfermeiros, médicos, sexólogos, profissionais especializados em sexualidade na deficiência, assim como pessoas que passaram por esta situação através dos seus testemunhos. Para os utentes terem alguém que passou pelas mesmas situações foi dar especial ênfase a estas intervenções.

A utilização do modelo PLISSIT no aconselhamento sexual, permite que o profissional de saúde vá até um nível em que se sinta confortável (Garret & Teixeira (2006), deve começar pela permissão, pressentindo que o utente tenha abertura para abordar os problemas e preocupações relacionadas com a sexualidade, estando referenciados ao longo do estudo as situações de à-vontade proporcionados pelos enfermeiros.

Ainda segundo Garret e Teixeira (2006), no nível seguinte – Informação Limitada – é exigida alguma informação detalhada acerca do que o preocupa, assim como apresentar as diversas alternativas. A partir dos resultados do nosso estudo, os utentes com LVM referiram que a informação dada foi escassa, pois revelaram que qualquer profissional pode falar do assunto desde que possua conhecimentos para poder informar, tal não se verificou.

Segundo os mesmo autores, no terceiro nível – Sugestões específicas – o profissional poderá facultar sugestões e dar respostas. Estas preocupações específicas não ocorreram ao longo das conversas.

No último nível apontado por Garret e Teixeira (2006) – Terapia Intensiva – houve encaminhamento para as consultas com terapeutas especializados; ou seja; a consulta de apoio à infertilidade para utentes com LVM.

Para Greco (2006), o enfermeiro tem de possuir conhecimentos acerca de sexualidade, tornando-se conhecedor dos valores pessoais dos utentes, incluindo preconceitos e crenças. Sobre os comportamentos sexuais, torna-se fundamental aceitar o utente como único e individual. Como base nesta referência aos profissionais de

enfermagem, os utentes com LVM caracterizaram o perfil de pessoa que deveria abordar a sexualidade no processo de reabilitação. Foram citadas algumas características e competências humanas, que deixassem os utentes à-vontade, alguém próximo e de confiança, não ter preconceitos, ser competente e detentora de conhecimento. A não existência de tabu proporciona o aconselhamento sexual. A referência à idade parece ser interessante para os mais novos, nomeadamente para os adolescentes sentirem que é alguém que fala a mesma língua.

No nosso estudo, pretendeu-se avaliar as necessidades em termos de educação na reabilitação da sexualidade por parte dos profissionais de saúde, na perspectiva dos utentes com LVM, pois para Kendal *et al.* (2003) o modelo utilizado para o desenvolvimento do programa de formação é adaptado através de uma abordagem direccionada para os utentes identificarem as necessidades de formação dos profissionais.

No nosso estudo, este intuito foi concretizado através das razões da importância da sexualidade no contexto da reabilitação, dos assuntos ou problemas da sexualidade que poderiam ser abordados, assim como da descrição sobre como deveria ser o educador na área da sexualidade das pessoas com LVM.

CAPÍTULO V

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA O FUTURO

5.1 - Introdução

Neste capítulo são apresentadas as conclusões da investigação realizada em função das perguntas de partida e dos objectivos delineados (5.2), discutidas as implicações dos resultados da investigação (5.3) e, com base na presente investigação, são apresentadas algumas sugestões para futuras investigações.

5.2 - Conclusões da investigação

Os resultados da investigação foram obtidos a partir das perguntas de partida e dos objectivos correspondentes.

1- Quais são as necessidades em reabilitação e Educação sexual dos homens após a LVM?

As necessidades em reabilitação e educação sexual manifestadas pelos utentes foram demonstradas através das mudanças ocorridas devido à presença de uma LVM que afectou a sua vida quotidiana, na sua componente sexual, auto-estima e imagem corporal. Para os utentes entrevistados, o processo de reabilitação global ocorreu mais no âmbito da reabilitação física, ficando as outras áreas da reabilitação social, emocional e sexual por desenvolver. Neste sentido, estes utentes depararam-se com limitações que os impedia de deambular e manter as suas necessidades humanas básicas. No treino para o máximo de independência conseguida no âmbito dos auto-cuidados, foram enfatizados os cuidados

com a higiene, a alimentação, transferências deambulação e continência fecal e urinária. Estes treinos durante o internamento em reabilitação tiveram um contributo importante para a aquisição de uma dependência adaptada. Contudo, para os utentes com lesões medulares mais severas, existiu a constante necessidade de ajuda, menos para a acção de se alimentar

No nosso estudo, encontramos utentes paraplégicos que se consideravam quase independentes, necessitavam apenas de ajuda na disposição das roupas e na preparação das refeições, quando se deparavam com algumas barreiras arquitectónicas que ainda não tinham sido eliminadas, reforçando com a opinião de *Atrice et al.* (2009) em que as barreiras arquitectónicas em casa, no sistema de transporte, no local de trabalho ou na escola podem impedir o acesso às oportunidades.

A necessidade de um treino intestinal e vesical eficaz foi considerada a mais abordada pelos homens com LVM. A fisioterapia passou a fazer parte da vida diária dos utentes com LVM como continuidade da reabilitação física que tinham no internamento.

A capacidade de enfrentar a situação e adaptar-se à nova realidade foi revelada pela maioria dos utentes apesar de inicialmente terem considerado difícil, surgindo sentimentos de desespero, desgosto e pensamentos suicidas. Desta forma, quando os utentes com LVM após o período de internamento se depararam com o mundo exterior à instituição onde estiveram internados, confrontaram-se com uma realidade que não é fácil, mas que com o tempo se foram habituando e adaptando. Nesta transição, foi salientada a importância dada aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros, e à família, em especial as esposas e companheiras. Segundo *Atrice et al.* (2009), a educação do utente e cuidadores é parte integral do processo de reabilitação, na medida em que a educação formal inclui instrução em grupo ou individual e treinamento da família/cuidadores.

No nosso estudo, as necessidades em reabilitação passaram por contribuir para a independência funcional, e física e social do utente, aceitação da nova realidade e re-educação sexual. Após o acidente, a vida destes utentes sofreu alterações passando a ter outras necessidades de cuidados de saúde que antes não tinham, a depender da ajuda de outrem e/ou de meios e ajudas técnicas para conseguirem estar incluídos na sociedade e não se sentirem abandonados. Além da incapacidade física causada pela LVM, o medo, a constatação de não voltarem a andar e a percepção de que as pessoas sentem pena

deles, foram sentimentos que os afectou psicologicamente. Alguns problemas de saúde como as escaras, as infecções urinárias, a dor e a espasticidade estavam presentes na nossa amostra. A dor foi referida como mais limitante do que estar numa cadeira de rodas.

A falta de sensibilidade a nível dos segmentos corporais abaixo do nível da lesão foi impeditiva para o cuidado com a imagem corporal, sentirem-se satisfeitos com o corpo e com a sua sexualidade.

A actividade profissional que os homens após a LVM deixaram de conseguir exercer acarretou algumas dificuldades financeiras e psicológicas, por causa das limitações impostas pela lesão, por isso, enfatizamos o pressuposto de Atrice, Morrison, MacDowell, Ackerman e Foy (2009) de que os programas de reabilitação devem enfatizar o retorno a uma actividade profissional ao longo de todo o processo no sentido de aumentar o sucesso do retorno ao mundo do trabalho e o ajustamento à LVM. No nosso estudo, as actividades sociais também sofreram alterações tendo a maioria considerado estarem mais dependentes da família e amigos para saírem e se divertirem.

No nosso estudo, a relação afectivo-sexual dos homens após a LVM com as parceiras sofreram algumas alterações, visto que esses aspectos antes da lesão eram normais e após a lesão modificaram-se. A componente afectiva da relação amorosa após a LVM ficou melhor em relação ao descrito anteriormente, estando mais próximos, mais unidos e mais comprometidos amorosamente, saindo mais vezes juntos e havendo mais companheirismo nalguns casos que antes da LVM.

Contudo, para metade da amostra a incapacidade interferiu na vida sexual. À companheira foi exigida a prestação de cuidados e a sua ajuda diária nas AVDs do utente. As preocupações com os problemas de erecção, ejaculação, orgasmo e fertilidade estavam presentes nos utentes com LVM deste estudo. Ter uma vida sexual activa não pareceu ser preocupante para a maioria dos utentes do estudo, quando referiram que existem outros meios para a satisfação sem necessidade de penetração.

Neste estudo, a partilha de intimidade, a mentalidade das pessoas e a abertura a novas experiências foi a base para a adaptação e para a satisfação sexual dos parceiros. Para os dez utentes do estudo que tinham companheira/esposa, metade revelaram que não conversam com as parceiras sobre aspectos da sexualidade, por isso, existe a necessidade de os utentes e as suas parceiras conversarem mais, assim como terem

maior abertura para a experimentação sexual. A falta de mobilidade também foi impeditiva na satisfação sexual, alterando a performance do casal, que poderiam recorrer a técnicas e estratégias para colmatar esta dificuldade, como a ajuda de almofadas incluindo as que têm a forma de cadeira de braços, as camas de água também podem ajudar, assim como posições adequadas para evitar complicações e promover a actividade sexual confortável (Greco, 2000). As preocupações manifestadas para com as companheiras residiram na incapacidade de ser tão activo na relação sexual como antes da LVM, a companheira não ficou satisfeita como antes e esta ter algum receio em ter relações sexuais.

Os utentes com LVM apresentaram desde ausência de erecções, erecções reflexas e psicogénicas incapazes para manter o coito, pouco duradoiras “fora do tempo e nos momentos mais descabidos”, ausência de orgasmo e ejaculação, continua a requerer a necessidade de informação e desmistificação das situações decorrentes para cada tipo de lesão, podendo surgir situações de constrangimento. Algumas das erecções para serem eficazes, só eram conseguidas com ajuda medicamentosa e posterior estímulo da parceira, o orgasmo foi experienciado por apenas dois utentes da amostra, um deles com ajuda de um electroestimulador.

Pode-se concluir que com a presença de uma LVM, a sua relação amorosa não foi desvalorizada e afectada de forma negativa, antes pelo contrário, a situação de doença e incapacidade fortificou a relação por parte das mulheres, companheiras dos utentes deste estudo, que apesar de exercerem o papel de esposas e cuidadoras informais, ficaram mais próximos e mais unidos, tendo a parte sexual sofrido algumas alterações, em alguns casos mais radicais tendo deixado a componente sexual de lado, como é referido por um dos utentes com LVM: “eu acho que a minha relação amorosa estando como está, está boa, estou no bom nível, estou 85% satisfeito. Esses 15% que faltam são referentes à parte sexual, mas eu tenho que me controlar” (E8).

A falta de interesse em ter uma relação amorosa devido à presença de limitações, por não ter sensibilidade e erecção e logo não existir prazer sexual, levou alguns entrevistados a pensarem que só existiria relação com base na parte afectiva, manifestando sentimentos de “auto-descriminação” e “mentalidade retrógrada”, pois é revelado que uma mulher não se vai interessar por alguém numa cadeira de rodas em relação ao aspecto das relações sexuais por causa da limitação.

A presença da LVM, para a maioria, não afectou o relacionamento que tinham com a família, tendo um utente inicialmente fases de desvalorização familiar, quando pensava

apenas no seu “eu” e que era necessário recuperar e lutar pela autonomia. A família manifestava preocupação, apoio e compreensão para com os utentes, o que proporcionava maior aproximação familiar e fortalecimento dos laços afectivos, mais tempo de convivência e mais “mimo”.

Para estes homens com LVM, a imagem corporal sofreu uma desestruturação perante as alterações provocadas pela incapacidade, de não terem mobilidade nos membros inferiores e na maioria terem de permanecer sentados. A perda de massa muscular e aumento do volume abdominal comprova isso, com a valorização das partes do corpo acima do nível da lesão.

O facto de não se sentirem bem com o corpo, bem como a dor e a espasticidade e a falta de controlo sobre os segmentos plégicos influenciou a auto-estima corporal. Foi verificada a tentativa de manter a aparência que tinham antes da lesão, com a prática de desporto, fortalecimento muscular e dieta alimentar. Constatou-se que seria importante além dos cuidados com o corpo, melhorar o sentimento de adequação, tendo em conta a aceitação do que se é e como se é, quando foi analisado no estudo, a auto-imagem em função de um corpo que é percebido como deformado ou “mutante”, que antes da lesão era encarado como “normal”, “bem proporcionado” e “eficaz”.

Contudo, mais de metade da amostra referiu estar satisfeita com o corpo, pois tiveram que se adaptar a ele, valorizando-o de certa forma, além disso, e de acordo com Maia (2010), uma auto-estima positiva também foi favorecida pelos laços familiares e sociais estabelecidos, continuando a saírem e a divertirem-se, e pelos sentimentos de amor, afecto e aceitação.

2- Quais são as percepções dos utentes com LVM sobre a abordagem educativa da sexualidade feita pelos profissionais de saúde ao longo do processo de reabilitação em contexto hospitalar?

Para os homens com LVM poderem ter filhos é uma das grandes motivações da vida, tal como terem projectos para o futuro, como é referido por Paisana e Almeida (2007), “saber que mesmo que não surja uma cura, na hipótese de não conseguirmos voltar a

andar, sabemos cá dentro que uma parte de nos o fará certamente, por intermédio dos nossos filhos...”(p.58).

