



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**  
**Programa Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: RELEVÂNCIA,  
APLICAÇÕES E DESAFIOS RELACIONADOS AO USO DA INTERNET**

**Maira Pinto Cauchioli Rodrigues**

**Brasília, março 2011**



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: RELEVÂNCIA,  
APLICAÇÕES E DESAFIOS RELACIONADOS AO USO DA INTERNET**

**Maira Pinto Cauchioli Rodrigues**

**Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da  
Universidade de Brasília, como requisito parcial à  
obtenção do título de Mestre em Processos de  
Desenvolvimento Humano e Saúde, área de  
concentração Psicologia da Saúde.**

**ORIENTADORA: Profa. Dra. TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA DE  
ARAÚJO**

**Brasília, março 2011**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE  
BANCA EXAMINADORA:

---

Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo - Presidente  
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento - Universidade de Brasília

---

Prof. Dr. Sebastião Benício Costa Neto - Membro  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás/ Universidade Federal de Goiás

---

Profa. Dra. Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira - Membro  
Faculdade da Ceilândia - Universidade de Brasília

---

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz - Suplente  
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento - Universidade de Brasília

Brasília, março 2011

*Dedico este trabalho ao meu pai....  
que tem me acompanhado e apoiado  
durante todo esse tempo,  
de todas as formas...*

## AGRADECIMENTOS

O meu primeiro agradecimento é direcionado à professora Tereza, pois foi ela quem me permitiu ter a oportunidade de realizar este trabalho, que se iniciou em um período da minha vida em que tudo passava por mudanças, inclusive a de voltar a estudar.

Aos companheiros do Mestrado, Fabrício, Lia, Roberta e Virgínia, obrigada pelos enriquecedores momentos formais e informais que compartilhamos.

Agradeço ao Rodrigo, que foi auxiliar desta pesquisa durante a etapa de coleta de dados, e ao Centro de Atendimento e Estudos Psicológicos (CAEP), pelo apoio durante a realização do Grupo Focal Presencial.

Minha gratidão aos alunos da prática de ensino. Com eles, pude aprender e desenvolver a importante atividade profissional de ensinar.

Aos participantes do estudo piloto e da pesquisa que, de forma atenciosa e dedicada, permitiram o registro de conhecimentos preciosos, o meu profundo agradecimento.

Pela atenção e consideração ao terem aceitado fazer parte da banca examinadora desta dissertação, e pelas enriquecedoras contribuições, sou grata aos professores Sebastião Benício Costa Neto, Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira e Elizabeth Queiroz.

Agradeço o apoio e a ajuda dos queridos amigos que estiveram presentes ao longo desse processo e que se aproximaram dele em diferentes momentos e vindos de diferentes direções. Em especial, agradeço à Heloísa Lobo, ao Carlos Eduardo Guedes, à Carla Morrone, à Liliane Vieira Moraes, à Hanna Tatarchenko Welgacz, à Herilckmans Belnis Tonhá Moreira Isidro e à Caroline Amado Gobatto.

Agradeço, por fim, mas sempre, à minha família, pelo carinho, paciência, sabedoria e por serem tão especiais! Tata, obrigada pela presença! Mãe, Cesinha e Tamine, amo muito vocês!

*Criar meu web site  
Fazer minha home-page  
Com quantos gigabytes  
Se faz uma jangada  
Um barco que veleja  
Que veleje nesse informar...*

*Gilberto Gil, 2002*

## RESUMO

O uso da internet tem transformado o contexto econômico, cultural e social, e suas repercussões representam um fenômeno a ser investigado e compreendido por diversas áreas do conhecimento. Na área da saúde, estudos evidenciam que a internet pode ser um instrumento eficaz, utilizado por profissionais e serviços, para promoção de saúde e do bem-estar, assim como para a assistência. No que se refere à reabilitação e às pessoas com lesão medular, o uso do computador e da internet tem implicado alterações na sua vida social, profissional, afetiva e na saúde, além de serem recursos compensatórios das limitações funcionais. Considerando, então, esse panorama, a presente pesquisa teve como objetivo geral investigar as características de uso da internet por pessoas que tiveram lesão medular e suas percepções sobre o impacto desse uso em suas vidas, visto que essas informações podem fundamentar novas formas de atuação em reabilitação. Para tanto, foi realizado um estudo quantitativo com amostra proposital. Os dados quantitativos foram submetidos à análise descritiva e os qualitativos à análise de conteúdo. Na primeira etapa, via internet, foi utilizado um questionário eletrônico contendo questões sobre a caracterização dos participantes, qualidade de vida e padrões de uso da internet. Participaram 43 indivíduos, com idade entre 18 e 61 anos (média=36 anos, DP=10,6), diagnóstico de tetraplegia (n=19) e paraplegia (n=24). A principal causa da lesão medular adquirida foi o acidente de trânsito e a alteração mais frequente dela decorrente foi a infecção urinária. Na avaliação da qualidade de vida, os domínios mais bem avaliados foram o psicológico e o social, e os piores escores estavam relacionados ao meio ambiente e à saúde física, o que corresponde aos resultados encontrados na literatura. O *e-mail* foi a ferramenta da internet mais utilizada. As diferenças da influência da internet, da frequência e do tempo de acesso existentes antes e após a lesão medular, foram estatisticamente significativas. A amostra estudada apresenta padrões de uso da internet que são específicos, mas que também se assemelham aos da população geral. Quanto à segunda etapa, o conteúdo qualitativo foi obtido por meio do registro da conversação durante o grupo focal presencial e o *online*, dos quais fizeram parte cinco e oito participantes, respectivamente. A percepção dos integrantes desses grupos foi de que o impacto do uso da internet é, predominantemente, positivo e favorável à qualidade de vida. Esse uso é diversificado, com ênfase na busca de informações sobre a lesão medular e na interação social com outras pessoas nessa mesma condição, sendo que essas características relacionam-se com os princípios da reabilitação. No entanto, ele pode ser influenciado prejudicialmente pelas condições sociais e emocionais do usuário, pela maneira que esse recurso é utilizado, e pela falta ou excesso de informações. Conclui-se que os serviços de reabilitação e seus profissionais devem estruturar suas ações e intervenções, bem como as orientações sobre o uso adequado da internet, com base em resultados de pesquisas como esta, para que haja adequação e qualidade na atenção fornecida aos seus usuários.

**Palavras-chave:** psicologia da reabilitação; lesão medular; internet.

## ABSTRACT

The use of the internet changing the social, cultural and economical context, and its repercussions represent a phenomenon to be investigated and understood by several areas of the knowledge. In the health area, studies give evidence that the internet can be an effective instrument for the health promotion and well-being, as well as for the assistance in its different levels. In what it refers to the rehabilitation and people with spinal cord injury, the use of the computer and internet have been entailing changes in their social, professional and affective lives and in their health, in addition to being compensatory resources of the determined functions loss. Considering, then, the tendency that professionals and health services use the internet in this ambit of change, the present research has as a general aim to investigate the characteristics of the use of the internet by people that had spinal cord injury and their perceptions about the impact of this use in their lives because such information can prove new ways of acting. Therefore, a quantitative-qualitative study was done with proposal sample. The quantitative data were submitted to the descriptive analysis and the qualitative ones to the content. In the first step, via internet, a questionnaire was used, containing questions about the characterization of the participants, life quality and standards of internet use. 43 individuals participated, aged between 18 and 61 years (mean = 36 years, SD = 10.6), with tetraplegia (n = 19) and paraplegia (n = 24). The main cause of acquired spinal cord injury was traffic accident, and the change most frequent was due to urinary infection. In the evaluation of life quality, the domains most evaluated were the psychological and social ones, and the worst ones were related to the environment and physical health, that correspond to the results met in the literature. The *email* was the internet tool most used. The difference between the evaluation of the internet influence before and after the spinal cord injury, as well as of the use samples in these two moments in what it refers to the frequency and the accessed time were statistically significant. The studied sample presents patterns of the internet use which are specific, but they are also similar to the general population. Due to the second step, the qualitative content was obtained through a register of the conversation between the focal and present groups and *online*, in which there were five and eight participants, respectively. The perception of the members was that the impact of the internet use is, predominantly, positive and favorable to the life quality. However, it can be influenced by the user's social and emotional conditions by the way this resource is used or by the lack or excess of the available information. This use is diversified with emphasis in the search for information about the spinal cord injury and in the social interaction with other people in the same condition, being that those characteristics are related to the rehabilitation principle. It was concluded that the rehabilitation services and their professionals must structure their actions and interventions, as well as their orientations about the adequacy use of the internet based in the results provided by the researches like this one in order to have appropriation and quality in the provided attention.

**Key words:** psychology of rehabilitation, spinal cord injury, internet.

## SUMÁRIO

<b>DEDICATÓRIA.....</b>	<b>iv</b>
<b>AGRADECIMENTOS.....</b>	<b>v</b>
<b>RESUMO.....</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>vii</b>
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO 1 – INTERNET E SAÚDE: RELEVÂNCIA, APLICAÇÕES E DESAFIOS.....</b>	<b>19</b>
1.1. Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC): evolução e expansão atual.....	19
1.2. Principais funções da internet no campo da saúde.....	23
1.2.1. Informação.....	24
1.2.2. Comunicação.....	27
1.2.3. Educação.....	28
<b>CAPÍTULO 2 - REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: UM PANORAMA SOBRE APLICAÇÕES DA INTERNET .....</b>	<b>30</b>
2.1. Lesão medular: noções básicas.....	31
2.2. Reabilitação: principais conceitos e princípios.....	34
2.3. Telereabilitação: uma breve delimitação.....	36
2.4. Internet e reabilitação de pessoas com lesão medular: uma revisão da literatura.....	36
2.4.1. Pesquisas sobre padrões de uso da internet por pessoas que tiveram lesão medular.....	36
2.4.2. TIC'S e programas de reabilitação: novas perspectivas para atuação e uso profissional.....	38
<b>CAPÍTULO 3 – METODOLOGIA.....</b>	<b>42</b>
3.1. Escolha do método.....	42
3.2. Etapa <i>e-survey</i> .....	43
3.2.1. Participantes.....	43
3.2.2. Instrumentos.....	43
3.2.2.1. Estudo piloto.....	45

3.2.3. Material.....	46
3.2.4. Procedimentos de coleta de dados.....	46
3.2.5. Procedimentos de análise de dados.....	48
3.3. Etapa Grupo Focal.....	48
3.3.1. Participantes.....	48
3.3.2. Instrumentos.....	48
3.3.3. Materiais.....	48
3.3.4. Procedimentos de coleta de dados.....	49
3.3.4.1 Grupo Focal Presencial.....	49
3.3.4.2 Grupo Focal <i>Online</i> .....	50
3.3.5. Procedimentos de análise de dados.....	51
<b>CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>52</b>
4.1. Caracterização dos participantes e seus padrões de uso da internet.....	52
4.1.1. Quanto aos dados pessoais sociodemográficos.....	53
4.1.2. Quanto à lesão medular.....	56
4.1.3. Quanto à reabilitação.....	57
4.1.4. Quanto à qualidade de vida.....	59
4.1.5. Quanto aos usos da internet.....	61
4.2. Percepções sobre o impacto do uso da internet.....	67
4.2.1. Grupo Focal Presencial.....	68
4.2.2. Grupo Focal <i>Online</i> .....	72
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>80</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>96</b>
<b>A</b> - Carta de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS), da Universidade de Brasília (UnB).....	96
<b>B</b> - Questionário eletrônico.....	97
<b>C</b> - <i>E-mail</i> padrão para divulgação da pesquisa, enviado para a rede de contatos de pessoas com lesão medular.....	118
<b>D</b> - <i>E-mail</i> padrão para divulgação da pesquisa, enviado para a rede de contatos de profissionais das áreas de reabilitação, educação e saúde.....	119
<b>E</b> - <i>E-mail</i> padrão para divulgação da pesquisa, enviado para as instituições ou <i>blogs</i> de profissionais das áreas de reabilitação, educação e saúde.....	120

<b>E.1</b> - Divulgação da pesquisa na página da <i>web</i> da Rede SACI.....	121
<b>E.2</b> - Divulgação da pesquisa na página da <i>web</i> da Rede SACI.....	123
<b>E.3</b> - Divulgação da pesquisa na página da <i>web</i> da Rede SACI.....	125
<b>F</b> - Sala de <i>web</i> conferência do Grupos Focal <i>Online</i> e roteiro de perguntas.....	127
<b>G</b> - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Grupo Focal Presencial.....	132
<b>H</b> - <i>E-mail</i> padrão para divulgação do Grupo Focal Presencial.....	134
<b>I</b> - <i>E-mail</i> padrão para divulgação do Grupo Focal <i>Online</i> .....	135

**LISTA DE QUADROS E TABELAS**

<b>Quadro 1</b> - Características da Telemedicina.....	22
<b>Tabela 1</b> - Caracterização dos participantes quanto aos dados sociodemográficos .....	54
<b>Tabela 2</b> - Caracterização dos participantes quanto à idade atual e ao tempo de LM.....	55
<b>Tabela 3</b> - Caracterização dos participantes quanto ao nível e à etiologia da LM.....	56
<b>Tabela 4</b> - Caracterização dos participantes em relação às alterações decorrentes da LM.....	57
<b>Tabela 5</b> - Média, desvio-padrão e coeficiente de variação das dimensões da MIF.....	57
<b>Tabela 6</b> - Média, desvio-padrão e coeficiente de variação dos resultados para os fatores da domínios da WHOQOL- <i>bref</i> .....	60
<b>Tabela 7</b> - Teste Wilcoxon para diferença de médias das variáveis antes e após a LM.....	64
<b>Tabela 8</b> - Caracterização dos participantes dos grupos focais.....	68
<b>Tabela 9</b> - Resumo das categorias e sub-categorias identificadas em cada grupo focal e suas respectivas frequências.....	77

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura 1</b> - Distribuição dos participantes pelas regiões de procedência .....	55
<b>Figura 2</b> - Atividades de rotina realizadas antes e após a LM.....	58
<b>Figura 3</b> - Tipos de relacionamentos existentes antes e após a LM.....	59
<b>Figura 4</b> - Frequência de acesso à internet antes e após a LM.....	61
<b>Figura 5</b> - Frequência de acesso aos recursos da internet.....	62
<b>Figura 6</b> - Influência da internet antes e após a LM.....	63

## INTRODUÇÃO

A concepção deste estudo teve sua origem nas indagações e reflexões a respeito do uso da internet e do impacto que ela pode provocar na reabilitação de pessoas que tiveram lesão medular, com base na identificação de diferentes evidências dessa relação, ao longo do período de atividade profissional, no Programa de Reabilitação do Lesado Medular Adulto, da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

Em relação aos pacientes que lá estavam internados, havia o relato que associava o uso da internet, tanto para a comunicação quanto para a obtenção de informação, ao favorecimento da adaptação às sequelas provocadas pelo trauma ou patologia neurológica. Por meio das interações e trocas de mensagens em redes sociais e aplicativos da internet, o contato social com o grupo familiar, de amigos e de pares era facilitado. Desse contato, os estímulos e o apoio à realização de tratamentos e à expectativa de recuperação eram encontrados nesses espaços. A possibilidade de ter acesso às notícias sobre atualizações e avanços da Ciência Básica e da Medicina em direção à cura da lesão medular (LM) era apontada pelos pacientes como outro benefício da internet no sentido de manter o sentimento de esperança. Alguns relatos dos pacientes evidenciavam também a participação da internet no processo de reinserção profissional e acadêmica. Dessa forma, durante a avaliação e o acompanhamento psicológicos dos pacientes, verificava-se que o uso do computador e da internet, de maneira geral, representava um importante recurso de enfrentamento à LM, sendo uma constatação feita também pelos seus familiares e pelos membros da equipe de reabilitação.

Outros aspectos influenciados por essas formas de uso da internet eram observados nas atitudes dos pacientes frente à reabilitação e na sua relação com os profissionais que os atendiam.

Pacientes usuários da internet tendiam a apresentar demandas mais específicas ao longo da internação, tais como maior ênfase em atividades físicas e na aprendizagem de cuidados básicos e funcionais, as quais se diferenciavam daquelas trazidas por pacientes que não possuíam esse hábito. No que se refere a algumas especificidades em função do nível da lesão, verificava-se que os pacientes com tetraplegia, além de participarem dos treinos tradicionalmente realizados para o uso do computador como uma tecnologia assistiva, com a função de recurso alternativo de comunicação – tanto para a escrita e até mesmo de fala, solicitavam também orientações para utilizar as ferramentas de acessibilidade à internet. Em relação aos pacientes com paraplegia, o programa de reabilitação não previa atividades que envolvessem diretamente o uso do computador e da internet. No entanto, esses recursos eram disponibilizados para todos que estavam internados, apenas em momentos informais, não menos valorizados e requisitados pelos pacientes. Nessas ocasiões, verificava-se uma rica troca de experiências e conhecimentos entre eles, inclusive sobre habilidades necessárias para o uso do computador e da internet ainda não dominadas, independentemente da condição funcional. Nesse sentido, o uso da internet, em diferentes perspectivas, implicava a necessidade de se reavaliar a estrutura das atividades do programa de

reabilitação, tornando inquestionável a sua contribuição para o processo de decisão compartilhada defendido pelo modelo biopsicossocial, visto que se tratava de uma ferramenta que facilitava o envolvimento dos pacientes com o planejamento do seu tratamento.

O acesso mais amplo aos conteúdos sobre LM e sobre reabilitação fazia também com que eles questionassem a equipe de profissionais a respeito das orientações que eram fornecidas no decorrer do programa de reabilitação, das próprias informações encontradas na internet, científicas ou não, assim como daquelas socializadas virtualmente com outras pessoas na mesma condição. Chamava a atenção o fato de que cada pessoa não somente dispunha de seu próprio acervo de conhecimentos, como também possuía uma capacidade praticamente ilimitada para ter acesso às informações geradas por outros, e o potencial de converter-se em geradora de conhecimento. Em função disso, a equipe multiprofissional teria que se preparar para responder aos referidos questionamentos formulados pelos pacientes usuários da internet, bem como rever o seu papel do profissional de saúde, tarefa nem sempre fácil, tendo em vista todas as questões relacionadas ao trabalho em equipe.

A relação entre profissionais e pacientes também era afetada pela tendência à formação das redes sociais. Eventualmente, ambos passavam a integrar mutuamente suas listas de contatos, e, assim como ocorriam interações voltadas para a manutenção da comunicação e do apoio social dos profissionais, existiam aquelas com o objetivo de continuar o acompanhamento da reabilitação após a alta e de fornecer orientações. No entanto, não havia, no programa, um método de trabalho formal que utilizasse a internet, apesar da tendência atual de adotá-la na assistência a essa população.

Por fim, havia ainda as discussões e dúvidas da equipe de profissionais sobre ser indicado ou não sugerir o uso da internet como uma estratégia de apoio à reabilitação, visto que, apesar de em muitas situações o uso da internet parecer ter ocasionado um impacto benéfico para os pacientes, temia-se que ele pudesse estar associado a um comportamento de isolamento do mundo real ou ao acesso a publicações e divulgações de qualidade questionável.

Considerando-se, então, as situações descritas, pôde-se constatar que os impactos da internet podem ser identificados no comportamento das pessoas com LM que a utilizam, bem como nas mudanças que têm sido exigidas na característica e na estrutura dos programas de reabilitação, e na atuação dos profissionais que neles estão inseridos. Ou seja, as atividades, intervenções e condutas da equipe de reabilitação teriam de ser repensadas e reformuladas a partir desse novo elemento, recorrendo-se a uma fundamentação teórico-científica a respeito do tema, que também buscasse esclarecer o temor de que o impacto da internet pudesse apresentar resultados por vezes paradoxais.

Dessa forma, entender as percepções dos usuários sobre essa questão faz-se necessário para a fundamentação de escolhas sobre a incorporação ou não desses recursos às orientações profissionais. Como afirmam Hauber, Vesmarovich e Dufour (2002), é preciso que se conheçam as

características do uso da internet do grupo para o qual se pretende direcionar ações, pois pode ocorrer o oferecimento de serviços e conteúdo por meio de recursos não tão utilizados pelos usuários ou que não sejam do seu interesse.

A partir da constatação dessa necessidade, a Psicologia da Saúde, como um campo aplicado da Psicologia, que busca a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e o tratamento da doença, bem como a compreensão das mudanças de estilos de vida e o seu impacto no processo saúde-doença, integrando a teoria, a pesquisa e a prática, como forma de favorecer a adoção do modelo biopsicossocial, em constante evolução, não poderia estar alheia ao contexto de mudanças demográficas e de comportamento, provocadas pela internet na dimensão mais ampla da saúde, inclusive preparando-se também para utilizar esse recurso em suas próprias intervenções (Matarazzo, 1980, 1982; Nicassio, Meyerowitz & Kerns, 2004; Montesinos, 1999; Parreira, 2003; Preciado, 1999; Saab & cols., 2004; Straub, 2005; Suls & Rothman, 2004; Yali & Revenson, 2004). Dessa forma, conclui-se que haveria a condição propícia para o encontro entre um possível objeto de estudo e a área do conhecimento para investigá-lo.