A experiência clínica dos utentes com LVM foi analisada tendo em conta o contexto do internamento no serviço de MFR, no âmbito dos treinos de reabilitação importantes para a aquisição de independência e para ficarem o mais autónomos possível. Esses treinos foram referidos como necessários e acompanhados pelos enfermeiros. A interligação com a sexualidade foi estabelecida com os treinos de autocateterização intermitente vesical e treino do hábito intestinal eficaz. Contudo mais de metade da amostra não estabeleceu qualquer interligação dos treinos com a sexualidade, quando realizadas as aprendizagens do treino do autocontrolo vesical e intestinal, treino das AVDs, deambulação, assim como a prevenção de complicações.

Aprender a movimentar-se melhor, para transferir-se e tirar a roupa, foram pormenores que para estes utentes tinham um significado especial numa relação afectivo sexual, sendo um pouco mais activos e não darem tanto trabalho às companheiras.

A abordagem da sexualidade na reabilitação foi relatada pela maioria como pouca, ineficaz e de baixa qualidade.

Os profissionais conversaram com os seus utentes acerca da sexualidade, embora existam algumas barreiras que foram detectadas pelos utentes com LVM que indicaram a falta de apoio:

- ✓ O utente não ter demonstrado interesse no assunto impediu o seu desenvolvimento;
- ✓ O conteúdo da informação prestada pelo profissional foi pouco relevante para o utente e teve alta sem saber o que achava que deveria saber;
- ✓ Existência de tabu por parte dos profissionais, utentes e sociedade;
- ✓ Existência de profissionais pessimistas quando confrontados com os problemas sexuais do utente;
- ✓ Atitude fechada e falta de diálogo entre profissionais e utentes e vice-versa;
- ✓ Ter um conceito errado sobre a sexualidade por associação da LVM à perda da função sexual e como consequência não poder ter mais relações sexuais.

A abordagem da sexualidade decorreu sob a forma de conversas informais entre profissionais e utentes e não de uma forma sistematizada. Neste estudo, tanto com os médicos como com os enfermeiros esta conversa foi iniciada na maior parte das vezes

pelo profissional de saúde. Destas conversas resultaram pouco conteúdo informativo, manutenção de uma atitude positiva, ou negativa, e o encaminhamento para outros profissionais de saúde mais especializados na área. Houve abordagens um pouco mais esclarecedoras que outras. As atitudes dos profissionais, algumas vezes foram positivas e, outras vezes, foram negativas e preconceituosas. Em termos de conforto dos profissionais, foi expresso constrangimento, assim como refúgio às questões atrás da capa profissional.

Em relação aos utentes deste estudo, as preocupações relacionadas com a sexualidade e colocadas aos profissionais de saúde, foram da componente biológica e relacional. Surgiram preocupações com a erecção (como ira ter), com a ejaculação, se poderá ter filhos, se iria conseguir ter prazer e se ia ficar impotente e como seria a vida sexual dali para a frente por não saberem se podiam ter relações sexuais.

Para os utentes, qualquer profissional era viável para abordar o tema da sexualidade, mas verificou-se que o enfermeiro foi o profissional mais próximo do utente. O sexo do profissional não tinha importância para abordar o tema da sexualidade, embora se observasse uma discreta tendência para um melhor entendimento com profissionais mulheres.

Foram apontadas algumas razões para os utentes com LVM evitarem fazer perguntas aos profissionais de saúde:

- ✓ Recurso a outras pessoas com LVM que acabam por saber mais que os médicos, porque os médicos têm formação, mas não têm experiência;
- ✓ Recurso a pessoas mais próximas, pela maior facilidade para confidenciar;
- ✓ Através da internet e TV pois são meios que substituem a vergonha e a falta de à-vontade com os profissionais de saúde;
- ✓ Não ter esperanças em ter novamente relações sexuais.

Os utentes mantinham a expectativa que podiam recorrer às unidades de saúde para poderem resolver possíveis preocupações com a sexualidade, para poderem resolver problemas com a sexualidade, para procurarem esclarecer dúvidas, ter orientação e acompanhamento para a resolução dos problemas.

O hospital deveria ser como um veículo de informação para depois ultrapassar as lacunas com que a pessoa com LVM se depara quando sai:

- ✓ Na reabilitação física ficaram por abordar aspectos relacionados com o desenvolvimento de técnicas alternativas no confronto com os obstáculos e barreiras no quotidiano, quer em casa quer na rua, e para voltar a conduzir;
- ✓ Consideram falhas no trabalho de valorização da pessoa, em recuperar a auto-estima, assim como do ponto de vista amoroso, sexual e social;
- ✓ Não foram criadas outras perspectivas do ponto de vista profissional para as pessoas com LVM saírem preparadas para uma determinada profissão;
- ✓ Importância que a sexualidade faça parte do processo de reabilitação do utente com LVM, para se considerarem mais informados sobre o que aconteceu, o que poderá acontecer dali para a frente e quais são as suas hipóteses em termos de soluções;
- ✓ Fornecer informação acerca do seu estado geral que afecta a sexualidade, motivar a exporem as dúvidas e preocupações que possam existir, assim como mudar mentalidades quando pensam que nunca irão ter relações sexuais e ter prazer.

Dos assuntos ou problemas assinalados pelos homens com LVM, que deveriam ser abordados salienta-se:

- ✓ Abordagem biológica: anatomia e fisiologia do sistema reprodutor, relacionado com o funcionamento/desempenho sexual após a LVM, disfunção sexual, erecção, ejaculação, ejaculação retrógrada, tipos de tratamentos para a disfunção sexual, interferência dos medicamentos com a função sexual e a sexualidade;
- ✓ Abordagem afectivo-sexual: informar sobre diferentes práticas sexuais, mostrar alternativas para ter prazer, incluir as esposas na reabilitação e na abordagem dos assuntos da sexualidade, mostrar exemplos de casos reais, colóquios com pessoas que já passaram estas situações, dar a conhecer a existência de objectos de carácter íntimo e sexual para proporcionar prazer, alertar para a possibilidade de ficar impotente e quais as soluções apontadas para o problema em causa.

Quando analisado o perfil que a pessoa deve ter para abordar os assuntos relacionados com a sexualidade do utente com LVM, foram apontadas as seguintes características tendo em conta a proximidade do profissional de saúde para com o utente no estabelecimento de uma relação de confiança: competência, conhecimentos,

compreensão, não ser preconceituosa e não ficar constrangida. Deve ter capacidade para deixar o utente à-vontade e contribuir para a sua exposição das dúvidas, assim como ser uma pessoa simples, humana, com uma mentalidade aberta e apresentar iniciativa.

5.3 - Implicações dos resultados da investigação

As conclusões apresentadas sugerem algumas implicações na área da reabilitação em geral, investindo na formação dos profissionais de saúde utilizando princípios de educação sexual e de educação de adultos e uma abordagem participativa na concepção de programas de educação sexual.

A integração das práticas de educação para a saúde nas actividades diárias dos profissionais de saúde, no contexto de trabalho, ou seja nas enfermarias, onde os utentes permanecem mais tempo, deveria ser substituída pela criação de um espaço para realizar educação para a saúde, proporcionando maior abertura e privacidade, mas nem sempre existem condições institucionais para o desenvolvimento ou implementação de actividades de educação nos diferentes contextos de trabalho dos profissionais.

As implicações para as pessoas com LVM no âmbito da reabilitação e educação sexual incidem sobre:

- ✓ Avaliar a comunicação entre o casal para uma abordagem da sexualidade mais significativa;
- ✓ Desdramatizar e eliminar as crenças irracionais acerca da sexualidade e o acto sexual;
- ✓ Elaborar um programa de informação no sentido de re-educar sexualmente os utentes com LVM;
- ✓ Efectuar com os utentes um trabalho de aceitação e integração da realidade;
- ✓ Desenvolver técnicas alternativas no confronto com os obstáculos no quotidiano.

5.4 - Sugestões para futuras investigações

Para as futuras investigações no âmbito da educação para a saúde e reabilitação da sexualidade seria pertinente dar continuidade a estudos que visem compreender em profundidade as necessidades em educação na reabilitação da sexualidade e a realização de práticas educativas, tendo em conta as pessoas com LVM, os profissionais de saúde e as (os) companheiras (os).

Contudo há diversas formas para que as futuras investigações possam ser capazes de expandir os resultados descritos no estudo:

- ✓ Realizar estudos longitudinais executados sobre períodos de tempo mais longos, com um maior número de levantamento de dados que permita uma maior interligação das variáveis com o tempo, de forma a investigar as componentes necessárias para a re-educação sexual do utente e companheiro(a);
- ✓ Seguir as pessoas com LVM mais recente e as pessoas com LVM mais antiga para perceber o impacto da LVM no ajuste sexual;
- ✓ Criar estudos com grupos focais com pessoas com LVM para identificar e trabalhar com eles as necessidades na reabilitação da sexualidade e educação sexual
- ✓ Investigar sobre a necessidade de serviços de assistência pessoal às pessoas com incapacidade física para o desempenho das actividades de vida diária, quando as companheiras passam a cuidadoras informais.
- ✓ Realizar estudos sobre a necessidade de criar parcerias exteriores ao contexto de cuidados de saúde no âmbito desportivo, sociocultural, profissional, entre outros com a unidade de de reabilitação;
- ✓ Avaliar a necessidade de formação dos profissionais de saúde de acordo com as próprias perspectivas sobre o nível de conhecimentos, atitudes, competências na abordagem e conforto face à sexualidade do utente com LVM, com o recurso à adaptação da escala KCAASS desenvolvida por Kendal *et al.* (2003) para profissionais de saúde;
- ✓ Investigar os contributos que cada profissional inserido na equipa multidisciplinar de reabilitação pode oferecer para a educação sexual e reabilitação da sexualidade do utente com LVM tendo em conta a interdisciplinaridade;
- ✓ Analisar as percepções das (os) companheiras (os) dos utentes com LVM sobre a necessidade de práticas educativas na área da sexualidade e reabilitação.

BIBLIOGRAFIA

- Abramson, C. E., McBride, K. E., Konnyu, K. J., & Elliott, S. L. (2008). Sexual health outcome measures for individuals with a spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 46, 320-324.
- Afonso, L. A. (2008). *O deficiente motor: Actividade física, conceito de corpo e imagem corporal*. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de desporto (dissertação de mestrado não publicada).
- Albarello, L. (1997). Recolha e tratamentos quantitativos dos dados de inquéritos. In L. Albarello, F. Digneffe, J. Hiernaux, C. Maroy, D. Ruquoy, & P.Saint-Georges (eds.), *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 84-116). Lisboa: Gradiva.
- Alexander, M., & Rosen, R. C. (2008). Spinal cord injuries and orgasm: A review. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 34, 308-324.
- Alfonzo, R. C. (2006). El lesionado medular tiene vida sexual. *Informed*, 8, 5, s.p.
- Almeida, L., & Freire, T. (2000). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Alves, V. L. R. (2001). O significado do discurso de risco na área de reabilitação. *Acta Fisiátrica*, 8 (2), 67-70.
- Alves, A., Guedes, M. H., & Alves, V. (1999). Um estudo sobre a satisfação sexual de pessoas portadoras de lesão medular. *Acta Fisiátrica*, 6 (1), 6-9.

- Alves, M. C., Sousa, M. R., & Pinto, M. A. S. (2001). Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vértebro Medular. In José Miguel Padilha *et al.* (eds.), *Enfermagem em Neurologia* (pp. 107-127). Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- Anderson, K. D., Borisof, J. F., Johnson, R. D., Stiens, S. A., & Elliott, S. L. (2007). The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*, 45, 328-337.
- Anderson, K. D., Borisof, J. F., Johnson, R. D., Stiens, S. A., & Elliott, S. L. (2007). Long-term effects of spinal cord injury on sexual function in men: implications for neuroplasticity. *Spinal Cord*, 45, 338-348.
- Atrice, M. B., Morrison, S. A., McDonald, S. L., Ackerman, P. M., & Foy, T. A. (2009). Lesão medular traumática. In Darcy A. Umphread *et al.* (eds.), *Reabilitação neurológica* (pp. 534-583). Brasil: Editora Elsevier.
- Ares, M. J. J., & Cristante, A. R. L. (2007). Lesão Medular. In A. C., Fernandes, A. C. R., Ramos, M. E. P., Casalis, & S. K., Hebert, (ed.), *AACD - Medicina e Reabilitação* (pp. 189-205). São Paulo, Brasil: Editora Artes Médicas.
- Baez, V. I., Rodarte, I. T., & Ureña, F. C. (1998). Detección de necesidades en relación con la sexualidad en pacientes con lesión medular. *Revista de Sanidad Militar*, 52, 6, 359-355.
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo* (4.ª Ed, trad. L. A. Reto & A. Pinheiro). Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Booth, S., Kendall, M., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). Training the interdisciplinary team in sexuality rehabilitation following spinal cord injury: a needs assessment. *Sexuality and Disability*, 21, 4, 249-261.

- Borrelli Júnior, M. (2007). Disfunção Sexual. In A. C., Fernandes, A. C. R., Ramos, M. E. P., Casalis, & S. K. Hebert, (ed.), *AACD - Medicina e Reabilitação* (pp. 495-507). São Paulo, Brasil: Editora Artes Médicas.
- Boyer, F., Novella, J. L., Laffont, I., Morrone, I., & Dizien, O. (2005). Ethical considerations when providing information on genital and sexual consequences of spinal cord injury. *Sexuality and disability*, 23, 4, 209 - 212.
- Brackett, N, & Lynne, C. M. (2000). The method of assisted ejaculation affects the outcome of semen quality studies in men with spinal cord injury: A review. *NeuroRehabilitation*, 15, 89-100.
- Burch, A. (2008). Health care provider's knowledge, attitudes, and self-efficacy for working with patients with spinal cord injury who have diverse sexual orientations. *Physical Therapy*, 88, 2, 191-198.
- Cardoso, J. (2003). Sexualidade e deficiência física. In L. Fonseca, C. Soares, J.M. Vaz (Coord.), *A sexologia: Perspectiva multidisciplinar* (pp. 499-511). Coimbra: Editora Quarteto.
- Cardoso, J. (2003). Reabilitação sexual pós-deficiência física: um modelo multidimensional. *Sexualidade e Planeamento Familiar. A.P.F. - Associação para o Planeamento da Família*, 37 (Maio/Dezembro), 5-10.
- Cardoso, J. (2004). Sexualidade na doença crónica e na deficiência física. *Revista Portuguesa Clínica geral*, 20, 385-394.
- Cardoso, J. (2006). *Sexualidade e deficiência: Adaptação psicológica e sexualidade na lesão medular*. Coimbra: Editora Quarteto.
- Charlifue, S., & Gerhart, K. (2004). Changing psychosocial morbidity in people aging with cord injury. *NeuroRehabilitation*, 19, 15-23.

- International Planned Parenthood Federation (1995). Carta de Direitos Sexuais e Reprodutivos. Disponível em www.ippf.org/en/Resources/Statements/ [consultado em 28/08/2009].
- Casalis, M. E. P. (2007). Quando clínico da Espasticidade. In J. M. D'A. Greve (ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 342-344). São Paulo, Brasil: Editora Roca.
- Casalis, M. E. P. (2007). Quando clínico – Exame Neurofisiátrico. In J. M. D'A. Greve (ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 387). São Paulo, Brasil: Editora Roca.
- Castro, L. R., & Zúñiga, O. M. (2002). Principales dilemas bioéticos en las personas com discapacidad prolongada. *Acta bioética*, ano VIII (1), 127-135.
- Chivers, J., & Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: An Australian Model. *Sexuality and Disability*, 1 (1), 73-80.
- Cole, T. M., & Cole, S. S. (1986). Reabilitação de problemas da sexualidade nas incapacidades físicas. In F. J. Kottke, K. G. Stillwell, & J. F. Lehman, (eds.), *Krusen: tratado de medicina física e reabilitação* (pp. 917-933). São. Paulo, Brasil: Editora Manole.
- Correa, F. J. (2007). El diálogo bioético en las técnicas de reproducción asistida. *Acta Bioethica*, 13 (2), 161-167.
- Dahlberg, A., Alaranta, H., Kautiainen, H., & Kotila, M. (2007). Sexual activity and satisfaction in men with traumatic spinal cord lesion. *J. Rehabil Med.*, 39, 152-155.
- Ducharme, S., Gill, K., Biener-Bergman, S., & Fertitta, L. (1998). Função Sexual: Aspectos Clínicos e Psicológicos. In D. M. Currier, B. M. Gans, P. F. Gates, J. A. Leonard, & M. C. McPhee (eds.), *Medicina Física e Reabilitação – Princípios e práticas* (Vol. 2, pp. 735-759). São Paulo – Brasil: Editora Manole Lda.

- Encarnação, A. P. M. (2003). Avaliação clínica da lesão medular. *Boletim do Hospital de São Marcos*, XIX (1), 9-16.
- Encarnação, A. P. M. (2001). *Disreflexia Autonómica*. *Boletim do Hospital de São Marcos*, XVII (1), 19-22.
- Faro, A. C. M. (2003). La rehabilitación de la persona con lesión de la médula espinal: Tendencias de la investigación en Brasil. *Enfermería Global*, 3 [em linha]. Disponível em <http://www.um.es/eglobal/> [consultado em 23/05/2010]
- Fisher, T. L., Laud, P. W., Byfield, M. G., Brown, T. T., Hayat, M. J., & Fiedler, I. G. (2002). Sexual health after spinal cord injury: A longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil*, 83, 1043-1051.
- Fonseca, L. (1987). A resposta sexual humana: Anatomia e fisiologia da resposta sexual feminina. In F. A. Gomes, A. Albuquerque, J. S. Nunes (eds.), *Sexologia em Portugal - A sexologia clínica*, Vol.1, (pp.31-48). Lisboa: Texto Editora.
- Freed, M. M. (1986). Lesão traumáticas e congénitas da medula espinal. In Frederic J. Kottke, G. Keith Stillwell, & Justus F. Lehmann (eds.), *Kruser: Tratado de medicina física e reabilitação* (pp. 667-685). Brasil, São Paulo: Editora Manole, Lda.
- Fronek, P., Booth, S., Kendall, M., Miler, D., & Geraghty, T. (2005). The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 23, 51-63.
- Galhordas, J. G., & Lima, P. A. T. (2004). Aspectos Psicológicos na Reabilitação. *Re(habilitar) – Revista da ESSA*, No 0.
- Garret, A., Martins, F., & Teixeira, Z. (2009). A actividade sexual: Após lesão medular – Meios terapêuticos. *Acta Médica Portuguesa*, 22, 821-826.

- Garret, A., Teixeira, Z., & Martins, F. (2006). A utilização do modelo PLISSIT na abordagem da sexualidade do lesionado vértebro-medular por trauma. *Revista da FCHS-UFP*, 3, 237-244.
- Garret, A., Teixeira, Z., & Martins, F. (2007). Modelo transaccional do stresse: período que antecede ao reinício da sexualidade do lesionado vértebro-medular. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 4, 222-228.
- Gianni, M. A. C. (2007). Fisiopatologia da espasticidade. In J. M. D'A., Greve (ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 340-352). São Paulo, Brasil: Roca.
- Gianotten, W. L., Bender, J. L., Post, M. W., & Hoing, M. (2006). Training in sexology for medical and paramedical professionals: a model for the rehabilitation setting. *Sexual and Relationship Therapy*, 21 (3), 303-317.
- Gill, K. M., & Hough, S. (2007). Sexuality training, education and therapy in the healthcare environment: Taboo, avoidance, discomfort or ignorance?. *Sexuality and Disability*, 25, 73-76.
- Giovani, M. A. C. (2007). Métodos para avaliação. In J. M. D'A. Greve (ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 345-352). São Paulo, Brasil: Editora Roca.
- Greco, S. (2000). Educação e Aconselhamento sexual. In S. P. Hoeman (ed.), *Enfermagem de reabilitação – processo e aplicação* (pp. 647-679). Loures: Editora Lusociencia.
- Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*, 25 (6), 291-296.
- Henriques, F. M. D. (2004). *Paraplegia: percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- Herbert, M. L., Goyette, G., & Boutin, G. (1994). *Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Herrera, B. L. J., Miranda, A. T. S., & Sandoval, M. E. (2004). Evaluación de la calidad de vida en lesionados medulares. *Acta Ortopédica Mexicana*, 18 (2), 54-60.
- Hesbeen, W. (2001). *A reabilitação: criar novos caminhos*. Loures: Editora Lusociencia.
- Hess, M. J., Hough, S., & Tammaro, E. (2007). The experience of four individuals with paraplegia enrolled in an outpatient interdisciplinary sexuality program. *Sexuality and Disability*, 25, 189-195.
- Hoeman, S. P. (2000) – Bases conceptuais da enfermagem de Reabilitação In S. P. Hoeman (ed.), *Enfermagem de reabilitação – processo e aplicação* (pp. 3-22). Loures: Editora Lusociencia.
- Hough, S. & DeGirolamo, S. (2007). The Experience of military sexual trauma and rehabilitation for individuals with spinal cord injury/dysfunction. *Sexuality and Disability*, 25, 65-72.
- Kedde, H. K., & Van Berlo, W. (2006). Sexual satisfaction and sexual self images of people with physical disabilities in the Netherlands. *Sexuality and disability*, 24 (1), 53-68.
- Kendall, M., Hum, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21 (1), 49–64.
- Krause, J. S., Broderich, L. E., & Broyles, J. (2004). Subjective well-being among African-Americans with spinal cord injury: An exploratory study between men and womem. *NeuroRehabilitation*, 19, 81-89
- Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllöf, A. G., & Slösteen, A. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 36, 252-261.

- Leibowitz, R. Q. (2005). Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want? *Sexuality and Disability*, 23 (2), 81-107.
- Loureiro, S. C. C., Faro, A. C. M., & Chaves, E. C. (1997). Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. *Revista Escola Enfermagem U.S.P.*, 31 (3), 347-367.
- Maia, A. C. B. (2009). A importância das relações familiares para a sexualidade e autoestima de pessoas com deficiência física [em linha]. Disponível em www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0515.pdf [consultado em 15/04/2010].
- Masters, W. H., Johnson, V. E., & Kolodny, R. C. (1992). *Human Sexuality (5th edition)*. USA: HarperCollins Publishers.
- Martins, G., Cunha, S., & Coelho, R. (2005). A auto-actualização como motivação para aceitação da doença. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 7 (1/2) Janeiro/Dezembro, 115-123.
- Medina, M. A. M., Letelier, C. O., & Ilabaca, P. A. T. (2006). Cuerpo Y Corporalidad desde el vivenciar femenino. *Acta Bioethica*, 12 (2), 165-168.
- Mona, L. R., Krause, J. S., Norris, F. H., Cameron, R. P., Kalichman, S. C., & Lesondak, L. M. (2000). Sexual expression following spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 15, 121-131.
- Moreira, C. (2007). *Teorias e práticas de investigação*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- McMillam, J., & Schumacher, S. (1997). *Research in Education: A Conceptual Introduction (4th edition)*. United States of America: Allyn & Bacon.
- Ministério da Educação, Ministério da Saúde, APF, CAN (2000). *Educação sexual em meio escolar. Linhas Orientadoras*. Lisboa: Ministério da Educação, Ministério da Saúde.

- Nações Unidas (1995). *Normas sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Oliveira, R. A. (2004). O sujeito e o corpo perante a incapacidade física. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1), 63-67.
- Pacheco, K. M. B., & Alves, V. L. R. (2007). Tendências e Reflexões – A história da deficiência, da marginalidade à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiatr.* , 14 (4), 242-248.
- Paisana, A., Almeida, S. M. (2007). *Salvador: Ser feliz assim*. Lisboa: Livros do Brasil.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage.
- Phelps, J., Albo, M., Dunn, K., & Joseph, A. (2001). Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, needs, and predictors of sexual adjustment. *Archives of Sexual Behavior*, 30 (6), 591–602.
- Phipps, W. J., Sands, J. K., & Marek, J. F. (2003). *Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica* (Vol. IV, 6.ª Edição). Loures: Lusociência.
- Poirier, J. (2004). *Histórias de vida: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Polit, D. F., Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa de enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Post, M. W. M., Gianotten, W. L., Heijnen, L., Lambers, E. J. H. R., & Willems, M. (2008). Sexological Competence of Different Rehabilitation Disciplines and Effects of a Discipline-specific Sexological Training. *Sexuality and Disability*, 26, 3-14.
- Potgieter, C., & Khan, G. (2005). Sexual Self-esteem and Body Image of South African Spinal Cord Injury Adolescents. *Sexuality and Disability*, 23 (1), 1-20.

- Quagliato, E. M. A. B. (2007). Tratamento sistémico da Espasticidade. In J. M. D'A. Greve (ed.), *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 353-359). São Paulo, Brasil: Editora Roca.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Reitz, A., Tobe, V., Knapp, P. A., & Schurch, B. (2004). Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International Journal of Impotence Research*, 16, 167–174.
- Richards, E., Tepper M., Whipple, B., & Komisaruk, B. R. (1997). Women with complete spinal cord injury: A phenomenological study of sexuality and Relationship Experiences. *Sexuality and Disability*, 15 (4), 271-283.
- Rintala, D. H., Howland, C. A., Nosek, M. A., Benett, J. L., Young, M. E., C. C., Foley, G. Chanpong, (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15 (4), 219-242.
- Riqueixa, A. F. (1987). A resposta sexual humana: Anatomia e fisiologia da resposta sexual masculina. In F.A. Gomes, A. Albuquerque, J. S. Nunes (eds.), *Sexologia em Portugal - A sexologia clínica*, (Vol.1, pp.31-48). Lisboa: Texto Editora.
- Rodarte, I. T., & Muñoz, M. P. B. (2004). Inventory of sexual experiences and response in disability (IEReSDI): Constrution and validation of the scale of the sexual response in people with disabilities. *Sexuality and Disability*, 22 (3), 181-195.
- Rodrigues, M., Pereira, A., & Barroso, T. (2005). *Educação para a Saúde: Formação Pedagógica de Educadores de Saúde*. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- Rubin, M. (2008). Doenças da medula espinal. In Beers, M. H., Fletcher, A. J., Jones, T. V., Porter, R. (eds.), *Manual Merck De Informação Médica* (secção 6, capítulo 69). Espanha, Barcelona: Oceano.