Apesar de ser área distinta da Psicologia da Saúde, e constituída anteriormente a ela, a Psicologia da Reabilitação, respectivamente divisões 38 e 22 da *American Psychological Association* (APA), em seu contexto mais específico de aplicação junto a pessoas com sequelas de lesões, deficiências e condições de saúde crônicas (Dembo, Diller, Gordon, Leviton & Sherr, 1973; Frank & Elliott, 2000), compartilha das mesmas perspectivas mencionadas acima. Nesse sentido, Araujo (2007) recomenda que o profissional de Psicologia da Reabilitação procure priorizar investigações em situação natural por meio de técnicas observacionais, que possam identificar a influência de fatores sociodemográficos, situacionais, atitudinais e pessoais na participação ativa e na autonomia dos pacientes, bem como a condução de pesquisas sobre treinamento e formação de profissionais para atuação em reabilitação.

Dessa forma, conclui-se que o psicólogo da reabilitação, atento às mudanças provocadas pelo uso progressivo das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), está convocado a produzir conhecimentos para atualização da prática profissional e (re)estruturação de serviços.

Diante das evidências reunidas pela atuação em uma equipe multiprofissional de reabilitação, somadas aos conhecimentos divulgados na literatura especializada, realizou-se uma pesquisa norteada pelas seguintes questões:

- O uso da internet auxilia na reabilitação e amplia a qualidade de vida de pessoas com LM? Quais as vantagens e os limites dos aportes fornecidos por esse recurso?
- Quais são os padrões de uso da internet por pessoas que tiveram LM?
- Como essas pessoas percebem as contribuições e limites desse uso?
- A inclusão desse tipo de Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC) altera a relação profissional-paciente? De que modo?
- De modo semelhante, quais as repercussões dessa TIC para a formação de profissionais

e para o planejamento e desenvolvimento de programas de reabilitação disponibilizados por serviços especializados?

Buscando responder a esses questionamentos, esta dissertação teve como objetivo geral investigar as características de uso da internet por pessoas com LM adquirida e suas percepções sobre o impacto desse uso em suas vidas.

Os objetivos específicos foram:

- Descrever e analisar as características sociodemográficas, da LM, da reabilitação, da qualidade de vida e do uso da internet,
- Identificar e analisar as percepções de pessoas com LM sobre o impacto que o acesso à internet provoca em suas vidas, e
- Relacionar essas características e percepções aos princípios da reabilitação (função informativa, educativa, relações interpessoais, saúde ou de acesso ao grupo de apoio).

A realização desta pesquisa tem uma implicação social, visto que o alcance gerado pela internet ultrapassa questões operacionais do acesso a serviços de saúde. É esperado que os resultados auxiliem na preparação dos profissionais quanto à forma mais adequada de incorporar esse recurso no atendimento das necessidades dos usuários e para saber lidar com as pessoas que o utilizam; bem como a qualificação das informações e dos serviços prestados por uma equipe, via internet, envolvida com a reabilitação de pessoas que tiveram LM.

Do ponto de vista científico, acredita-se que esse trabalho possibilitará a integração do conhecimento específico da área de reabilitação em LM com os referenciais das tecnologias de informação e comunicação, particularmente a internet. Espera-se contribuir para a discussão relativa a questões que estão presentes nesse contexto e que indicam a sua complexidade no campo teórico e aplicado: educação em saúde, relação profissional de saúde e paciente e planejamento de intervenções. Além disso, espera-se auxiliar o preenchimento de uma lacuna na produção nacional, uma vez que não há estudos que abordem esse tema, o que é uma necessidade na área.

Quanto à perspectiva pessoal e profissional, a presente pesquisa representou uma importante oportunidade de atualização, qualificação, crescimento e desenvolvimento profissional, visto que ampliou a dimensão acadêmica e científica de uma história de experiência predominantemente aplicada.

A apresentação desta dissertação subdivide-se em cinco capítulos. No primeiro deles, será realizada uma contextualização sobre a relação entre internet e saúde, na qual serão abordados os principais conceitos específicos da área, bem como sua relevância, aplicações e desafios.

O Capítulo 2 trará uma discussão sobre a reabilitação das pessoas que apresentam LM e uma revisão de literatura especializada sobre pesquisas e experiências que tratam do uso da internet nesse âmbito.

No Capítulo 3, haverá a caracterização do método de pesquisa e dos aspectos que o integram: amostra, instrumentos utilizados, procedimentos de coleta e de análise dos dados.

Quanto aos resultados, no Capítulo 4, inicialmente, serão apresentados aqueles obtidos por meio da aplicação do questionário eletrônico e, em seguida, os que foram alcançados durante os grupos focais. Posteriormente, esses resultados serão discutidos e articulados à literatura, buscando atender aos objetivos propostos.

Na última parte da desta dissertação, serão realizadas as considerações finais sobre o trabalho, durante as quais se pretende delinear as suas limitações, possíveis contribuições e indicações de estudos futuros.

## CAPÍTULO 1

### INTERNET E SAÚDE: RELEVÂNCIA, APLICAÇÕES E DESAFIOS

Neste capítulo, será apresentado o nível mais amplo de contextualização da presente dissertação, que se insere no âmbito da área da saúde e estabelece sua relação com a internet. Com base nas informações da literatura especializada sobre esse tema, serão abordados os principais conceitos a ele vinculados, bem como as evidências da relevância, das aplicações e dos desafios existentes, considerando os diferentes enfoques e possibilidades de utilização desse recurso tecnológico nos processos de informação, comunicação e educação nesse contexto.

#### **1.1. Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC): evolução e expansão atual**

É consenso que o momento atual da história é marcado pela presença da tecnologia em suas diferentes dimensões, entre elas a social, cultural, educacional, científica e econômica. A esse contexto tem sido atribuído o conceito de Sociedade da Informação, que teve sua origem após a revolução industrial, momento em que se iniciaram os principais avanços nas tecnologias de informação e comunicação (TIC), que envolvem a aquisição, o armazenamento, o processamento e a distribuição da informação por meios eletrônicos, como rádio, televisão, telefone e computadores, entre outros. Yoneji Masuda, Manuel Castells são autores frequentemente citados como os pioneiros das tentativas de definir esse fenômeno, bem como dos estudos e discussões sociológicas e epistemológicas sobre ele (Aibar, 2008; Santos & Carvalho, 2009; Unger, 2006). Masuda (1982) concebe a Sociedade da Informação como uma sociedade pós-industrial “que cresce e se desenvolve ao redor da informação e contribui com um florescimento geral da criatividade intelectual humana, no lugar de um aumento do consumo material” (Masuda, 1982, p.197). Segundo Castells (2009), a Sociedade da Informação é um estado de desenvolvimento social caracterizado pela capacidade de seus membros (cidadãos, empresas e administração pública) para obter e compartilhar qualquer informação, instantaneamente, a partir de qualquer lugar ou forma. No entanto, a *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (Unesco) chama atenção para a presença do conceito de Sociedade do Conhecimento, que não deve se confundir com o de Sociedade da Informação. Sociedade do Conhecimento envolveria as dimensões do bem-estar dos indivíduos e comunidades, sociais, éticas e políticas, por meio da promoção do conhecimento (educação) e de criatividade (Unesco, 2005).

Entre essas tecnologias, a internet é aquela que hoje tem provocado o maior e o mais amplo impacto no mundo. Não se encontra uma publicação oficial que a defina, mas o entendimento é de que se trata de uma rede de computadores interligados que permite a geração e o armazenamento de informações, bem como a interatividade, característica esta que estabelece a função desse

recurso nos processos comunicacionais entre os seus usuários (Wolton, 2007).

A expansão do uso da internet no mundo e no Brasil está representada em alguns estudos estatísticos. Internacionalmente, dados oficiais sobre esse tema são divulgados pela *International Telecommunication Union* (ITU), agência das Nações Unidas (NU), que tem como missão identificar, definir e produzir estatísticas do setor de telecomunicações. Para isso, mantém contato com outras agências envolvidas com esse campo e que fazem parte do seu sistema de estatísticas. Os dados disponíveis em seu *site* estão detalhados de acordo com os países e regiões geográficas, em função das diferenças entre eles. Apesar disso, constata-se que o número de habitantes que utilizam a internet apresenta aumento expressivo globalmente ao longo de séries históricas.

Em relação ao Brasil, no *site* do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), as estatísticas encontradas são aquelas fornecidas também pela ITU (2008). De acordo com esses dados, a cada 100 habitantes, o número de computadores pessoais em 2005 foi de 16,09 e, em 2008, 35,51 de usuários possuíam acesso à internet. Paralelamente, responsável pela produção de indicadores e estatísticas sobre a disponibilidade e o uso das TIC no País, existe o Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação (CETIC.Br), que faz parte do Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (NIC.Br), responsável pela execução das iniciativas da internet definidas pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.Br).

A pesquisa realizada por essa instituição, denominada TIC Domicílios 2009, e relatada na Análise dos Resultados da TIC Domicílios 2009 (Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR, 2010), apresenta, além das estatísticas recentes, o cenário de inclusão digital no País, com base nos resultados dos últimos há cinco anos. Tendo em vista esse período, entre 2008 e 2009, ocorreu o maior crescimento da quantidade de domicílios com computador e acesso à internet, havendo disparidades regionais. Em relação a 2008, observou-se um crescimento de 29% do número de computadores nos domicílios nas áreas urbanas, o que determinou a proporção de 36% de domicílios com esse equipamento, e o acesso à internet aumentou em 35%, o que corresponde a 27% dos domicílios com acesso à internet em contraposição aos 20% do ano anterior. Ou seja, a existência de domicílios com computador, mas sem acesso à internet é bastante importante. A proporção de usuários de computador é superior à metade da população (53%). A faixa etária compreendida entre 16 e 24 anos apresentou a maior penetração de internet e cresceu entre 2008 e 2009.

Esse novo panorama, centrado na informação e no conhecimento e baseado no uso da internet, tem sido acompanhado, analisado e pesquisado por diferentes áreas do conhecimento, que também procuram avaliar os seus impactos.

Em relação ao campo da Comunicação, estudos teóricos discutem aspectos filosóficos, epistemológicos, sociológicos e culturais, relacionados ao uso progressivo da internet (Corrêa, 2008; Trivinho, 1996).