- Ruquoy, D. (1997). Situação de entrevista e estratégia do entrevistador. In F. Albarello, J. Digneffe, C. Hiernaux, D. Maroy, Ruquoy, & P. Saint-Georges (eds.), *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 84-116). Lisboa: Gradiva.
- Sakellariou, D. (2006). If not the disability, then What? Barriers to Reclaiming sexuality following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 24, 101-111.
- Sands, J. (2003). Intervenções Junto de Pessoas com Problemas da Medula Espinal e dos Nervos Periféricos. In W. Phipps, J. Sands, & J. Marek (eds.), *Enfermagem Médico-Cirúrgica, Conceitos e Prática Clínica* (6ª Ed., Vol. IV, Cap. 54, pp. 2023–2056). Loures: Lusociência.
- Schnarch (1991). *Constructing the sexual crucible. An integration of sexual and marital therapy*. New York: N.W. Norton & Company.
- Schmitz, T. J. (1993). Lesão traumática da medula espinal. In Thomas J. Schmitz, Susan B. O'Sullivan (eds.), *Fisioterapia, avaliação e tratamento* (2.ª edição) (pp.621-668). São Paulo: Editora Manole.
- Sierra, A. C, & Payno, P. B. (1993). *Paraplegia – Outra forma de vida*. Toledo, Espanha: Editora Sanro.
- Silva, A. I. P. A. (2008). *Educar para a Independência – Perspectivas dos utentes com lesão vertebro-medular sobre os contributos da Educação para a Saúde para o seu processo de reabilitação*. Braga: Universidade do Minho (tese de mestrado não publicada).
- Silva, A. S., & Pinto, J. M. (Orgs.) (1986). *Metodologia das ciências sociais*. Porto: Afrontamento.
- Silva, L. C. A. S. & Albertini, P. (2007). A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. *Revista do Departamento de Psicologia – UFF*, 19 (1), 37-48.

- Simpson, G., Anware, S., Wilson, J., & Bertapelle, T. (2006). Improving the rehabilitative management of client sexual health concerns after neurological disability: evaluation of a staff sexuality training programme in New Zealand. *Clinical Rehabilitation*, 20, 847-859.
- Singh, R., & Sharma, S.C. (2005). Sexuality and Women with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 23 (1), 21-33.
- Stass, W. E., Formal, C. S., Gershkoff, A. M., Freda, M., Hirschwald, J. F., Miller, G. T., Burkhard, B.A. (1988). Reabilitação do Paciente com Traumatismo Raquimedular. In D.M. Currier, B. M. Gans, P. F. Gates, J. A. Leonard, & M. C. McPhee (eds.), *Medicina Física e Reabilitação – Princípios e práticas* (Vol. 2, pp. 735-759). São Paulo – Brasil: Editora Manole Lda.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). Development and Validation of the Physical Disability Sexual and Body Esteem Scale. *Sexuality and Disability*, 20 (3), 159-176.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-being in People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 20 (3), 177-183.
- Taylor, B., & Davis, S. (2007). The extended PLISSIT model for addressing the sexual wellbeing of individuals with an acquired disability or chronic illness. *Sexuality and Disability*, 25, 135-139.
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability*, 18 (4), 283-290.
- Tepper, M. S. (1997). Providing comprehensive sexual health care in spinal cord injury rehabilitation: Implementation and evaluation of a new curriculum for health care professionals. *Sexuality and Disability*, 15 (3), 131–165.
- Tepper, M. S., & Lawless, B. (1997). Relevant Resources for Sexuality and Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 1(5) 3, 203-212.

- Tuckman, B. W. (2000). *Manual de investigação em educação: como conceber e realizar o processo de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vieira, M. C. V., & Alves, V. L. R. (2000). Encontro marcado: o adolescente físico e as relações humanas. *Acta Fisiatr.*, 7 (1), 9-12.
- Vilaça, T. (2006). *Acção e competência de acção em educação sexual: uma investigação com professores e alunos do 3.º ciclo do ensino básico e do ensino secundário*. Braga: Universidade do Minho (tese de doutoramento não publicada).
- Weill Cornell Medical College James Buchanan Brady Foundation - Department of Urology de Nova Iorque (s.d.). *Male Infertility - Percutaneous Sperm Aspiration* [em linha]. Disponível em <http://www.cornellurology.com/infertility/srt/aspiration.shtml> [consultado em 12/01/2010].
- Whipple, B. & Komisaruk, B. R. (2002). Brain (PET) Response to vaginal-cervical self-stimulation in women with complete spinal injury: Preliminary findings. *Journal of sex & Marital Therapy*, 28, 79-86.
- World Health Organization (1975). *Education and treatment in human sexuality: The Training of health professionals. Report of a WHO Meeting*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2000). *Promotion of sexual health. Recommendations for action*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2004). Sexual health – a new focus for WHO. In *Progress in reproductive health research*, 67 [em linha]. Disponível em <http://www.who.int/reproductive-health/hrp/progress/67.pdf> [consultado em 22/03/2010].
- World Association for Sexology (1999). *Declaration of sexual Rights – Adopted in Hong Kong at the 14th World Congress of Sexology*, Agosto [em linha]. Disponível em <http://www.siecus.org/inter/inte0006.html>. [consultado em 22/03/2010].

ANEXOS

ANEXO 1
DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO EDUCAR PARA A SAÚDE NA REABILITAÇÃO DA SEXUALIDADE DE HOMENS COM LESÃO VERTEBRO-MEDULAR: Um estudo sobre as percepções e práticas dos utentes durante o processo de reabilitação

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

O projecto de investigação “Educar para a Saúde na Reabilitação da Sexualidade de Utesentes com Lesão Vertebro-Medular: Um Estudo sobre as Concepções dos Utesentes”, realizado no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação, na Área de Especialização de Educação para a Saúde, em curso no Departamento de Metodologias da Educação, na Universidade do Minho, tem como principal objectivo compreender quais são as necessidades de formação em reabilitação e educação sexual dos utentes com LVM e, em simultâneo, quais são as suas percepções sobre a forma como lidam com a sexualidade e discutem os problemas de sexualidade que lhes surgem com os profissionais de saúde durante a reabilitação.

Neste sentido, pedimos a sua colaboração para participar no estudo. O seu contributo é importante porque nos permite obter mais informações para que no futuro os serviços de saúde possam responder melhor às suas necessidades.

No caso de decidir participar agradecemos, desde já, a sua colaboração e pedimos-lhe que assine esta declaração:

1. Declaro que me foi explicado o que era o estudo e retirei todas as dúvidas que me surgiram sobre ele, sobre a minha participação na entrevista e sobre a forma como os dados da entrevista irão ser recolhidos e tratados. Fiquei consciente que a informação recolhida é **estritamente confidencial** e será apenas utilizada para **fins de investigação**.
2. Declaro ainda que a minha participação é voluntária e que me foi garantido que a minha decisão de participar, ou não, não afectará as relações que tenho com os profissionais deste Serviço. Também sei que em qualquer momento posso anular o consentimento agora prestado.

Braga, _____ de _____ de 2009

(Assinatura)

ANEXO 2

PROTOCOLO DA ENTREVISTA A UTENTES COM LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

PROTOCOLO DA ENTREVISTA

- 1.**Qual é a sua idade e grau de escolaridade?
- 2.**Actualmente, estuda e/ou trabalha? Se trabalha, o que faz no seu trabalho? Se estuda, em que ano de escolaridade/curso? Antes do acidente também o fazia? O que mudou no seu trabalho ou estudo?
- 3.**Com quem mora actualmente? Necessita que alguém o ajude diariamente? Se sim, quem é o seu cuidador?
- 4.**Como aconteceu o acidente que lhe provocou esta lesão? Há quanto tempo ocorreu? Quantos anos tinha? Qual é o nível da lesão? Foi lesão completa ou incompleta? Como enfrentou a situação?
- 5.**O que mudou mais na sua vida depois da lesão?
- 6.**Era casado ou namorava antes da lesão? Se sim, como era esse relacionamento?
- 7.**Actualmente, depois da lesão, é ou foi casado, namora(ou) ou tem(teve) relacionamentos com alguém?
 - a.***Se sim*, como é esse relacionamento? Mudou alguma coisa na sua relação amorosa e sexual após a lesão? Sentem-se, ou não, próximos e comprometidos amorosamente e sexualmente? Sempre foi assim? O que é mais satisfatório na sua relação amorosa e sexual? O que não é satisfatório e o preocupa? Costuma conversar com ele(a) sobre isso?
- 8.**Depois da lesão, o que sente em relação ao seu desejo sexual? E à excitação sexual? (erecção peniana)? E sobre o orgasmo e ejaculação? Como eram esses aspectos antes da lesão?
- 9.**O que é para si hoje a sexualidade? Sempre foi assim?
- 10.**A sua incapacidade interfere na sua sexualidade? Se sim, como? Se não, porquê?
 - a.***Se tem parceira(o)*, e na sexualidade da sua parceira(o)? Se sim, como? Se não, porquê?
 - b.***Se não tinha parceira(o)*, já encontrou um parceiro(a)? Se sim, sentiram-se atraídos sexualmente? Se não, em sua opinião o facto de não encontrar alguém está dependente da sua incapacidade? Por que pensa assim?
- 11.**Costuma sair e divertir-se? Quando e onde? Com quem? (ex.tem amigos, relações sociais e afectivas?)
- 12.**A sua incapacidade afecta o relacionamento que tem com a sua família? Se sim, como e porquê? Se não, porquê?

- 13.** O que sente sobre seu corpo? Está satisfeito com ele? O que gosta mais no seu corpo? O que gosta menos? Porquê?
- 14.** Quando esteve internado foram-lhe realizados alguns ensinamentos e treinos, no âmbito do auto-controlo intestinal e vesical, sobre episódios de disreflexia autonómica, entre outros. Como foi feito esse treino? O que aprendeu de mais importante? E nesse treino o que foi mais importante para a sua sexualidade? Considera que recebeu algum apoio ou aconselhamento sexual durante esses ensinamentos ou em outras situações da reabilitação? Porque tem essa opinião?
- 15.** Depois da LVM, a sexualidade foi abordada em alguma situação por algum profissional? (Se sim) Conte-me, por favor, essas abordagens (quem falou, como falou, etc.). O que achou dessas abordagens?
- 16.** Costuma fazer perguntas sobre sexualidade aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros ou psicólogos)? Em que profissionais confia mais para fazer perguntas sobre sexualidade? Por quê? Que perguntas ou preocupações lhes colocou e como foram respondidas? (de forma adequada? esclarecedora?) Teria diferença se esse profissional fosse um homem ou uma mulher?
- 17.** Se não costuma fazer essas perguntas, por que não o faz? (recorre a outras pessoas? Não tem perguntas? Sente-se incomodado ao fazê-las?)
- 18.** Se pensa em ter filhos, tem conhecimento da existência de algum grupo ou consulta de apoio à infertilidade para pessoas com LVM? O que sabe sobre esse grupo/consulta?
- 19.** Se no futuro tiver problemas de funcionamento sexual ou preocupações sobre a sua sexualidade irá recorrer, ou não, aos profissionais de saúde? Porquê? Como pretende procurar esclarecimentos? Onde os pretende procurar?
- 20.** Agora que passou pelo processo de reabilitação, durante o internamento que assuntos recomenda que deveriam ser tratados? Quem os deveria abordar? Como?
- 21.** (*Se não falou sobre sexualidade*) É importante que o tema da sexualidade faça parte desse processo de reabilitação de pessoas com lesão vertebro-medular? Porquê?
- a.** *Se sim*, que assuntos ou problemas deveriam ser abordados? (ex. Ejaculação retrógrada, erecção) Quem os deveria abordar? Como? Que características deve ter essa (s) pessoa (s)?

ANEXO 3

EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA A UTENTES COM LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

ENTREVISTA 2

1. Qual é a sua idade e o grau de escolaridade?

E2: Tenho 44 anos e o 9º ano de escolaridade.

2. Actual mente, estuda ou trabalha?

E2: Estudo, não trabalho. **I: O quê?** Estou a fazer um curso de gemologia, que é o estudo de pedras preciosas. **I: Antes do acidente o que fazia?** Era empresário, não gosto de chamar esse nome que é assim uma coisa, mas de facto era o que eu era. Era empresário. Tinha duas empresas ligadas à publicidade e às artes gráficas e quando tive o acidente tinha inaugurado um restaurante, que, o restaurante bonito, que já não existe. **I: Então, o que é que mudou no seu trabalho ou estudo?** Com o acidente? **I: Sim!** Com o acidente mudou tudo. Mudou a minha vida, a vida social que eu tinha, desapareceram os amigos, desapareceu a família, desapareceu o trabalho, tudo. Tudo o como eu tinha antes, que era muita coisa, quer em termos de trabalho, quer de compromissos sociais, de amigos, não é, de gente que eu conhecia com quem eu lidava. Depois do acidente tudo isso mudou tudo, porque razão, algumas coisas sei porquê, porque razão, em termos de negócio sei porquê, as coisas aconteceram porque eu não estava lá. Os amigos e pessoas conhecidas, não faço ideia, ou quer dizer, posso fazer mas, não tem grande importância. Não percebo porque as pessoas se afastaram, deixaram de aparecer. E depois quando aparecem, na realidade não aparecem, tropeçam em mim, ou na rua, ou no centro comercial e então vêm com as coisas, com os argumentos mais disparatados. Que não tiveram coragem, que não tiveram coragem de me enfrentar outros diziam que lhes custava a acreditar e não sei quê, mas a verdade é que a gente precisa de amigos é nessas alturas, em que está mal, tá... e já tive reacções de as pessoas me verem e eu ver que elas vêm que as vi mas trocaram de passeio ou mudarem de direcção, por isso mudou muita coisa, como vê.