Especificamente, no que se refere ao aspecto da interação social, diversos estudos e

pesquisas têm sido realizados por psicólogos para avaliar os impactos do uso da internet e sua relação com características de personalidade e de contexto social (Amichai-Hamburger & Vinitzky, 2010; Barak, 2007). Por exemplo, em relação à dúvida se esse uso estimularia o isolamento ou auxiliaria a combatê-lo, em seu primeiro estudo, Kraut e cols. (1998) identificaram que poderia haver uma correlação positiva da internet com depressão, solidão e estresse. Posteriormente, houve uma revisão desse resultado, baseada em um estudo longitudinal, que concluiu que o uso da internet é geralmente experienciado como tendo efeitos positivos na comunicação com a família, amigos, no envolvimento comunitário e no bem-estar psicológico. No entanto, o suporte social é preditor de melhores resultados para aquelas pessoas que já o possuem, em relação às que não contam com essa estrutura (Kiesler & cols., 2002). Resultados nesse sentido também foram constatados por Shaw e Gant (2002) em estudo que utilizou a comunicação via *chat* e mostrou que esse mecanismo de interação diminuiu a solidão e a depressão, e incrementou significativamente a percepção de suporte social e a autoestima. Dessa forma, conclui-se que, apesar de poder representar um paradoxo em relação aos seus efeitos, o uso da internet parece estar predominantemente associado a benefícios para os indivíduos que a utilizam.

Na literatura nacional, verifica-se que também tem havido a preocupação com o debate e o desenvolvimento de investigações sobre mudanças emocionais e de comportamento associadas ao uso da internet (Farah, 2004; Fortim & Farah, 2007; Leitão & Nicolaci-da-Costa, 2005; Nicolaci-da-Costa, 2002).

Quanto aos contextos em que a internet é utilizada, a saúde é uma das áreas que tem se dedicado a discutir os seus impactos e a aplicá-la em sua atuação, e que permeia este trabalho.

O uso das TIC para facilitar a prestação de cuidados de saúde define o campo da Telemedicina. Pelo fato de permitir a transmissão de informações entre um local e outro, Telemedicina descreve o uso clínico das TIC para facilitar a oferta de cuidados de saúde à distância, por meio de um sistema de incorporação uma variedade de processos e tecnologias. De outra forma, a Telemedicina envolve a criação de uma nova forma de organização e constitui um novo sistema integrado de cuidados que focaliza a atenção na eficiência, permite um maior e mais fácil acesso dos pacientes aos profissionais de saúde e busca atender as necessidades de ambos, bem como as dos cidadãos e dos gestores de saúde. Representa os cuidados de saúde em expansão virtual, tendo como objetivos: aumentar o acesso à saúde de populações isoladas, confinadas e desprivilegiadas, acessar as desigualdades na distribuição geográfica, de instalações e de pessoal, e reduzir os seus custos (Eysenbach, 2001; Turner, 2003; Wootton, 2000). Termos sinônimos, mas menos utilizados para fazer referência ao uso das TIC na área da saúde, são *Telehealth* e *Telessaúde*.

Considerando a aplicação desses recursos feita por especialidades médicas específicas, a doenças específicas, outras denominações são encontradas. Nesses contextos, diferentes classes de problemas e demandas clínicas podem ser abordadas, com o uso de variadas tecnologias, formas de

envolvimento e de interação entre profissional e pacientes, como pode ser visto no Quadro 1, elaborado com base no texto de Turner (2003).

Quadro 1 – Características da Telemedicina

<b>Abordagens da Telemedicina</b>	<b>Exemplos</b>
<b>Doenças específicas</b>	Tumor, fraturas, lesões
<b>Áreas específicas</b>	Telepsiquiatria, teleoncologia, telepatologia, teledermatologia, teleradiologia
<b>Classe de problemas e demandas clínicas</b>	Triagem de emergência
	Acompanhamento pós-cirúrgico ( <i>follow-up</i> )
	Consultas de rotina/ segunda opinião
	Manejo de condições autolimitadas
	Manejo de doenças e condições crônicas
	Supervisão de cuidados primários
<b>Tecnologia</b>	Transmissão de diagnóstico por imagem
	Transmissão de dados médicos
	Medicina preventiva/ educação do paciente/saúde pública
	Telefone, fax, vídeoconferência, <i>e-mail</i> , transferência de dados via modem
<b>Participantes envolvidos</b>	Médico x médico
<b>(responsabilidade/colaboração)</b>	Médico x paciente
<b>Aspecto temporal</b>	Momento específico x contínuo
<b>(síncrona/assíncrona)</b>	Face a face x mediado

Indícios da expressividade dessa área podem ser verificados por meio da existência da *American Telemedicine Association* (ATA) e de diversos periódicos que possuem o foco na publicação de pesquisas que envolvem o uso das TIC na saúde, tais como: *Journal of Telemedicine and Telecare*, *International Journal of Technology and Assessment of Health Care* e *Journal Medicine Internet Research*.

Alguns fatores podem ser apontados para o crescimento da Telemedicina, entre eles:

distribuição geográfica irregular de recursos de saúde, acesso inadequado aos cuidados de saúde para certos segmentos da população, como a que vive em regiões rurais ou que possui limitação física, e os altos custos dos serviços e cuidados de saúde (Glueckauf, Pickett, Ketterson, Loomis & Nickelson, 2003; Turner, 2003).

No entanto, em função de o uso das TIC ocasionar uma nova configuração de organização de serviços e de relacionamentos profissionais na assistência à saúde, são apontadas barreiras à sua utilização, que dependem do desenvolvimento de um sistema de licenciamento médico; de definições em relação à responsabilidade legal; dos cuidados em relação aos aspectos de segurança da informação e privacidade; bem como das formas de remuneração e estimativa de custos pelos serviços prestados. Quanto ao uso do correio eletrônico, por exemplo, constata-se a necessidade de se discutir e investigar quais seriam as implicações éticas relacionadas aos possíveis problemas decorrentes de mensagens enviadas por pacientes, que não foram solicitadas por seus médicos. Além disso, em função da inovação que representa, as pesquisas possuem um importante papel na avaliação de resultados clínicos, dos impactos das mudanças nos papéis dos profissionais que atuam com cuidados de saúde na interação com o paciente e nos relacionamentos intra e interorganizacionais (Eysenbach, 2000a; Turner, 2003).

Paralelamente a esse processo de estruturação da Telemedicina, em função da maior ênfase na internet, a *Ehealth* ou E-saúde, segundo Matusits e Breen (2007), apresenta-se como um novo tipo de Telemedicina. Assim como a Cybermedicina, significa uma nova especialidade acadêmica que atravessa as áreas de informática médica e da saúde pública, e representa a:

ciência da aplicação da internet e das tecnologias de redes sociais globais na medicina e na saúde pública, do estudo do impacto e das implicações da internet, e da avaliação das oportunidades e das mudanças para os cuidados de saúde. (Eysenbach, Sa & Diepgen, 2001, p. 2).

Apesar de haver esse tipo de concepção por alguns autores, o termo *Ehealth* pode ser encontrado entre os tópicos da relação de assuntos abordados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), e é definido por essa instituição como o “uso das TIC para a saúde, para tratar os doentes, realizar pesquisas, educar os estudantes e acompanhar e monitorar a saúde pública” (Ehealth, s.d.). Nesse sentido, ele teria o significado semelhante ao da Telemedicina.

## **1.2. Principais funções da internet no campo da saúde**

Alinhadas às diferentes dimensões envolvidas nessa definição, discussões teóricas, conceituais e estudos empíricos têm buscado contemplar o impacto da internet nas distintas funções que ela pode assumir, como informação, comunicação, educação, assistência e pesquisa no contexto de saúde, independentemente da área de especialização, da demanda de aplicação

profissional, ou do uso que a população faz da internet para questões relacionadas à saúde. Essas pesquisas, de maneira geral, investigam não só a perspectiva do uso profissional dessa tecnologia, mas também os impactos e as mudanças de comportamento de saúde que ela provoca nos seus usuários.

### 1.2.1. Informação

Em relação ao primeiro aspecto, a própria pesquisa que retrata a expansão do uso da internet no Brasil (NICBR, 2010) identifica que uma das atividades mais desenvolvidas pelos usuários é a busca de informações de saúde.

O fornecimento de informações é tido como um dos mecanismos de promoção de saúde, pois seria capaz de promover mudanças de comportamento de saúde, influenciados por crenças e atitudes. A informação sobre saúde está presente nas mídias de massa, tais como televisão, rádio, jornais, nos consultórios médicos e na internet, a qual pode representar uma forma mais efetiva de penetração da informação (Sarafino, 2006).

Nesse contexto, um dos temas mais discutidos é o da qualidade dessas informações, sendo constatado que haveria a necessidade de se identificar critérios, por exemplo, associados à apresentação e ao conteúdo, para que se pudesse desenvolver instrumentos e procedimentos de aplicação para a sua efetiva avaliação, com orientações sobre as formas mais adequadas e efetivas de disseminação. Estudos demonstram que tais ferramentas de avaliação podem ser encontradas, embora se caracterizem pela ineficácia, pois se mostram incompletas, não são acompanhadas de instruções sobre sua concepção nem como devem ser utilizadas. A maneira preconizada de contornar essa dificuldade é a criação de mecanismos de avaliação, fiscalização e certificações oficiais que também investigassem se a real necessidade e efetividade dessas informações poderiam ser demonstradas (Eysenbach, 2000a).

Quanto a isso, verifica-se que a própria informação disponibilizada em uma página da *web*, confiável ou não, interfere na relação médico-paciente, na participação do paciente em seu tratamento e na segurança dos familiares envolvidos nos cuidados. Dessa forma, o desenvolvimento de *sites* responsáveis e comprometidos com a informação adequada torna-se uma significativa preocupação dos profissionais de saúde (Barros, 2008).

Segundo Castiel e Vasconcelos-Silva (2002), estudos sobre as dificuldades de regulamentação de temas de saúde disponíveis na rede são de grande importância, pois se trata de um grande desafio dimensionar a confiabilidade da informação, dos produtos e dos serviços encontrados na internet, uma vez que existe uma diversidade de interrelações intra e inter grupos de usuários e profissionais, *sites* públicos e privados com conteúdos e serviços de saúde, de variados tipos e níveis de qualidade. De maneira geral, esses autores dimensionam as preocupações voltadas

para a qualidade da informação nos seguintes sentidos: educar o consumidor, estimular a regulação dos emissores de informação em saúde, possuir instâncias não comprometidas para avaliar a informação e estabelecer sanções em casos de disseminação nociva ou fraudulenta de informação.

Especificamente em relação às informações científicas, efeitos da mídia e da tecnologia eletrônica são constatados. Se, por um lado, esses recursos atenuam a limitação de espaço, aumentam a informação, permitem a ligação de diferentes fontes externas, remediando defeitos da comunicação por meio da velocidade de distribuição e da emissão de erratas e atualizações, bem como favorecem o maior acesso ao público e permitem maior controle de qualidade e que os resultados de novas pesquisas sejam rapidamente relatados; por outro lado, esse mesmo acesso faz com que o conhecimento se torne comunicação de massa, ou seja, que não haja controle na sua divulgação, que pode ser feita com maior ou menor responsabilidade, permitindo a influência de dados especulativos e duvidosos (Meadows, 1999).