3. Com quem mora actualmente?

E2: Actualmente vivo com a minha mulher, que eu gosto de chamar a minha mulher, que é a X, ainda não somos casados mas é com ela que eu vivo. **I: Necessita que alguém o ajude diariamente?** Muito, necessito de ajuda para quase tudo, menos para comer, mas agora preciso de ajuda para sair da cama, para ir para a cadeira, para tomar banho, para me vestir, para, para

tudo, necessito de ajuda para tudo. Para andar na rua, para sair de casa, para entrar em casa, necessito de ajuda para tudo. Mesmo em casa para conseguir às vezes chegar um copo, preciso de ajuda. Eu tento ter as coisas à mão, mas nem sempre é possível. Preciso de muita ajuda, muita, que é constante. **I: quem é o seu cuidador?** É a X, a minha mulher.

4. Como aconteceu o acidente que lhe provocou esta lesão?

E2: Eu estava a trabalhar, aconteceu de manhã, tipo 11:00h -11:30h mais ou menos, estes dados não são muito precisos, meio dia talvez, não sei. E, aconteceu, foi um acidente de viação, eu ia na estrada, ia de mota e uma senhora resolveu meter-se à frente e pronto e bati e fiquei assim. **I: Há quanto tempo aconteceu?** Foi à dois anos, Agosto de 2008. **Quantos anos tinha?** Tinha 42. **I: Sabe qual é o nível, o nível da lesão?** Sei, é nível C5, dizem os Médicos. **I: Completa ou incompleta?** Dizem que é completa. **I: Como enfrentou a situação?** Não sei... é... foi complicado, muito ainda hoje fico muito triste, é uma lesão que mudou a vida radicalmente, em todos os aspectos, não é! Eu tinha uma banda, eu tocava música, praticava desporto, fazia tudo isso mas agora pronto. Continuo a tocar, não tem nada a ver com o que eu fazia, desporto, isso acabou, vou ao ginásio mas é na base da fisioterapia que não é desporto propriamente dito como eu fazia. Agora isso é difícil, eu achava que era um rapazinho jeitoso, agora olho-me ao espelho acho-me deformado, não consigo olhar para o espelho para mim e gostar, sinto-me muito triste por causa disso, estou, não era nada disso mas pronto, mas é difícil. Acho que ainda não ultrapassei nem sei se vou ultrapassar alguma vez, mas estou a tentar, estou a tentar levar as coisas da melhor maneira.

5.0 que mudou mais na sua vida depois da lesão?

E2: Depois da lesão foi, coisas que eu acho que são importantes para todas as pessoas, mas para mim eram mesmo muito importantes. Como eu não sinto e eu era um rapazinho muito limpinho, muito higiénico, sempre muito cioso, muito brioso do meu corpo, hoje também sou mas, como não sinto, hoje sou é chato, chateio muitas vezes a X, se está limpo se está seco, se não cheiro mal, porque, como eu não sinto, não sinto, não sei como as coisas estão, não me consigo lavar. Isso para mim é a confusão diária. Depois também, depois do acidente a minha vida sexual transformou-se completamente, não é, porque eu era sexualmente muito activo e era muito dinâmico e hoje estou a aprender tudo de novo, foi uma mudança radical e tudo o resto, não é, tudo em termos sociais mudou tudo não é. Estava, era socialmente muito ocupado, hoje já não sou

tanto, também por opção, não é, por opção mas por imposição do acidente, mas decidi que não era altura para estar com os compromissos que eu tinha que eram mesmo muitos. E é isso, eu antes sentia que não tinha dificuldades para nada, agora tenho dificuldades para tudo, basicamente é isso.

6. Era casado ou namorava antes do acidente?

E2: Era casado. **I: Como era esse relacionamento?** E2: Mau, muito mau. Era muito instável, muito conflituoso sempre, era um relacionamento muito difícil. Aguentei 20 anos, foi um relacionamento mesmo muito difícil. O acidente veio depois precipitar mas se não fosse, o acidente o casamento ia acabar na mesma. O acidente veio apenas precipitar as coisas mas, mas era um relacionamento muito mau, muitos conflitos, desacordo constante, não havia nada que eu fizesse que a minha ex mulher gostasse ou apoiasse, nada. A coisa mais inocente do mundo que eu fizesse, para ela não funcionava, ela dizia logo que não, que não queria ou que não concordava... O que era um relacionamento muito mau. Eu aguentei 20 anos, não faço ideia como!?. Quer dizer, eu sei como aguentei mas não é para aqui chamado. Como saía cedo e entrava já noite. À noite saía para me divertir, fui aguentando.

7. Depois da lesão, é casado ou não, e ou tem algum relacionamento?

E2: Depois da lesão divorciei-me, já não sou casado, mas mantenho o relacionamento que tinha anteriormente, enquanto era casado, um relacionamento extra-conjugal, mantenho o relacionamento com essa pessoa que é a X, que é uma pessoa espectacular, não tem nada a ver com o que tinha. Não somos casados, mas vamos ser. A nossa intenção é casar.

I: Como é esse relacionamento?

E2: É exactamente o oposto do que era anterior. Com a X, muitas vezes eu até me esqueço que estou numa cadeira de rodas, eu acho que esta imagem da ideia de como é. Com ela é fácil, é tranquilo é pacífico, é bom, de tal maneira que eu esqueço-me que estou numa cadeira de rodas e até parece que tenho asas.

I: Mudou alguma coisa na sua relação amorosa e sexual após a lesão?

E2: Mudou muito, e eu acho que o meu relacionamento com a X, até ficou mais sólido, mais próximos, mais comprometidos. Porque nos agora partilhamos intimidades que num relacionamento não partilhávamos, visto que não eram necessárias e agora são. Do ponto de vista

sexual, é claro que as coisas não são como eram antes, são diferentes. Mas como ela é uma mulher com uma mentalidade muito aberta, nos encontramos uma maneira muito boa , a sexualidade é sempre um jogo constante, uma brincadeira e tudo o que acontece não catalogamos como bom ou mau, os compromissos e o que se tiver que fazer, como é um jogo para nós é bom e acabamos por obter os resultados que queremos, tem sido, é sempre fantástico, tem momentos que as coisas não correm tão bem, por exemplo, no outro dia experimentamos, a cadeira eléctrica põe-me de pé e eu queria fazer coisas que já não fazia há muito tempo, estar de pé e experimentar, a experiencia não correu muito bem, mas foi engraçada, ela deitou-me na cama e terminamos o que tínhamos a fazer. Mas isto revela que fazemos experiências, dê o resultado que der para nos é bom, se der bom resultado para nos é porreiro, olha que coisa boa que a gente descobriu, se não der resultado ficou a experiencia, é bom na mesma e fica-se a saber que aquilo não funciona.

I: O que é mais satisfatório na sua relação amorosa e sexual?

E2: Na nossa relação amorosa o que eu acho mais satisfatório é eu e a “X”, continuamos, definimos e continuamos a sair a divertirmos e a passar noites inteiras nas discotecas, ainda na sexta passada fomos jantar fora e fomos para o a discoteca “X” e saímos de lá às 6 horas da manhã. Isto é resultado de quê? O que .. eu e ele não escolhemos o restaurante porque tem um acesso facilitado, o que fomos no outro dia, os empregados tiveram que pegar em mim e subir pelas escadas, foi no X e não tem acesso, tem um monte de escadas, ela disse, há tem muitas escadas, e eu disse não interessa, se é o X é o X que vamos que temos que ir, cheguei la os empregados pegaram em mim, não senti dificuldade, eu podia ter outra atitude, ah o Hauchão, não, vamos procurar outro que seja mais fácil entrar, não tens nada que procurar outro que seja mais fácil de entrar, queres ir ao X vais ou a outro que tenha 50 lances de escada, não tens que te preocupar que alguém que te põe lá dentro também te põe lá fora, isso não interessa e é isso que tens que fazer, e tu comesças a sentir que os obstáculos na realidade estão dentro da tua cabeça e do teu querer. Do ponto de vista amoroso , ... vou com ela, ela veste-se lindamente, não estamos ca a pedir favores a ninguém, vamos ao restaurante e ela sobe “pode ajudar?”, vêm dois empregados, eles ajudam-me e está resolvido. Do ponto de vista sexual, temos a mesma atitude, sabemos que temos a performance que tinha-mos antes, eu principalmente, ela continua e eu não tenho a performance que tinha antes, não posso pegar nela ao colo, não posso fazer o que fazia antes, mas deitado, sentado como te disse a pé na cadeira eléctrica que não resultou muito bem porque eu fiquei mais alto que ela e foi por isso que não resultou, ela tinha que por uns livros. Mas quer dizer, não resultou mas foi engraçada a experiencia ou seja a mesma atitude, ou seja, não achar que

fazer sexo com ela tem que ser da mesma atitude, da mesma maneira, porque eu não consigo, só posso estar deitado, isso não. O que eu quiser experimentar, a gente experimenta.

I: O que não é satisfatório e o que preocupa?

E2: O que não é satisfatório e o que me preocupa é por exemplo ficar doente, ganhar uma escara, preocupa-me do ponto de vista físico, médico que me atire para a cama durante meses e isso não é só uma prisão para mim, também é para ela, por exemplo, ainda ontem aconteceu isso, eu saí na cadeira eléctrica para um lado e ela foi ter com umas amigas para outro, ou seja, ninguém prende ninguém, ela liga-me a perguntar onde estou, se está tudo bem e depois encontramos na rotunda ou no café x. É normal como uma pessoa normal porque eu estou de saúde, porque se estivesse numa cama, se calhar para ela ia ser mais difícil sair, é isso que me preocupa, é isso que tenho medo. **I: E em ao seu relacionamento sexual?** O que preocupa, é um pensamento que me assola todos os dias, tenho medo que ela se canse de me tratar, porque é jovem é bonita, como todas as mulheres jovens e bonitas, e eu estou assim, é uma preocupação natural que eu já partilhei com ela, já falamos sobre isso e ela diz-me que isso nunca vai acontecer e eu espero que não, preocupa-me que ela se canse de mim, como eu dou muito trabalho e sou bastante exigente, embora eu tente levar sempre as coisas na desportiva, embora as vezes não seja possível, esse facto preocupa-me. Que ela se canse de me tratar, eu tento resolver isso dando-lhe o máximo de carinho e amor que eu posso, não a sobre carregar com tarefas inúteis, tento compensá-la de maneira que ela sinta que tratar de mim não é um problema e até é uma coisa boa, uma coisa do dia-a-dia, uma coisa que nos une, praticamente é isso.

I: Costuma conversar com a sua companheira sobre sexualidade e sobre estas situações?

E2: Tudo, olha, falamos no fim de fazer amor ou sexo, como quiseres, eu tenho essa preocupação de, eu já tinha, se foi porreiro, se ela atingiu o prazer que queria atingir, normalmente eu também vejo nas reacções dela, também consigo ver essa resposta, mas falamos também quando alguma não correu muito bem, saber o que não correu bem, o que temos de experimentar para a próxima, hoje inventamos isto amanhã vamos fazer aquilo. Também falamos dessas preocupações que eu tenho de ter medo ser abandonado, não a quero perder e tenho medo que ela se canse de mim, falamos sobre isso e temos muitos projectos para o futuro, que é uma coisa boa ter projectos para o futuro para que a tua vida, tu não penses no presente, estejas sempre com aquela ansiedade de querer realizar isto ou aquilo e depois disso quiseres realizar outra coisa, vai-te motivando.

8. Depois da lesão o que aconteceu em relação ao seu desejo sexual?

E2: Depois da lesão, eu fiquei impotente, mas o desejo não se alterou. as coisas que eu gostava de a ver nua, de a ver nua a sair do banho, de tirar fotografias, de estar sempre agarrado a ela, de beija-la, de acaricia-la, de lambe-la e ferrar-lhe, as coisas que eu gostava de fazer antes, eu continuo a gostar de fazer agora e gosto na mesma. Eu não consigo é sentir o toque, quando me toca não sinto nada, obviamente que no pénis, também não sinto nada, quando há penetração, não sinto nada disso, mas o gosto que eu tinha em beija-la antes, tenho o mesmo gosto e prazer em beija-la agora, a nível de beijos e toques, o que eu gostava de fazer continuo a gostar de fazer, a única coisa que mudou é que não tenho as erecções que tinha, ou tenho erecções fora do tempo e nos momentos mais descabidos, mas acontece, não consigo controlar, na realidade foi a única coisa, porque o toque nas zonas que eu fazia e o desejo continua igual, e o desejo não se alterou.

I: Em relação à excitação sexual (Erecção)?

E2: Em relação à excitação, a erecção alterou-se radicalmente, como se alterou a ejaculação. Em relação à erecção tomo medicação para ter uma erecção duradoira e não ejaculo ou ejaculo com ajuda de um electro-estimulador. Um vibrador que experimentei no hospital X que é um método engraçado, que é um vibrador conseguido para homens, que é um tubinho que tem um pequeno disco quando queres atingir o orgasmo e queres ejacular, tu com o vibrador que se aplica na base da glande e pressiona-se, aquilo em meia dúzia de segundos ejacular, e a sensação de ejaculação é a mesma que eu tinha antes, a sensação que acontece no interior do corpo é a mesma, mas acontece uma coisa curiosa que eu dantes controlada, aqueles espasmos, os músculos que se contraem eu como antes controlava agora fico todo teso, todo teso, aquelas sensações interiores, até aquele calor, rubor da face acontece-me na mesma. Tem que ser com a ajuda desse electro-estimulador.

I: E o orgasmo?