Um dos efeitos da comunicação de massa é a amplificação social da percepção do risco. Isso pôde ser constatado na observação de que o maior uso da internet para acessar informação sobre saúde durante o ano de 2009 poderia estar relacionado à ocorrência da epidemia da gripe suína ocorrida naquele ano (NICBR, 2010).

Nesse contexto, algumas informações científicas podem ter uma repercussão descontrolada, que, associada aos erros de percepção provocados pelos possíveis medos ou receios que ela produz, provocam distorções em seu conteúdo. Como consequência, a real e desejável percepção de risco, que faz com que as pessoas adotem medidas de cuidados de saúde e de proteção, pode ficar comprometida pela dificuldade de se estabelecer a relação de confiança em determinada informação, caso ela sugira que há compreensão precária pela ciência sobre um determinado assunto, caso haja a impossibilidade de se identificar sua origem, ou existam declarações contraditórias de fontes responsáveis ou da mesma fonte. Essa relação de confiança é considerada extremamente sensível e a forma de conquistá-la não é instantânea. Para que ela exista, é preciso haver competência, objetividade, justiça, consistência e boa vontade, de quem procura estabelecê-la. Outras variáveis que interferem nesse processo são os julgamentos em relação ao risco em função de valores pessoais e sociais, e das probabilidades de que algo ocorra. Sem essa avaliação, poderia ocorrer o que se chama de estresse da reação pública ao risco. Dessa forma, quanto a esse tipo de divulgação e ao impacto que ela provoca, a área de estudos sobre a percepção do risco traz importantes contribuições principalmente no sentido de alertar quanto à necessidade de compreendê-lo (Bennett, 2001; Frewer, 2001).

Em consonância com a dimensão da preocupação com a qualidade da informação, um estudo avaliativo, realizado por Griffiths e Christensen (2000), acompanhou e avaliou a qualidade da informação na *web* sobre tratamento da depressão e ilustra o segmento de pesquisas voltado para esse tema.

Tendo em vista a internet e suas ferramentas, Santos (2009) avalia que os *blogs* “acabaram

com uma espécie de monopólio de saber” (Santos, 2009, p. 65), pois, da mesma forma que alguns desses espaços publicam informações populares, outros se dedicam à divulgação e à democratização científica em uma linguagem que seja acessível, atual e qualificada.

Castiel e Vasconcelos-Silva (2002) apontam que o uso dos recursos das TIC pode “ajudar a reduzir desgastes e ansiedades decorrentes das incertezas que se insinuam nas práticas de saúde, tanto no lado do profissional como no daquele que necessita de cuidados, não obstante o nome ou papel que se lhe atribua” (p. 312). A esse comportamento, Kassirer (2000) atribui o conceito da Terapia da Informação.

Por fim, constata-se que, por mais que seja importante e favorável à saúde o acesso dos pacientes a um volume maior de informações, a falta de qualidade dessas informações pode ser deletéria. Então, é possível depreender que o efeito da informação disponível na internet voltada para a saúde é díspar (Murray & cols., 2003).

O maior acesso da população às informações de saúde, proporcionado pelas diferentes formas do uso da internet, conforme verificado, implica a necessidade de que haja maior compreensão sobre as características da população envolvida, a capacidade desse canal de comunicação e a propriedade da mensagem veiculada. No entanto, como esses fatores não atuam de forma individualizada, a interação entre eles deve ser estudada, considerando o desenvolvimento de modelos que englobem o impacto que pode ser provocado também dependendo do meio pelo qual as mensagens são transmitidas. Dessa forma, o uso da internet para envio de mensagens de saúde direcionadas a grupos específicos deve ser considerado, ou seja, conhecer o papel do segmento, do público-alvo, compreender as características da audiência (percepção de risco), da capacidade dos canais e das propriedades das mensagens, bem como do impacto coletivo desses fatores, vai permitir a personalização dessa comunicação, e, conseqüentemente, o encontro da informação com as necessidades, preocupações e interesses individualizados; mensagens personalizadas ou customizadas, de acordo com as características e necessidades individuais, favorecem a sua exposição, bem como a atenção e a influência do indivíduo (Rimal & Adkins, 2003).

Exemplo de investigação que se alinhou a essa proposta de compreensão da perspectiva do usuário pode ser identificado nos trabalhos de Eysenbach (2003) e de Barros (2008). O primeiro realizou um estudo com pessoas com câncer que usavam a internet e constatou que, nessa população, a internet, por meio de correio eletrônico, era utilizada com a finalidade de comunicação, participação em grupos de suporte social, busca de informação sobre saúde disponível na *web* e comércio. O segundo autor apresentou um *site* desenvolvido para essa população e discutiu suas características, relacionando-as aos elementos oferecidos pela interatividade da internet.

### 1.2.2. Comunicação

Essa função da internet pode ser identificada sob duas perspectivas: a da relação profissional de saúde e paciente, e a das relações sociais globais, que se originam das questões de saúde.

Quanto à primeira dimensão, considera-se que as informações em saúde possuem grande potencial de modificar ou interferir na relação profissional de saúde-paciente, tanto positiva quanto negativamente (Straub, 2005).

De maneira geral, verifica-se a transmissão de informação sobre a saúde em uma única direção: profissional de saúde e paciente. Sobre esse tema, Madeira (2006) identificou que 85,4% dos entrevistados do seu estudo acessam a internet, após uma consulta médica, para aprofundar os dados fornecidos pelo especialista. Isso mostra que a informação passa a ser percebida como um direito do paciente no exercício de sua autonomia. A idéia não é apenas entender mais sobre o problema, mas buscar subsídios para tomar uma decisão quanto aos procedimentos de saúde a serem realizados após a consulta médica. Por um lado, esse processo confere ao paciente um empoderamento em relação ao processo saúde-doença, que o faz tornar-se mais ativo, participar das decisões sobre o seu tratamento e incrementar o seu autocuidado, comportamentos esses que estariam alinhados à promoção de saúde, que tem como princípio a construção compartilhada do conhecimento, em função da relação mais horizontalizada que se estabelece com o profissional. Por outro lado, dependendo da *expertise* que o paciente alcança, das diferenças entre a sua percepção e a do profissional que o atende em relação ao uso da internet, antes ou depois de consultas, e à real necessidade de controle da qualidade da informação, e da habilidade do profissional de saúde em lidar com elas, uma possível consequência da amplitude dessa mudança passaria pela sua desprofissionalização (Garbin, Neto & Guilam, 2008; Moraes & Gómez, 2007; Murray & cols., 2003; Rios, Franchi, Silva, Amorim & Costa 2007).

Quanto à segunda perspectiva da comunicação, que também tem influenciado a relação profissional-paciente, identificam-se as dimensões que as comunidades de suporte social, tanto as formais quanto as informais, vêm alcançando. Exemplo disso pode ser constatado pela observação de organizações comunitárias envolvidas com a promoção de saúde que fundamentaram a estruturação de comunidades *online*, que permitiam a identificação e a organização do suporte em massa, atravessando as limitações de tempo e distância. Essas comunidades passam a existir por meio da internet e funcionam como unidades sociais que envolvem membros que se relacionam entre si como um grupo. Um dos elementos que auxiliam na compreensão da importância do suporte social é estabelecido pela noção de que as pessoas tendem a confiar mais na família e nos amigos, do que em fontes institucionais e, quanto a isso, o acesso à mídia descentralizada, tal como a internet, parece aumentar a influência de redes pessoais (Bennett, 2001; Demiris, 2006).

Sobre a relação entre o primeiro e este segundo aspecto, em função do uso da internet, o

compartilhamento e o desenvolvimento de conhecimentos populares se dá não em função da tradição, mas da quantidade de informações. Comunidades de apoio informais também organizadas virtualmente nem sempre possuem objetivos e estratégias bem definidas. O fato de a internet ter um caráter descentralizado e não regulamentado em relação à informação, como visto anteriormente, também contribui como encontro de pessoas com interesses, pensamentos e ideologias comuns, mesmo que, em relação à saúde, elas assumam enfoques distorcidos, como os relatados nos estudos que procuraram avaliar o impacto sobre as redes sociais integradas por pessoas com distúrbios alimentares (Potiguar & Reis, 2009; Recuero, 2005).

Apesar de ter havido um grande aumento das comunidades virtuais, torna-se difícil avaliar os impactos que elas apresentam. Existem poucos estudos que as avaliem e as comparem com as comunidades de apoio face a face, pois mesmo sobre estas não existem pesquisas em função do número reduzido; e, normalmente, essas comunidades virtuais não são mediadas (Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo & Stern, 2004; Herbert, 2004).

### **1.2.3. Educação**

A internet tem sido abordada sob o enfoque da educação, tanto no sentido da educação em saúde quanto da educação profissional. Espera-se que os médicos possam realizar atendimentos pela internet que sejam mais simples, deixando os procedimentos de maior complexidade para as consultas mais tradicionais, não só em função dos benefícios para o paciente, mas também considerando os baixos custos de atendimento de saúde que isso implicaria. Essa tendência requer melhoria da comunicação eletrônica, maior acesso à informação médica e de saúde *online*, caso contrário, a nova relação poderá ser considerada fria e limitada, pois o correio eletrônico pode reduzir as pistas de informação que estão presentes no contato presencial, tais como olhar e postura, bem como omitir outras pistas durante a interação face a face, a aparência, o tom de voz, que auxiliam a avaliação do bem-estar físico e psicológico do paciente.

Para que se alcance esse nível de qualificação, a internet tem sido utilizada como ferramenta por meio do método de *e-learning*. Esse recurso, na educação dos profissionais, parece atender à necessidade de que se tenha um aprendizado constante em função do volume de informação que é produzida e divulgada (Feuerwerker, 2004; Wilkinson, While & Roberts, 2009). Caponeiro (2008) descreve que:

a velocidade com que as novas conquistas são disseminadas possibilita que médicos e demais profissionais de saúde mantenham seu nível de conhecimento equiparado aos saberes dos melhores centros do mundo. Entretanto, a disponibilidade de informações em tempo real não faz parte do cotidiano da totalidade dos profissionais, da mesma forma que o acesso ao conhecimento não garante a sua aplicabilidade (p. 606).