E2: O orgasmo, consigo obtê-lo com ajuda desse electro-estimulador, é uma espécie de terminar. Quando estamos a fazer amor, ela atinge o orgasmo e para terminar fazemos isso, porque também com o objecto de um dia conceber um filho da forma mais natural possível, fazendo como se faz, conseguindo ejacular, estamos a treinar para isso. Não são aquelas ejaculações como eu tinha, mas consigo ejacular e sentir o prazer do orgasmo como sentia, com a ressalva de não conseguir controlar o meu corpo.

I: Como eram esses aspectos antes da lesão?

E2: Antes da lesão, eu controlava os acontecimentos e eram ótimos, eu pelo menos, e a X nunca se queixou, sempre nos demos muito bem, é aquela coisa de tu sentires que é aquela pessoa, a química dela, o sabor dela, é aquela pessoa, funcionava muito bom. Agora depois da lesão, tenho essa limitação, não consigo ejacular sem ser com ajuda do electroestimulador e para ter a sensação de orgasmo também tem que ser com ajuda desse vibrador.

9.0 que é para si hoje a sexualidade?

E2: É aquilo que era antes, que é 90% intelecto e 10% o resto e já era antes. E agora tenho essa experiencia, que é verdade, é uma coisa que nos não acreditamos quando temos saúde, sexualidade é ter uma erecção potentíssima, ter um pénis do tamanho de um cavalo e não sei o quê, e estar 10 horas em cima da mulher, isto é basicamente que todos os homens desejam que é inversamente proporcional ao que acontece na realidade, que a maior parte deles é ejaculações precoces ao fim de 30 segundos e desgraçadinho quando vêm para o café contar aos amigos. Na realmente, depois da experiência pelo que estou a passar verifico que a sexualidade sempre foi que 90% ou mais está no teu desejo, porque eu hoje vejo que tu podes tomar comprimidos que quiseres e se tu não tiveres desejo sexual e ela começa na tua cabeça, se tu não tiveres, não há nada que te salve, tu podes ter um corpo perfeito, ter tudo no sitio, não tens o estímulo cá em cima (cabeça), não tens o desejo não há nada que te salve, por isso a sexualidade é isso. Hoje vejo que a sexualidade está muito mais além daquele acto primário de introduzir o pénis na vagina da mulher, está muito antes disso, em tudo o que acontece antes e muito depois desse momento, e esse momento é muito efémero e nem é o melhor, nem mais importante. Quem tem alguma experiência sabe isso, isso é uma coisa pequenina.

10.A sua incapacidade interfere na sua sexualidade? Porquê?

E2: Interfere, claro. Infere logo pela mobilidade, há coisas na sexualidade de duas pessoas tem a ver com a mobilidade, com as posições, com tu gostares de ver a mulher numa determinada posição, estou a falar do meu ponto de vista, do ponto de vista da mulher deve ser a mesma coisa, ou a partir de um determinado ângulo que eu agora não consigo, mas eu tento resolver isso, arranjanho outras maneiras, se não consigo estar de joelhos e penetrar a mulher por traz que eu gostava muito, tenho de arranjar outra maneira, tenho de me sentar e pedir a ela par me virar as costas e arranjar maneira de obter o mesmo resultado e o mesmo prazer de outra maneira, mas

interfere, claro que interfere muito. Eu depois da lesão, eu tomo medicamentos para ter erecção e até se prolonga mais tempo do que é necessário e não teres mobilidade para fazer determinadas coisas em determinadas ocasiões é de facto muito impeditivo.

I: E na sexualidade da sua parceira? Como?

E2: Muito, por exemplo no nosso caso, eu era muito mais activo fisicamente do que ela, ela também é bastante activa, mas é muito menos do que eu, ela também estava sempre a mudar de posição, a sugerir isto ou aquilo, também por causa da força física, e agora inverteram-se os papeis, ela é que tem que ser muito mais activa, tem que fazer os movimentos de penetração do pénis é ela que os tem que fazer, quando antes era eu que os fazia, agora é ela. Isso interfere porque ela, naturalmente, não é tanto assim, ela é que tem que forçar um bocado, ela também fazia, também tomava conta das operações, mas a maior parte das vezes era eu e agora não, tem que ser ela.

11. Costuma sair e divertir-se?

E2: Sempre. Sair para jantar é fundamental, saímos para ir as compras, para ir à discoteca, aos bares, a concertos. Vamos ver um concerto de um músico qualquer não estou preocupado se aquilo tem espaço para mim ou não tem, se cabem lá 10 mil pessoas eu também caibo, isso é o que interessa. E saímos, não deixamos que nada nos afecte só porque eu estou de cadeira de rodas, não vou deixar de ir a uma discoteca ou a um bar, só porque estou de cadeira de rodas, vamos na mesma e isso é fundamental. **(com quem vai?)** Eu e ela, sempre. Amigos, não tenho e agora não é muito saudável. Tenho um casal ou outro amigo, mas a experiencia diz-nos e nos entendemo-nos lindamente, já com os amigos não é bem assim, até parece que eles é que têm a deficiência física, também por opção preferimos sozinhos. **(os amigos são os mesmo de antes da lesão?)** não, mudaram, esses não me procuram se calhar têm medo que eu lhes vá pedir alguma coisa ou não querem ser incomodados, e quando na rua encontro algum que vem com aquelas historinhas de mal pagador, eu arrumo logo com ele, nem perco tempo, digo logo desvia-te que eu quero passar. Já aconteceu isso há uns tempos a traz e ela ficou chocadíssima, eu disse lágrimas de crocodilo isso ainda vais morrer afogado nelas, tornei-me um bocado duro, porque acho que não mereço isso, não merece que a pessoa que enquanto eu tinha saúde e depois eu tive o acidente, ameaça que me vai visitar, me vai ver, vai ao hospital e nunca veio, só porque tropeçou comigo na rua diz: “és difícil de ver!”, fico furioso, acho isso uma injustiça, eu é que tenho dificuldade em me movimentar, eu é que sou responsável por não ver a pessoa quando ela tem

toda a facilidade do mundo, tem carro, anda, pode-se deslocar. Não fez porque não quis, agora, eu hipocrisia arremato logo, isso acabou.

12.A sua incapacidade afecta o relacionamento que tem com a sua família?

E2: Afectou totalmente, a minha incapacidade afastou-me totalmente da minha família. Não sei porque razão, não me visitam, não me telefonam a perguntar se estou bem se estou mal, se já morri, se como é que estou, nada. Não sei porquê, até estranho porque eu tinha uma boa relação com as minhas irmãs com o meu pai e afectou muito, não sei se eles têm medo ou vergonha, tanto com a minha família directa como com a família da minha ex-mulher. Não se interessam, não querem saber de nada, eu também não procuro, se calhar eles acham que eu devia aparecer e eu acho o contrário, eu é que tive o acidente eu é que tive a lesão, eu é que fiquei mal, se eles têm algum sentimento bom por mim, eles é que deveriam me procurar, saber como eu estou. O que eu acho que quando a pessoa não quer saber é porque não quer ser incomodada, não vou estar eu a impor-me e a chatear-me, isso não. Nunca chateei ninguém antes da lesão, não vou estar a chatear agora. O meu comportamento mantém-se inalterado, a lesão nesse aspecto não mudou nada.

13.0 que sente sobre o seu corpo?

E2: Eu antes do acidente adorava o meu corpo, achava que tinha um corpo eficaz, eu era bem proporcionado, eu era musculadinho, era ágil onde eu praticava um desporto que isso era condição fundamental, era flexível, fazia com que eu sentisse 100% satisfeito com o meu corpo, não me importava nada com o que os outros diziam. Depois do acidente, confesso que não gosto muito, olho-me para o espelho e acho-me muito deformado, embora a X me diga quando estou deitado na cama, “tu não mudaste nada, estas com um corpo bonito”. Perdi massa muscular, isso é evidente, perdi aqueles contornos que eu tinha, mas tenho que dizer que não me sinto muito mal, não gosto de ver a barriga que tenho, não tenho como a tinha, porque não tenho músculos e ela fica aqui um bocado barriguda, mas também não stresso muito, não penso muito nisso, acho que está bom, vejo pessoas que estão muito piores, eu também sou muito cuidadoso, sou muito higiénico, estou sempre atento às unhas, a isto a aquilo, sempre atento a que não aconteça nada que me venha acontecer, sou muito higiénico, tomo um banho de manhã que só falta arrancar a pele fora. Sinto-me deformado, mas até estou satisfeito porque já estava antes, tem essa questão de me não conseguir mexer, mas não adianta estar triste, ninguém me vai dar outro ou substituir. **I: O que**

gosta mais no seu corpo? E2: Agora, a cara e o sorriso, já diziam antes. Antes eu gostava mais do resto, das pernas do rabo, agora nem tenho as pernas musculadas nem o rabo rijo, gosto mais do sorriso, dizem que eu tenho um sorriso bonito. **I: E o que gosta menos?** E2: O que gosto menos é a barriga, como não tenho musculatura, ela distende, eu uso até cinta lombostato. Por comer não é, o resto do corpo está magrinho e eu até como pouco, é o que me deixa mais triste.

14.Quando esteve internado, foi-lhe ensinado e treinou o auto-controlo intestinal e vesical, sobre episódios de disreflexia autonómica, entre outros. Como foi feito esse treino?

E2: Esse treino foi feito no hospital Y, com os diversos enfermeiros e enfermeiros que cada dia iam dizendo uma coisa nova e ao fim de algum tempo isso ficou rotina e eu já conseguia sozinho, o treino intestinal e vesical. O treino vesical, os autocateterismo, aprendi no hospital Y com os enfermeiros até eu fazer sozinho, era um treino diário. O autocontrolo intestinal também foi com eles, as coisas novas que iam acontecendo, as dúvidas ia esclarecendo, resolvendo. Era um treino diário, não era uma coisa programada, iam-se resolvendo as coisas na lida dos enfermeiros e foi bom, é o que faço hoje, mas com experiência e as situações do dia-a-dia, por exemplo, o treino vesical, os enfermeiros estabeleciam quantidades de liquido para beber e eu hoje não respeito nada disso, porque respeito outra coisa, sei como o meu organismo vai reagindo ao que eu bebo ou não bebo e eu próprio tenho essa coisa, porque sei que no próximo esvaziamento, sei que vai andar pelos 250 ml porque sei o que bebi, conheço meu corpo. **I: O que aprendeu de mais importante?** O que eu aprendi de mais importante e o que me assustava mais era o treino intestinal e vesical, fazia-me uma confusão, a pior coisa mais desgraçada para mim era estar algaliado e estar de fralda, quando me conseguiram tirar as fraldas, já tinha o intestino mais ou menos regulado e não aconteciam grandes episódios de dejecções no intervalo dos treinos e comecei a conseguir fazer auto-cateterização foi uma alegria muito grande, era o que mais irritava e o que eu mais gostei de aprender a fazer foi a controlar o intestino e a bexiga, mas às vezes acontecer uma dejecção intestinal, ó pá, as vezes quero comer uma francesinha e o molho não é propriamente fresco, se calhar no dia seguinte vai acontecer um desastre, mas eu também já uso uma técnica que é se eu quiser comer uma francesinha eu espero para o dia de treino, se amanhã é dia de treino eu já sei que vou comer uma francesinha logo à noite e normalmente as coisas correm bem, aquelas coisas que eu acho que me podem desarranjar o intestino, e a francesinha é uma delas, porque tem muito queijo, se quero comer um pizza que também sei que altera, então

eu tento comer a pizza na noite anterior ao dia de treino porque eu sei que no dia seguinte de manhã vou fazer treino, entre fazer a digestão, pôr-me a pé às 7horas eu sei que o intestino funciona lindamente e não acontece nada. **I: E nesse treino o que foi mais importante para a sua sexualidade?** O que foi mais importante, foi ver-me livre da algália, por acaso conheci um colega que anda sempre algaliado, tem algália introduzida na uretra e está sempre clampada com uma tampinha e tira a tampinha e de noite liga a algália a um saco, então ele é um paraplégico, então eu perguntei “ e sexo?” e disse-me que usa um preservativo e dobra o tubinho, e faz sexo sempre de preservativo com algalia dentro. Eu em relação a ele tenho vantagem, não tenho nada. Fazer chichi com a autocateterização é uma maravilha. **I: Considera que recebeu algum apoio ou aconselhamento sexual durante esses ensinamentos ou em outras situações da reabilitação?** Recebi no hospital X, no hospital Y não muito, que tem lá o Dr X, primeiro desde as possibilidades, do que se está a passar comigo, ou seja, porque que é que eu agora estou impotente, logo a primeira coisa, ensinar-me porque é que isso acontece, também foi muito importante o Dr X me dizer que o facto de não haver erecção voluntaria, porque eu tenho erecções espontâneas, não está nada perdido, ele ensinou-me de facto que nós temos muitos outros centros de controlo da nossa sexualidade, que precisam de ser estimulados e há muitas maneiras de o fazer, através dos medicamentos ate, isso deu-me uma alegria muito grande e eu percebi que por via, tenho feito e resulta. No hospital Y, não falaram muita coisa, aliás eu coloquei a questão algumas vezes às medicas que me trataram e elas até foram bastante pessimistas, que nesse aspecto era aceitar que não havia nada a fazer, que eu tinha ficado impotente e que a sexualidade não era só erecção, isso eu já sabia. Portanto no hospital Y, não tenho assim uma boa experiencia, tenho melhores lembranças e estou mais satisfeito com a atitude que tiveram no hospital X, mas muito mais, desde logo o Dr X, eu disse “ó Dr eu agora não ejaculo” e ele isso é o que vamos ver anda cá, ele próprio, desde os problemas da erecção à ejaculação ele tentou resolver e mostrar que havia solução.