Quanto à educação em saúde, o impacto de programas de educação de pacientes baseados na internet tem sido objeto de diversas investigações. Devido a isso, Fox (2009) realizou uma revisão de literatura que evidenciou que os resultados econômicos e clínicos das experiências documentadas são menos consistentes, e não permitem comparação de seus atributos e qualidades, em função de existirem muitas variações no delineamento das pesquisas selecionadas, na implementação e na integração de estratégias adotadas pelos programas. No entanto, os resultados demonstram que há grande potencial para essa utilização, caso esses programas se preocupem com o efetivo planejamento e adequação desses aspectos, e que pesquisas sejam feitas para avaliá-los. Essas comparações de programas devem incluir a relação entre a internet e outras TIC (Carlbring & cols., 2006; Etter & Perneger, 2001). Formas de utilizar a internet na intervenção podem ser ilustradas pela pesquisa de Swartz, Noell, Schroeder e Ary (2006), na qual foi conduzido um trabalho randomizado, que demonstrou que um programa de controle do tabagismo pela internet pode ser bem sucedido.

Outra vertente de cuidados seria a de explorar e identificar formas de educar pacientes para identificar as falhas nas informações publicadas na internet e para selecionar aquelas que fossem confiáveis e de qualidade nas pesquisas sobre diagnósticos e tratamentos, na ausência da relação prévia médico-paciente. Por outro lado, deveria existir também formas de compreender a melhor maneira de os pacientes interagirem com esses recursos, para, por exemplo, haver a redução do estímulo à automedicação (Castiel & Vasconcelos-Silva, 2002; 2003; Chavéz, 2001; Eysenbach, 2000b).

Conclui-se, então, que o uso da internet cresce rapidamente, mas seu impacto no campo da saúde ainda não foi suficientemente esclarecido. Tais avanços representam tanto uma grande promessa quanto novas preocupações, já que a perspectiva do paciente não é a mesma daquela admitida pelo profissional. Evidentemente, a comunicação eletrônica não deve substituir a relação direta e face a face entre um profissional e seu paciente. De fato, este recurso interativo complementa as modalidades tradicionais de contato (Finnegan & Viswanath, 2008).

É importante insistir que a internet permite acesso e armazenamento de dados, auxiliando na tomada de decisão diagnóstica e terapêutica. Sendo assim, é uma ferramenta para a educação profissional (Mandl, Szolovits & Kohane, 2001). É nesse campo que está inserido o segmento denominado de Informática Médica. Segundo levantamento acerca da produção científica internacional, regional e nacional das TIC, entre 1996 e 2005, a informática médica foi tema de 62% dos artigos indexados (Packer, Tardelli & Castro, 2007).

Em síntese, a literatura indica que a internet caracteriza-se por ser uma tecnologia interativa adaptável às diferentes exigências do campo da saúde: transmitir informação, mediar a comunicação entre cuidadores e usuários, pesquisar sobre tratamentos, auxiliar na prevenção de doenças e promoção da saúde, trabalhar em rede social, obter educação profissional e, até mesmo, intervir.

## CAPÍTULO 2

### REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: UM PANORAMA SOBRE AS APLICAÇÕES DA INTERNET

Inicialmente, este capítulo introduzirá noções gerais sobre lesão medular, conceitos e princípios relacionados à reabilitação. Mais adiante, será apresentado um panorama atual da Telereabilitação, complementado por uma revisão de estudos acerca do uso da internet por pessoas com lesão medular, profissionais e serviços especializados.

#### 2.1. Lesão medular: noções básicas

Estima-se que, anualmente, a incidência de LM nos Estados Unidos da América (EUA) seja de 12.000 novos casos. Até 2009, o número de pessoas com essa condição foi aproximadamente 262.000 (National Spinal Cord Injury Database, 2010). Estima-se que em torno de 20 a 40 indivíduos, por milhão, apresentam LM em todo o mundo (Meyers, 2001).

Consultados órgãos oficiais do governo brasileiro que coordenam as políticas públicas voltadas aos deficientes, não foram encontrados dados e estatísticas atuais sobre o número de pessoas que tiveram LM. No entanto, informações como essas podem ser encontradas em instituições de reabilitação que atendem a esse tipo de condição, assim como ocorre na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, centro de referência nacional em reabilitação. De acordo com as estatísticas divulgadas por essa instituição, tendo em vista o total de internações durante o ano de 2009, nos hospitais SARAHA-Brasília, SARAHA-Salvador, SARAHA-Belo Horizonte e SARAHA-São Luís, as causas externas, entre elas os acidentes de trânsito, foram as responsáveis pela maioria das vítimas com idades entre 15 e 49 anos de idade, e de eventos geradores de lesões medulares; predominantemente paraplegias (66,9%) (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, s.d.).

A lesão medular (LM) pode ser classificada, segundo a etiologia e a ordem de prevalência, como traumática, sendo as principais causas o acidente de trânsito, as agressões por arma de fogo, por mergulho e queda; e não traumáticas, que incluem as neoplasias, doenças vasculares e inflamatórias, e estenose medular. Dependendo da região da medula espinal acometida, as lesões medulares podem determinar dois quadros distintos: a tetraplegia, com envolvimento dos segmentos cervicais, e a paraplegia, que corresponde aos níveis torácicos, lombares e sacrais. Em relação ainda à classificação da LM, de acordo com a *American Spinal Injury Association* (ASIA), existe a *Impairment Scale* (AIS), que define, baseada na combinação de testes físicos e neurológicos que avaliam a sensibilidade, a capacidade motora e os reflexos existentes, se ela é completa ou incompleta (Ho & cols., 2007; Sarafino, 2006).

Essas condições da LM vão determinar a variedade de sequelas motoras e neurológicas,

tais como limitação do movimento e da sensibilidade, alterações das funções vésico-intestinais e sexuais, além de sintomas e patologias associadas como dor, infecção urinária, espasticidade (movimento involuntário dos membros superiores e inferiores), disreflexia (reação de elevação da pressão arterial em função da ocorrência de algum desconforto ou infecção não percebida pela pessoa com tetraplegia) e úlceras de pressão na pele (conhecidas como escaras). Em função das características da LM, além da assistência clínica, cirúrgica e fisioterápica adequadas, é necessário que haja um trabalho, não só de reabilitação física, mas também de reabilitação voltada para os aspectos psicossociais da LM (Ho & cols., 2007; Sarafino, 2006).

Em relação às pessoas com LM, constata-se importantes mudanças quanto a sua vida social, profissional e afetiva, proporcionais ou não, às sequelas motoras e neurológicas presentes. Nesse sentido, o processo de reabilitação deverá contemplar intervenções nessas áreas, a partir da perspectiva da educação em saúde, além da realização de pesquisas, que investiguem as dimensões relacionadas às repercussões da LM, tais como a qualidade de vida, o suporte social e o enfrentamento (Araujo, 2007; Bampi, Guilhem & Lima, 2008; Ribeiro, 2005). Quanto a este último aspecto, os resultados dos estudos revisados por Murta e Guimarães (2007) sugerem que o enfrentamento bem sucedido à LM traumática está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais do que a variáveis físicas relativas à LM. A focalização no problema e a busca de rede de apoio social são estratégias que podem ser utilizadas pelo paciente no processo de enfrentamento adaptativo e parecem estar associadas positivamente à participação do indivíduo em programa de reabilitação (Pereira & Araujo 2005; 2006).

Assim como a preocupação com os recursos de reabilitação e de enfrentamento, a qualidade de vida também representa fator determinante que influencia e é influenciada pela reabilitação, bem como a preocupação com a sobrevivência das pessoas com LM, o que determinaria efetivamente a reabilitação presente ao longo da vida (Dijkers, 2005; Duff & Kennedy, 2003).

Considerando, então, as evidências da meta-síntese realizada por Hammell (2007), os serviços de reabilitação devem se basear em necessidades reais das pessoas com LM, ou seja, permitirem a reabilitação personalizada.

Assim, o uso da internet parece ter uma importância específica e complementar ao processo tradicional de reabilitação, no incremento das ferramentas que auxiliariam o enfrentamento e o alcance da qualidade de vida.

## **2.2. Reabilitação: principais conceitos e princípios**

Uma das definições para Reabilitação é a registrada por DeLisa, Currie e Marting (1998), que faz referência ao processo que visa ajudar uma pessoa a atingir a sua melhor condição psicológica, física, social, profissional e educacional coerente com as suas limitações fisiológicas,

anatômicas e ambientais, bem como seus desejos e planos de vida, visando favorecer a adaptação do paciente à sociedade e à sua vida particular, por meio da valorização das suas potencialidades, independente do grau de limitações que a patologia tenha lhe impetrado.

De acordo com a OMS, reabilitação (Rehabilitation, s.d.) pode ainda ser considerada como um processo que visa permitir às pessoas com deficiência o alcance e a manutenção de seus melhores níveis funcionais nas áreas física, sensorial, intelectual, psicológica e social, por meio da oferta de ferramentas necessárias para o alcance da independência e da autodeterminação.

Nesse sentido, reabilitação associa-se à noção de deficiência, que tem evoluído ao longo da história, refletindo suas diferentes concepções influenciadas por momentos históricos, sociais, culturais e da própria medicina (Amaral, 1996, Amiralian & cols., 2000).

Atualmente, a OMS considera deficiência (Disabilities, s.d.) como um termo que engloba três dimensões: incapacidades (*impairments*), que se refere a um problema na função ou estrutura do corpo; limitações (*disabilities*), que estão relacionadas à dificuldade encontrada pelo indivíduo em executar atividades, ações e tarefas; e desvantagens (*handcaps*) ou restrição na participação social, que se trata do problema vivenciado pelo indivíduo, envolvendo situações de vida. Essas dimensões são integradas e fazem parte da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), elaborada pela OMS para substituir a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), cujo enfoque era eminentemente biomédico. A CIF atribuiu um novo significado ao termo “deficiência”, pois, mais do que considerar as alterações de função e/ou da estrutura corporal, enfoca as atividades que a pessoa pode desempenhar, assim como sua participação social. Desse ponto de vista, a deficiência é um fenômeno complexo, que reflete a interação entre dificuldades em diferentes níveis. Com base na CIF, a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos são determinadas pelo contexto ambiental em que vivem, o que contempla a perspectiva sociológica e política da deficiência (Diniz, Medeiros & Squinca, 2007; Farias & Buchalla, 2005).

A OMS estima que, no mundo, 650 milhões de pessoas apresentam algum tipo de deficiência (Disability and Rehabilitation, s.d.). No Brasil, as estatísticas oficiais encontradas sobre o número de pessoas com essa condição são do censo demográfico de 2000. De acordo com elas, aproximadamente, 24,5 milhões de pessoas, ou 14,5% da população total, apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência (Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência, s.d.).