15. Depois da LVM, a sexualidade foi abordada em alguma situação por algum profissional?

E2: Sim, foi. **I: Conte-me, por favor, essas abordagens.** Basicamente foi no hospital X e o responsável foi o DR. Ruben que fez alguns exames comigo e várias entrevistas, fizemos esses testes, durante algum tempo eu tomei vários medicamentos para favorecer a erecção, experimentei

o viagra, o levitra, o cialis, experimentei a injeção peniana, o carbaject (não sei se estou a dizer bem), em termos de ejaculação testamos o electroestimulador que foi muito interessante e muitas conversas de como seria o meu futuro e como seriam as coisas. Depois de experimentar estas coisas que foi experimentando elegi aquele medicamento que me pudesse ajudar, no meu caso o que me ajuda mais de facto é o viagra, o cialis funciona muito bem, mas mais tarde e há um bocado de descontrolo, o levitra também funciona muito bem, é mais rápido que o viagra, mas aquele que funciona mais de acordo com o que eu preciso é de facto o viagra. **I: O que achou dessas abordagens?** Foram ótimas, porque era sobre uma coisa que me preocupava mais, eu “tripava” largo pelo facto de estar impotente e achar que nunca mais ia sentir, apesar de não sentir, não imaginas a confusão que é na cabeça de um homem. Apesar de não sentir e ver a companheira com quem tu estas a usar o teu pénis para prazer dela, porque ela sente na mesma, é uma satisfação enorme, por isso era muito importante que eu tivesse erecções que a permitissem a ela fazer a penetração e para mim o facto de a ver a ter prazer é como se eu tivesse a ter prazer igual.

16. Costuma fazer perguntas sobre sexualidade aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros ou psicólogos)?

E2: Costumo. **I: Em que profissionais confia mais para fazer perguntas sobre sexualidade?** E2: Confio nos médicos, nos enfermeiros e também nos psicólogos. Tenho uma tendência para me entender melhor com os profissionais mulheres, não sei porquê. Porque agora, os meus médicos que me trataram no hospital X tinham atitudes mais do que aquilo que... por exemplo eu experimentei o levitra 10mg, e cheguei à beira do medico “o Dr, 10 mg não funciona” ele disse-me, “so tomaste 10 mg?”, eu disse “o Dr disse-me para experimentar e não me disse a dosagem” e ele disse “isso foi um erro”, tinha atitudes comigo muito agradáveis tipo essa, “10 mg não funciona com gente normal, tem que ser 20 ou 40, isso nem comigo funciona” , e da vez seguinte experimentei 20mg e já funcionou lindamente. O próprio médico a admitir que também experimentou, é engraçado porque tu sentes-te mais próximo, mais familiarizado e ele está a dar uma solução que ele próprio conhece. **(E o que falou em relação às mulheres de se sentir mais à vontade?)** Em relação às mulheres eu acho que como são duas perspectivas diferentes a conversa é muito mais interessante, falar com um homem sobre sexualidade, eu não sei mas, nós homens temos um bocado tendência para mentir, e eu mesmo já percebi que mesmo o médico

não está totalmente a ser honesto. Com as mulheres isso não acontece, elas admitem mais que determinada coisa não funciona muito bem ou que falha, ou que falha com toda a gente e dou-me melhor com mulheres do que com homens, por isso é que me entendo melhor com as mulheres. Eu por exemplo no hospital Y, eu gostava mais que fossem as enfermeiras a tratar de mim que os enfermeiros, quando era um enfermeiro a tratar eu ... **(Porquê?)** Talvez por causa da questão da intimidade, não é que eu tivesse algum preconceito, nunca tive, nem no hospital muito menos, mas um homem ter que mexer no meu corpo, prefiro que seja uma mulher a dar-me banho do que um homem, com a mulher entendo-me melhor, quando digo mulher estou me a referir enfermeira ou auxiliar, quando me dá banho consigo lhe pedir limpa-me aqui ou acolá, ou faz-me mais isto, com o homem já não consigo pedir, por ser homem. **I: Que perguntas ou preocupações lhes colocou e como foram respondidas? (de forma adequada? esclarecedora?)** Perguntei como é que eu ia fazer para funcionar sexualmente, perguntei uma coisa que me preocupava era voltar a ter filhos. No hospital Y, nunca foi muito bem esclarecido, já no hospital X, deram-me outra perspectiva, pondo por exemplo da gestação assistida como última hipótese e no hospital Y punha como primeira, as médicas disseram que depois faz-se recolha de sêmen, enquanto que no hospital X, a inseminação artificial só em último recurso, vamos tentar da forma mais natural que podermos, só isso é outro animo e basicamente foram melhor respondidas no hospital Y do que no hospital X, eu também entendo que no hospital Y foi o princípio, eu fui lá internado, fui lá operado, eu entendo que estava no início, acredito que haviam outras preocupações do que as que eu estava a, primeiro tinha que saber se podia ir para uma cadeira, se não podia, se mexer, se me podia alimentar sozinho, quanto mais se iria ter filhos. No hospital Y, não posso dizer que fosse mau porque as preocupações também seriam outras, era mais importante que eu conseguisse comer sozinho, do que propriamente vir a ter relações sexuais, se eu não conseguisse comer sozinho, teria que ser alimentado, aí... enquanto que no hospital X eu já ia com uma independência muito grande, já comia sozinho, deambular na cadeira, então as preocupações tornaram-se noutras.

18. Se pensa em ter filhos, tem conhecimento da existência de algum grupo ou consulta de apoio à infertilidade para pessoas com LVM? O que sabe sobre esse grupo/consulta?

E2: Tenho, lá no hospital X falaram-me que havia no São João um grupo de apoio e no hospital X também há, mas é uma coisa que prefiro encarar quando chegar à altura. Agora tenho outras

preocupações. Sei que consultas que têm em vista a recolha de esperma, conversar sobre as soluções, os métodos, depois passa por recolher esperma, analisa-lo, ver se reúne condições para posteriormente fazer inseminação. Mas isso são coisas que só me vou preocupar quando chegar à altura.

19. Se no futuro tiver problemas de funcionamento sexual ou preocupações sobre a sua sexualidade irá recorrer, ou não, aos profissionais de saúde? Porquê?

E2: Claro, para procurar soluções mas espero não vir a precisar, **I: Como pretende procurar esclarecimentos? Onde os pretende procurar?** Basicamente com o medico que me está a acompanhar, que é com quem eu estabeleci relações de amizade, até temos uma página no Facebook, é a aquela pessoa que quando tiver um problema irei recorrer, “olhe aconteceu-me isto ou aquilo, o que devo fazer?”. Ele vai-me orientar-me para o sítio certo.

20. Agora que passou pelo processo de reabilitação, durante o internamento que assuntos recomenda que deveriam ser tratados? Quem os deveria abordar? Como?

E2: Deveriam ser tratados assuntos relacionados com a reabilitação emocional e social. Normalmente quando uma pessoa fica com estas limitações, que fica paraplégico ou tetraplégico, como é o meu caso, fica-se com muitas limitações, também, a nível social, a nível da auto-estima. Eu acho que esse trabalho deveria ser feito na valorização da pessoa, em recuperar a sua auto-estima, da mesma do ponto de vista amoroso, sexual, social pode continuar. Uma coisa que falta redondamente nos hospitais, falar sobre as perspectivas e para que pode não ter nada a ver com o que se fazia antes, há montes de soluções, falar às pessoas sobre isso, pensa que a vida acabou ali e quando sai do hospital ou porque vive em zonas remotas ou não está informado, não está informado com as pessoas que o rodeia, passa os dias a ver o sol se por e à espera que ele nasça outra vez, tornar o hospital nesse aspecto, tornar a reabilitação é muito primária, porque deixa-se a maior parte por tratar, porque a reabilitação que se faz é física, de coisa e tal de te por andar na cadeira e já está, mas nos precisamos de muito mais coisa, uma grande parte conduzia e ninguém fala nisso, como a pessoa poderia voltar a conduzir, não há simuladores, não se fala nisso, as casas também não se fala, depois a pessoa depara-se com um monte de problemas que tem de resolver, saídas profissionais ou trabalhos que a pessoa pode vir a aproveitar, quando se tem um acidente do tipo que eu sofri até é uma boa altura para se mudar de vida, não é para fazer de conta que acabou, mas para começar uma nova, tu que eras carpinteiro, pedreiro ou trolha, deixa-te disso, vai

fazer uma coisa totalmente nova, totalmente inovadora, falar sobre as possibilidades que há e isso é reabilitar as pessoas e depois na parte emocional e amorosa, muita gente fica afectada pela namorada, pela mulher, pelos filhos e isso também é uma parte importante, trabalha-se muito. O aspecto da sexualidade em muitos sítios quase nem se fala, debates sobre muitas outras coisas que ajudasse a pessoa a ter outras perspectivas de vida, ou seja a reabilitação emocional, amorosa e sexual, profissional, não se faz e devia-se fazer, isso é uma boa altura para nos hospitais criarem grupos para as pessoas que estão internadas terem outras perspectivas para quando a pessoa saísse do hospital e fogo eu estou preparado para enfrentar isto, mas não, quando a pessoa sai do hospital não sai preparado para enfrentar isto. A maior parte das pessoas quando sai do hospital ao fim de um ano ou dois internados, nem quer sair do hospital, porque no hospital é que ela está protegida, fazem-lhe tudo, vai para casa e vai ser um sofrimento, porque no hospital ela é lavada a horas, tem a comidinha, tem a reabilitação física, até tem os amigos e se vai para casa não tem nada disso porque a mulher trabalha, os filhos trabalham, a sogra já não é tão fácil, vai depender e muita gente sai triste, não é o meu caso que eu saí muito alegre, já estava farto de lá estar, não saí antes porque não me deixaram. Mas é isso, 80% da reabilitação fica por fazer e não devia. Uma pessoa conduzia, teve um acidente e deixa de conduzir, se o hospital ou pelo menos um centro de reabilitação, onde a pessoa pode ser levada e com a limitação que ele tem ir a um sítio experimentar o tipo de carro de acordo com a sua limitação, num simulador sentir que até pode conduzir, a sua auto-estima começa a melhorar, começa a perceber afinal eu vou voltar a conduzir, as pessoas dizem: “ah você vai voltar a conduzir!” , mas é uma incógnita se meter a fazer isso. Se lhe falassem das profissões e de toda a tecnologia que já existe para nos ajudar, a maior parte só descobre depois e alguns nem descobrem, isso era bom ser feito no hospital porque sentias que a reabilitação era mais completa e assim não, o que é que vês no hospital, reabilitação física basicamente, ensinam-te o mínimo para tu sobreviveres e pronto. E há outra coisa, que eu revolucionava em termos de reabilitação física que é: por exemplo, põem-nos na cadeira, mas a cadeira de rodas, e agente vai descobrindo isto ao longo da vida, a cadeira de rodas pode fazer muitos truques e isto deveria ser ensinado no hospital, equilíbrio na cadeira, cair na cadeira, defender-se de uma queda na cadeira, subir e descer um passeio na cadeira, porque não, põem-nos na cadeira e a gente tem que dar ao zarelho para ir para aqui e para acolá. Porque há montes de truques e eu uso alguns para ter equilíbrio, devias fazer isso no hospital e devia ser feito no hospital, tu começavas a usar uns truquesinhos e começavas a sentir que tu é que dominavas a

cadeira, a senti-la como instrumento que até é teu amigo, então isso dá um ânimo, a introdução ao desporto em cadeira de rodas também contribui para que tu. Na hospital X nos fizemos isso, tivemos a organizar uma visita a Coimbra, ao centro de reabilitação em Coimbra, onde lá eu experimentei pela única vez uma bicicleta ultra-leve para mim, experimentei uma cadeira de basquete que não vira, não cai, experimentei uma cadeira de corrida, por exemplo descobri que bicicleta é um bom desporto para mim, ou seja, descobri que há uns trincicosos que posso dar pedais com as mãos e fazer quilómetros e quilómetros, portanto, isso deveria ser tratado no hospital, eu tive essa oportunidade porque o hospital me levou lá, mas na maior parte das pessoas não tem essa oportunidade, vê isso na televisão ou vê a passar um na rua, mas não experimentou. Fiz vela adaptada, consegui velejar num barquinho adaptado para mim, porque há um fisioterapeuta que é velejador e como o hospital X é privado e tem articulação com a associação, vai levando os “para” e os “tetra” a experimentar e muitos deles descobrem que era o desporto que podem fazer. Essa reabilitação também se pode fazer, que é importante fazer-nos passar por uma série de desportos que há para nos fazermos sentir que afinal de contas há muita coisa que podemos fazer, porque eu vi que há muita gente que sai do hospital e não descobre isso nunca porque vive numa freguesia, num terrinha que o que tem a porta de casa é o tasco e que vai de casa para o tasco e do tasco para casa, para fazer reabilitação tem que andar de ambulância 80 km ou coisa do género e faz num sitio onde não há grande coisa e muita gente não diz nada e tudo isso devia ser o dia depois do déficiência era muito mais preenchido, tu sabes que no hospital Y, o meu dia-a-dia era estar na cama até à hora de ir para o ginásio que era uma horinha e depois vinha para o quarto outra vez, estar no quarto fechado. Enquanto no hospital X, eu nunca estava no quarto, sempre cá fora, ia até ao café com os amigos. eu acredito nisso e tenho essa experiência, a reabilitação é um conjunto de coisas, não é só. E como digo desde logo ensinar-te a cair na cadeira, usar a cadeira de outras maneiras, ter uma lista de obstáculos para um gajo em cadeira de rodas vencer aquilo. Quando olhas para a rua, eu sozinho movimento-me na rua, a menos que não tenhas condições físicas para o fazer, uns conseguem fazer tudo, uns conseguem fazer um bocadinho mas conseguem, portanto isso era importante e dava outra qualidade.

21.É importante que o tema da sexualidade faça parte desse processo de reabilitação de pessoas com lesão vertebro-medular? Porquê?

E2: Sem dúvida, desde conversas sobre o que aconteceu à pessoa, como é que ela está, quais são as suas hipóteses, o que poderá vir acontecer, até ouvir experiências de outras pessoas que já

passaram por aquilo e vêm falar daquela experiência e dizer que afinal de contas o mundo não acabou, falar sobre as soluções medicas que existem, mostrar quais são os desenvolvimentos que estão a acontecer neste momento, o que está à espera, qual o caminho que se pode seguir. Mais uma vez era importante encher o dia da pessoa, era enche-la de informação. Então o tema da sexualidade é fundamental.

I: Que assuntos ou problemas deveriam ser abordados? (ejaculação retrógrada, erecção)?

E2: em relação à sexualidade falar desde logo de ensinar a pessoa de que ela pode continuar a ter prazer, como é que ela pode fazer, mostrar os mecanismos que podem ajuda-la, mostrar que se quiser ter filhos pode ter, os processos para chegar lá, envolver as nossas companheiras no assunto, elas também precisam de aprender. Tudo isso como se fizesse parte de uma aula sobre sexualidade para as crianças ou adolescentes. Para nós também temos que aprender de novo e isso era importante envolver e hoje em dia que há tantos meios técnicos para o fazer. Era abordar tudo isso, desde as soluções mais radicais ...nós devíamos conhecer isso, como funciona, quanto custa, como se faz. Tudo isso a pessoa ter essa informação toda e tomar opções. **I: Quem os deveria abordar?** E2: De preferência um especialista que tivesse ligado a isso, mas era necessário que fosse um especialista, um enfermeiro com formação para isso, um medico porque depois as coisas transformam-se numa espécie de colóquio onde toda a gente fala e também ouvir. Quando tu estas assim e ouvir que outras pessoas têm o teu problema ou pior dá-te um certo conforto, afinal não sou o único, está toda a gente a passar um bocado pelo mesmo. **(o que proponha?)** conversas, colóquios, não era fazer uma e acabar. No hospital X, faziam muito isso, até levavam lá antigos doentes que foram casos de sucesso, que casaram e tiveram filhos, que perderam a mulher e encontraram outra, iam lá frequentemente falar e partilhar as experiências e isso dava-nos um certo ânimo, então se ele passou por aquela experiência também me pode acontecer a mim, também posso passar por ela, afinal isso dá-te outro conforto e a tua auto-estima começa aos pouquinhos a melhorar. **(Como?)** Sou muito radical, tinha um colega no hospital X, que estava na prelada há 3 anos, que nunca tinha tido sexo, eu um dia levei-o a uma boate e ele teve com uma mulher bonita, ajudei-o a resolver o problema, porque nós não perdemos o valor e o encanto. Acho que se deve abordar o problema real, porque o ser humana precisa de sexo, falar nisso e dizer que as coisas existem. Mesma coisa é no hospital tu falares de todas as soluções e métodos e depois a pessoa não ter sexo, não adianta, porque não se passa para a acção.

Um exemplo simples, a maior parte dos colegas que saíram do hospital Y se calhar nunca experimentaram um electro-estimulador, e no hospital X há lá um para toda a gente experimentar, isto são casos concretos, é maneira de passar à acção e tu sentes uma coisa diferente, afinal eu ainda posso divertir-me um bocadinho. Se saís dali e tu nem imaginas que existe um electroestimulador para homens, passas a vida sem ejacular. Eu estou a falar destas pequeninas coisas práticas que são muito úteis que aconteceram comigo.

I: Que características deve ter essa(s) pessoa(s)?

E2: Deve ser uma pessoa simples e informada para saber e ter uma mente aberta, se for uma pessoa complicada não dá, que não tenha preconceitos em ouvir um doente a dizer uma barbaridade qualquer, como o que eu acabei de dizer. Há umas pessoas com muitos preconceitos no hospital, que é estranho que nem deviam ter e quando se aborda o assunto de uma maneira mais radical já não tens conversa. Eu encontrei algumas na prelada que depois se refugiam atrás daquela capa profissional, do profissionalismo e acabou a conversa já não há. Eu encontrei uma enfermeira que até é uma pessoa excelente, e quando a conversa ia para essa área da sexualidade e quando alguém manifestava uma opinião mais radical como eu, que tinha o hábito de o fazer, o que se ouvia dessa pessoa era “vamos ter respeito, vamos manter a conversa dentro de certos níveis”, e são essas historinhas que acabavam logo com o prazer todo das coisas. Para mim não chega só falar das coisas, é preciso experimentá-las, ver, voltar a experimentar, aí precisas de ajuda.

Outra falha do hospital é não ter internet, até se podia usar o vídeo com pessoas tetraplégicas a falar, tipo aulas de educação para a saúde, ou coisas radicais como mostrar um vídeo de um tetraplégico a ter relações sexuais com uma mulher normal, mostrar comportamentos de como pode ser. A pessoa já tem uma desgraça completa porque ficou numa situação que ninguém imagina, se não houver ninguém a ajudá-la a sair do poço e a mostrar que pode-se abrir outras portas, fechou-se uma grande mas podem abrir-se outras janelinhas, até ao nível do tratamento higiénico quantas pessoas vão para casa e não têm ninguém com abertura suficiente, vai bater tudo ao mesmo, a nossa intimidade. Lembro-me de estar no hospital X e de manhã a enfermeira vinha-me fazer o esvaziamento às 7h da manhã, antes de sair do turno e às vezes eu estava com uma erecção e tinha enfermeiras que encaravam aquilo muito bem como uma brincadeira, um gajo ficava bem disposto e esperava, “vou-te trazer um copo de água fresca, não te consigo enfiar o cateter”, outras não deixavam de ter um certo rubor, uma bocado constrangidas, ora eu não controlo e às vezes nem sabia que aquilo tinha acontecido, só sabia quando me

descobriam o lençol e eu pedia sempre desculpa por brincadeira, embora não tivesse que o pedir, com outras já tinha outra atitude porque elas sabiam que não era de propósito. Eu conseguia ultrapassar essas coisas, embora há muita gente que não consegue lidar com isso e não deixa de ser muito íntimo tudo o que passamos no hospital, vocês lavam-nos, secam-nos, põem-nos na sanita. Nos passamos de uma situação que fazíamos tudo isso para uma situação que vemos uma mulher completamente estranha ou um homem que é pior ainda a fazer-nos isso, e muitas vezes não há conversa nenhuma sobre isso. No plano sexual eu vejo que em alguns hospitais faz-se algumas coisinhas, mas noutros não se faz nada e quando não se faz nada a coisa fica muito feia.

No hospital Y tive uma vez uma conversa com a Dr X, mas uma conversa muito curta, mais de amigos do que profissionais e foi muito desanimadora “ ah tu agora nessa área tens que ter paciência, acabou, filhos só por inseminação” ou seja, já te estas a ver assim, depois de uma conversa destas começas a ver a tua vida afunilar, em vez de ver o funil abrir, vês o funil ao contrario, tem que ser ao contrário porque nos já sofremos uma grande desgraça, estar assim já é a maior desgraça do mundo, até que te mintam se for preciso. É melhor uma mentira que uma verdade cruel que te deixe mais mal disposto. **(fazia muitas perguntas?)** Eu fazia mas não tinha respostas, perguntei uma vez à Dra X e ela respondeu-me com a marcação de uma consulta no porto, a qual eu nunca fui, por que entretanto fui para prelada. Eu acho que o hospital deveria ter um papel muito grande na reabilitação sexual, amorosa, social e profissional do indivíduo e acho que dedica-se muito à reabilitação física, mesmo a reabilitação física é muito limitada. Primeiro pelo tempo, que é só uma hora por dia, depois é uma reabilitação que se tu vais para o ginásio e se tiveres uma dejectão vens para cima e acabou-se a reabilitação e naquele dia não tens nada. A piscina vou agora, porque estou arriscar ir agora, porque vou com a companheira X, ela mete-me bóias porque enquanto internado nunca fui à piscina, está mal, porque quando o doente manifesta a vontade devia-se arranjar maneira de o doente ir à piscina. **(em relação à sexualidade, o que manifestou?)** Manifestei, claro. O problema é que não haviam respostas, não havia muita... pelo menos no hospital Y. No hospital X, as coisas melhoraram bastante, mas poderiam melhorar mais, era uma oportunidade que eu acho, em termo de educação sexual o nosso país está um bocadinho “zero à esquerda”, sabemos todos que é ainda um bocadinho retrógrada, um bocadinho andar para trás, portanto quando uma pessoa tem um acidente como o meu então é que a coisa fica completamente negra. Aí é que o hospital tinha a oportunidade de, até nem fosse por exemplo mostrar o aparelho reprodutor masculino e feminino para uma pessoa ter um bocado a noção das

coisas, ninguém faz nada. Uma pessoa faz autocaterização, pergunta a quem faz se imagina ao introduzir o cateter de 40cm se imagina por onde é que ele está a passar, não imagina! Esse tipo de coisinhas e depois ir pegando nas outras coisas todas, isso era importante visualizar, ver e ouvir tu ficas com outra noção das coisas e mais receptivo a evoluir e começas te a esquecer que tens limitações. Dizer à pessoa que tens esta alternativa. Temas como erecção, ejaculação, sexo vaginal, sexo anal, como proporcionar prazer a uma mulher sem ter erecção, mesmo com saúde muita gente não consegue brincar com a companheira na cama, então o que fará com esta limitação, devia ser falado, mostrado até. Falar em todos os equipamentos que podem existir para te ajudar. Abrir a mente, por exemplo, é fundamental uma coisa, que eu e a X fazemos mais agora do que fazíamos antes que é por exemplo, ficares um conhecedor dos brinquedos sexuais das sexshops, dão uma ajuda e muita gente tem resistência psicológica a isso, mas está mal, geles, vibradores, brinquedos, tudo isso ajuda e é muito importante para quê, não perder a mulher que tens contigo, torna-la feliz, a vida torna-se uma diversão, o acto em si, torna-se mais interessante do que era antes. Eu antes, usava os geles para massagem, mostrar as coisas que existem no mercado e dizer que podes usar isto ou aquilo para dar prazer ao homem ou à mulher, vais ver que não é um “bicho de sete cabeças” como tu pensas e vais ver que é maravilhoso, e ela vai gostar, vai sentir prazer, vai-se sentir mais feliz do que era antes, tu não vais perder a tua mulher e a vossa união vai-se tornar mais forte, sair mais reforçada, isso era radical, mas ninguém faz isso. Eu e a X escolhemos o dia de treino intestinal para fazer sexo, o treino é de manhã e escolhemos.

O importante é ir fazer parte do comportamento do hospital. Falar da sexualidade porque alguém puxou o assunto porque calhou de estar alguém para falar, isso não conta. O que conta é o hospital ter essa postura diariamente. Ter esse objectivo com todos os doentes, tal como faz na cinesoterapia ou nebulização, ou outra coisa qualquer ou dar banhos. É importante que haja esse comportamento diário. Senão não é educação, não é metódico, não é fazer reabilitação da sexualidade. Não é uma coisa que tenha um objectivo.

Por exemplo, outra coisa que havia no hospital X, que cheguei a fazer, era nós fazermos Trail-Off. É fazer percursos na montanha, davam-nos um mapa, com pontos assinalados e com objectivos e nós tínhamos que os cumprir. Havia alguns que não conseguíamos, pois o percurso era difícil. Éramos sempre acompanhados pelo enfermeiro e auxiliares. E quando nós não chegávamos ao sítio, o auxiliar chegava, á lá e recolhia a informação e quando chegava-mos ao fim do trilho tínhamos a pontuação. Tínhamos desportos que eram adaptados., lá havia um grupo que gostava de jogar xadrez em computador em rede, então foi transformada numa sala de visitas em sala de

computadores para jogarem em rede, tina lá um plasma, ter internet ligar ao plasma, aprender a partilhar e a utilizar a internet, dar tipo uma formação, já que as pessoas vão ter tempo, é uma maneira de ocupar o tempo e mostrar que podem estar na casa delas e pagar as contas da agua e luz sem saírem de casa, esses pormenores práticos da vida e dizer, agora tu estas de cadeira de rodas e tens um PC lá em casa então vamos te dar uma formação de forma segura como por exemplo consultar a conta bancária, **(e que pessoa?)** qual é o hospital que não tem um informático, é preciso é boa vontade e criar condições. Era uma maneira de envolver todos os profissionais do hospital com um objectivo comum que era formar bem as pessoas depois. Para um tetraplégico a internet é uma grande ajuda, parece que não mas tem lá muita informação.**(e perspectivas para o futuro?)** pretendo terminar o curso e também terminar o 12.º ano pelas novas oportunidades, arranjar um trabalho ligado às jóias. Tem outros projectos, tenho o projecto de construir a casa dos zero obstáculos, e também transformar isso num negócio. Agora não tenho pressa. Tive um acidente de trabalho e agora a companhia de seguro de trabalho está-me a pagar e só me falta a indemnização para depois me dar mais estabilidade.