Para direcionar os cuidados e o atendimento direcionados a esse grupo, a OMS traçou o Plano de Ação para 2006-2011 (World Health Organization, 2005a), no qual foram estabelecidos princípios de acordo com os quais todas as pessoas com deficiência deverão viver com dignidade, com direitos, oportunidades iguais e qualidade de vida. Através de esforços regionais, nacionais e globais, define como sua missão:

- Aumentar o conhecimento sobre a magnitude e as consequências da deficiência,
- Facilitar a coleta de dados e analisar ou divulgar os dados relacionados com a deficiência,

- Fornecer suporte de informação, promover e fortalecer os serviços de saúde e reabilitação de pessoas com deficiência e suas famílias,
- Promover a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC),
- Promover o desenvolvimento, produção, distribuição e manutenção de assistência,
- Fornecer suporte a tecnologia de desenvolvimento, implementação, medição e monitoramento de políticas para melhorar os direitos e oportunidades para as pessoas com deficiência,
- Capacitar profissionais de saúde e formuladores de políticas de reabilitação e serviço fornecedores de redes multisectoriais e parcerias.

Como uma estratégia de reabilitação, a RBC busca capacitar a pessoa com deficiência a fim de obter o acesso aos recursos de educação, emprego, saúde e serviços sociais de sua comunidade, com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida, bem como a de sua família, garantindo a satisfação de necessidades básicas e garantindo a inclusão e a participação. Ela é implementada por meio de esforços combinados das pessoas com deficiência, suas famílias, organizações e comunidades, o governo e organizações não-governamentais de saúde, educação, formação profissional, social e outros serviços (Community-based rehabilitation, s.d.).

Essas medidas também estão presentes na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil em setembro de 2008, pelo Decreto Legislativo n 186/08 (Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008). Em seus artigos 25 e 26, o documento exige que os países participantes assegurem às pessoas com deficiência o fornecimento de serviços de saúde adequados, incluindo habilitação geral de saúde, e serviços de reabilitação, e que elas não sejam discriminadas na prestação de cuidados de saúde.

A partir dessas diretrizes, estariam resguardadas as condições favoráveis para o acesso aos cuidados de medicina geral e serviços de reabilitação adequados, envolvendo, entre outros, assistência médica de reabilitação física, de fala, assistência psicológica e terapia ocupacional, assim como serviços de apoio.

No entanto, mais do que a existência de políticas públicas que contemplem essas ações, bem como a destinação de recursos públicos para que a assistência à saúde da pessoa com deficiência seja efetivada, é necessária “a participação sociopolítica das pessoas com deficiência na “pactuação” das políticas de saúde” (Bernardes, Maior, Spezia & Araujo, 2009, p. 31).

O conceito de reabilitação evoluiu, pois foi ampliado e atualizado. Em abordagens recentes, ele é compreendido como um conjunto de ações de longo prazo, que estabelecem a ênfase no indivíduo, no seu contexto educacional e social, em suas dificuldades específicas relacionadas com a saúde. Essas ações são fundamentadas em uma visão antropocêntrica e determinam um *continuum*, a partir da integração de três elementos, sendo eles a estrutura, os processos e os resultados. Uma importante consideração em sua concepção atual é a de que a reabilitação não termina com a definição de metas, mas prevê o acompanhamento e avaliação dinâmicos e

contínuos (Pinto, Rocha, Coutinho, Gonçalves & Beraldo, 2005; Wade & de Jong, 2000). Conforme afirma Queiroz (2003), a reabilitação, marcada pelo seu caráter subjetivo e processual, faz com que os objetivos gerais de adaptação, bem-estar, integração, inserção social e autonomia, bem como os específicos, determinados pelas características individuais de patologia, idade, rede de apoio e recursos pessoais, se alterem ao longo do tempo.

O papel da equipe multiprofissional nesse contexto seria o de promover aprendizagens e facilitar o alcance desses objetivos. Para tanto, discussões e pesquisas abordam processos, como tomada de decisão e comunicação, já discutidos na área da saúde, mas que adquirem um enfoque diferenciado e intensificado no contexto de reabilitação (Martins & Araujo, 2008; Queiroz & Araujo, 2006; 2007; 2009; Ramos, 1999).

No âmbito da Reabilitação e atuando com a condição de pessoas que tiveram LM, insere-se a Psicologia da Reabilitação. Considerada uma das primeiras especialidades da psicologia clínica aplicada, ela é dedicada ao conhecimento e ao tratamento das deficiências e das condições crônicas de saúde. Para isso, utiliza o conhecimento derivado de diferentes áreas da Psicologia, tais como a psicologia social, psicologia da saúde e de políticas públicas (Frank & Elliot, 2000).

Esses conhecimentos se integram e se adequam às necessidades específicas determinadas pela população a ser atendida e determinam formas diferenciadas de atuação, como ocorre em relação às pessoas com LM, principalmente no que se refere à necessidade de desenvolvimento do trabalho em equipe multiprofissional, conforme já mencionado anteriormente (Richards, Kewman & Pierce, 2000).

Contribuições da Psicologia da Reabilitação alinhada aos princípios da reabilitação podem ser vistas no artigo de Araujo (2007), elaborado a partir da análise de duas pesquisas que abordaram a questão do enfrentamento de pessoas com LM em reabilitação. Nele, a autora sugere que a Psicologia da Reabilitação desenvolva estudos prospectivos para verificar a estabilidade das estratégias de enfrentamento e determinar com mais exatidão a influência de fatores sociodemográficos, situacionais, atitudinais e pessoais na participação ativa e autonomia dos pacientes. A autora recomenda, ainda, que se procure priorizar investigações em situação natural por meio de técnicas observacionais e conduzir pesquisas sobre treinamento e formação de profissionais para atuação em reabilitação.

### **2.3. Telereabilitação: uma breve delimitação**

Alinhando-se aos objetivos da reabilitação voltada para o atendimento de pessoas com deficiência com o uso dos recursos e princípios da Telemedicina, encontra-se a Telereabilitação, dimensão na qual se encontra este trabalho e que pode ser entendida como “a entrega remota de uma variedade de serviços de reabilitação para pessoas com deficiência por meio de tecnologias de

telecomunicação” (Burns & cols., 1998, p. 126).

No entanto, não se encontram estudos que façam referência ao que poderia ser chamado de E-telereabilitação como uma área de aplicação da *Ehealth*. Mesmo assim, a quantidade de pesquisas encontradas e que fazem menção ao uso específico da internet na área da reabilitação demonstra que as mesmas tendências que se encontram no campo maior da saúde no que se refere aos diferentes enfoques da internet podem ser constatadas nesse contexto.

Assim como afirmam Rimal e Adkins (2003), em relação à saúde global, Hauber e cols. (2002), referindo-se ao contexto de reabilitação, também enfatizam que é preciso conhecer as características dos usuários, para que os serviços oferecidos pela internet sejam adequados.

Considerando o uso específico de computadores, de *softwares* especializados e a internet, uma primeira função desses recursos está relacionada às tecnologias assistivas, tais como cadeiras de rodas, próteses, aparelhos auditivos, visuais que podem auxiliar uma pessoa com deficiência a melhorar suas habilidades e, dessa forma, tornar-se capaz de viver de forma independente e participar de sua vida social (Assistive devices/technologies, s.d). Tanto a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (artigos 20 e 26) (SEDH, 2008), quanto a OMS (WHO, 2005b) destacam a importância de dispositivos de assistência e programas e políticas para implementá-los.

A aplicação das TIC como tecnologia assistiva é denominada de info-acessibilidade, inclusive quando se trata de desenvolvimento de *websites* para que usuários com deficiência possam acessar informações de seu interesse, tais como programas de leitura de texto ou letras de tamanho ajustável para pessoas cegas. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência chama a atenção para a necessidade de garantir o acesso às TIC para pessoas com deficiência em pé de igualdade com os outros, com o objetivo de ajudar a eliminar as barreiras à informação, principalmente através da internet. A nível nacional, as leis e regulamentos podem promover o cumprimento das normas de acessibilidade.

Em outra perspectiva, baseado nas repercussões já vistas em relação ao uso da internet na área da saúde em geral, e o fato de ela empoderar o seu usuário em relação aos processos de busca de informação e comunicação, conclui-se que essas são funções importantes e que podem contemplar diretamente os princípios e a aplicação de ações de reabilitação.

Em consulta ao CETIC.Br, obteve-se a resposta de que essa instituição não produz estudos estatísticos que contemplem a questão do uso da internet por pessoas com deficiência. No entanto, a utilização das TIC, como a internet, está rapidamente se tornando uma parte essencial da vida econômica, educacional e social também das pessoas com deficiência.

## **2.4. Internet e a reabilitação de pessoas com lesão medular: uma revisão de literatura**

Com a finalidade de melhor caracterizar essa integração de elementos do contexto mais amplo da reabilitação da pessoa com LM e a internet, foi realizada uma revisão de literatura, em outubro de 2009, como o objetivo de identificar não só os estudos existentes sobre os usos da internet feitos por essa população, mas também em relação às atividades e serviços de Telereabilitação que têm sido prestados por profissionais e serviços que atuam nesse contexto.

Utilizou-se como instrumento de consulta bibliográfica às bases de indexação de artigos científicos *online* (MedLine, PsycINFO, SciELO, PEPsic e Biblioteca Virtual de Saúde – BVS). Em relação aos descritores básicos, foram realizadas buscas com os termos reabilitação, internet, Telemedicina, E-saúde, Cybermedicina e Telereabilitação, combinados cada um deles com LM, tanto em português e inglês e que poderiam constar no título, no assunto ou no resumo do artigo.

### **2.4.1. Pesquisas sobre os padrões de uso da internet por pessoas que tiveram lesão medular**

Em relação ao uso da internet por pessoas com LM, constatou-se que, das quatro pesquisas selecionadas (Drainoni & cols., 2004; Goodman & cols., 2008; Hauber & cols., 2002; Houlihan & cols., 2003), nas três primeiras o *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* - NIDRR esteve presente por meio do seu banco de dados ou das instituições que integram o seu sistema. Associada a esses estudos também esteve uma mesma autora, Bethlyn Vergo Houlihan. Essa constatação indica basicamente que atualmente há uma concentração do interesse sobre esse tema em determinados grupos e instituições que publicam seus estudos em revistas médicas e de enfermagem específicas da área de reabilitação.

Os objetivos desses quatro estudos tiveram relação direta com a caracterização dos padrões de uso da internet por pessoas com LM e o impacto sobre elas. Hauber e cols. (2002), como pretendiam obter informações para a elaboração de um programa de saúde com aplicativos interativos, também analisaram o tipo de informação disponível na internet, se os participantes encontravam as informações desejadas, quais seriam elas, a quantidade de pessoas com deficiência que tinham acesso a computador e internet, os locais onde estavam e com que frequência eram utilizados. Goodman e cols. (2008) acrescentaram a investigação sobre o uso de tecnologias assistivas, bem como Drainoni e cols. (2004) e Houlihan e cols. (2003) buscaram relacionar o uso da internet com a qualidade de vida dessa população.

As pesquisas foram derivadas de estudos observacionais que tiveram delineamentos variados, sendo o de Hauber e cols. (2002) um estudo retrospectivo de três anos com pacientes que haviam completado a reabilitação, o de Houlihan e cols. (2003) e Goodman e cols. (2008) prospectivos, e, por fim, o de Drainoni e cols. (2004) longitudinal.

As formas de recrutamento variaram de distribuição de informativos em associações, passando pela identificação de candidatos por profissionais de saúde, à seleção em banco de dados de uma instituição e do estudo nacional *Model Spinal Cord Injury Systems* (MSCIS). Os estudos tiveram, respectivamente, 23, 225, 2926 e 516 participantes, sendo esse último grupo constituído de uma subamostra de 286 pessoas.

Os instrumentos utilizados nos estudos de Hauber e cols. (2002) foram um questionário de 14 questões enviado por *e-mail* aos participantes, e entrevistas pré e pós-teste. A primeira foi realizada com um protocolo estruturado desenvolvido pelo *Massachusetts Survey on Secondary Conditions* (CIL-9) e conduzida pessoalmente. A intervenção realizada, nesse caso, foi o oferecimento aos participantes que nunca tiveram contato com a internet de uma tecnologia chamada *Webtv*. Para a entrevista pós-teste, utilizou-se um protocolo semi-estruturado aplicado por telefone. Esse segundo método também foi adotado na pesquisa de Houlihan e cols. (2003). Na investigação de Drainoni e cols. (2004), foram utilizados um roteiro de perguntas denominado *Pilot Technology Survey* na sub-amostra, três escalas padronizadas (*Satisfaction With Life Scale*, *Brief Patient Health Questionnaire* e *Craig Handicap Assessment Reporting Technique*) e o protocolo do MSCI *follow-up survey*, que engloba questões sobre saúde, qualidade de vida, dor, funcionalidade, independência, utilização de serviços de saúde e outros tópicos. Este último protocolo também forneceu dados para o trabalho de Goodman e cols. (2008), que os complementou por meio de entrevistas por telefone.

As limitações apontadas pelos estudos foram relacionadas à presença de amostras não representativas ou reduzidas e à falta de sensibilidade de alguns instrumentos para avaliarem o que pretendiam. Parece haver a constatação de que as investigações possibilitaram, de fato, a identificação dos padrões de uso da internet por pessoas com LM, mas não o impacto real que esse recurso tem sobre suas vidas. A evasão de participantes e o uso de uma tecnologia limitada para a coleta de dados, também foram constatadas.

Quanto aos resultados desses estudos, verificou-se que a maioria dos participantes tinha acesso ao computador e à internet, assim como a utilizavam de maneira regular.

De maneira geral, a troca de *e-mails* foi o principal uso da internet apontado pelos resultados das quatro pesquisas. Entre os estudos analisados, houve variação na frequência e na ordem de importância das demais funções, quais sejam: visitar salas de bate-papo, trabalhar, pesquisar por informações gerais, de saúde e relacionadas à própria deficiência, jogar, fazer compras e estabelecer conexão social. Quanto a esse aspecto, parece haver redução no contato com a família, aumento de atividades recreativas individuais e dos envolvimento afetivos virtuais.

Nos estudos que tiveram como objetivo verificar a qualidade de vida, foi possível identificar uma correlação positiva entre esse aspecto e o uso da internet, assim como em relação à autopercepção, à saúde, à ocupação e à integração social, mas uma fraca associação com a satisfação com a vida e com a depressão (Drainoni & cols., 2004).

Em relação às variáveis sociodemográficas, observou-se associação do uso da internet com escolaridade, raça branca e presença de relacionamento conjugal. Foi identificado que a presença de competência de tecnologia de informática constituiu um preditor de empregabilidade na população com LM (Drainoni & cols., 2004). Não foram observadas essas correlações com o nível da lesão e nem com a utilização de tecnologias assistivas.

Concluiu-se, com base nos quatro estudos revisados, que a maior parte das pessoas com deficiência que possuem computador tem acesso à internet. Dessa forma, constata-se que a internet é uma ferramenta potencial de meio de comunicação para a divulgação de informações relacionadas com a saúde e para os serviços abrangidos por essa população (Hauber & cols., 2002).

Quanto aos estudos futuros, sugeriu-se que as pesquisas sejam feitas com amostras nacionais, sobre o uso da internet pela população de pessoas com deficiência e de grupos específicos.

#### **2.4.2. TIC e programas de reabilitação: novas perspectivas para atuação e uso profissional**

Em relação ao uso da internet pelos profissionais, observou-se que há um predomínio de estudos sobre a continuação da assistência após a alta, com maior preocupação em relação aos distúrbios associados, especificamente sobre escaras, como pode ser visto a seguir. Identificou-se apenas um artigo que abordava a importância da intervenção psicológica, pelo telefone.

O estudo de Dallolio e cols. (2008) evidenciou que, após a alta, não há diferença entre as complicações entre pacientes com LM acompanhados tradicionalmente ou por meio dos recursos da Telemedicina (plataforma de videoconferência) aplicados ao contexto da reabilitação.

Sobre a importância da Telereabilitação, Galea, Tummina e Garback (2006) também constataram a efetividade do recurso de vídeofone no acompanhamento de pacientes que apresentavam comorbidades, tais como diabetes, hipertensão, obesidade, infecção urinária, lesão de pele e depressão. No estudo de Egner, Phillips, Vora e Wiggers (2003), verificou-se que, tanto pelo uso do telefone quanto do vídeo, os resultados foram satisfatórios em relação ao acompanhamento e aos processos de educação para a saúde de pessoas com LM e esclerose múltipla com restrições importantes de mobilidade. A possibilidade de aumentar a interação social, de melhorar a qualidade de vida e a depressão também foi apontada como um benefício desse tipo de intervenção.

Outros estudos foram conduzidos no sentido de avaliar os resultados das intervenções a partir dos recursos das tecnologias da informação e concluíram sobre os benefícios aos pacientes (Phillips, Temkin, Vesmarovich & Burns, 1998; Phillips, Vesmarovich, Hauber, Wiggers & Egner, 2001; Soopramanien, Pain, Stainthorpe, Menarini & Ventura, 2005).

Os estudos sobre os cuidados preventivos e de tratamento de escaras, disreflexia e dor parecem merecer uma atenção especial dos estudiosos.

Nesse sentido, e especificamente em relação à escara, Mathewson, Adkins, Lenyoun, Schmidt e Jones (1999) fizeram um estudo piloto sobre métodos alternativos de intervenções preventivas contra escaras, por meio de conversas regulares com o profissional de enfermagem, via recurso de vídeo e som. Esse método foi comparado ao manejo de contingências, aplicado ambulatorialmente às pessoas com história de dificuldades de cuidados com a pele em Mathewson, Adkins e Jones (2000). Os autores observaram que ambas intervenções são efetivas e complementares, devendo a opção por uma ou outra ser orientada pelas características do paciente. Esse tema também foi alvo das pesquisas conduzidas por Vesmarovich, Walker, Hauber, Temkin e Burns (1999), Ho e Bogie (2007), Hill, Cronkite, Ota, Yao e Kiratli (2009), Halstead e cols. (2003), as quais identificaram resultados positivos em relação às intervenções com uso das TIC.

Por meio das ferramentas da Telereabilitação, outras alterações decorrentes da LM também foram investigadas, tais como dor (Roth, Lowery & Hamill, 2004) e disreflexia, que recebeu atenção dos pesquisadores Lapierre, Blackmer, Coutu-Wakulczyk e Dehoux (2006). Eles salientaram a importância de os protocolos de atendimento em Telereabilitação contemplarem informações sobre sintomas pré-morbidos que podem se relacionar com quadros de disreflexia e são essenciais para orientar a gestão de um episódio. Para isso, apresentaram um algoritmo para auxiliar os prestadores de Telereabilitação no reconhecimento do referido problema.

Orientações a cuidadores, sobre exercícios, treino de independência e funcionalidade fizeram parte de programas elaborados, via tecnologia de Telereabilitação e tiveram resultados favoráveis (Cruise & Lee, 2005; Elliott, Brossart, Berry & Fine, 2008).

A internet também foi utilizada como recurso auxiliar no processo de educação em saúde voltado para os pacientes (Burrows, Moore & Lemkau, 2001; Lindsey, Kurilla & DeVivo, 2002; Van Dyke, 1999).

Nesse mesmo sentido, a experiência da abordagem da enfermagem com as TIC foi destacada por Borchers e Kee (1999) e no trabalho de Brilhart (2007), no qual pessoas com LM foram convidadas a avaliarem textos sobre cuidados e controle com a infecção urinária. A autora concluiu que a internet, por ser facilmente acessível, contribuiu com a educação dos leitores que podem ter limitações de acesso a outras fontes de informação.

Por fim, apresenta-se um estudo (Mozer, Franklin & Rose, 2008) que demonstra a atuação do psicólogo de saúde por meio da psicoterapia que, seguindo a tendência das abordagens em Telereabilitação, evidenciou vantagens práticas ao transpor barreiras que limitariam o cuidado convencional. A utilidade e a eficácia de terapia pelo telefone parecem ser generalizáveis para diferentes populações clínicas encontradas no contexto da saúde.

A presente revisão permitiu identificar outras formas de uso profissional da internet direcionadas à questão da LM, mas que não estão diretamente relacionadas às intervenções, sendo elas:

- internet como ferramenta para o trabalho de profissionais da saúde: estudo de Calmels,

Mick, Perrouin-Verbe e Ventura (2009), que relata a experiência de uma equipe que trabalhava via vídeo conferência para o desenvolvimento de tecnologia assistiva para as pessoas com LM;

- internet como ferramenta de pesquisa, tanto com o uso de questionários *online* (Anderson, Fridén & Lieber, 2009; Chelvarajah, Knight, Craggs & Middleton, 2009; Edwards & cols., 2002; Migliorini, New & Tonge, 2009; Migliorini, Tonge & Taleporo, 2008; Morse & cols., 2009), quanto para coleta de dados em grupos de discussão (Lewis, 2004);
- internet para o desenvolvimento de interfaces para o acesso ao computador e à própria rede (Choi, Micera, Carpaneto & Kim, 2009); e
- internet na investigação das necessidades de informação das pessoas com LM (Gontkovsky, Russum & Stokic, 2007).

Tendo em vista, então, esses dois contextos em que a internet está presente, algumas conclusões podem ser depreendidas:

- A variação de tipos dos delineamentos, instrumentos de avaliação e de quantidade de participantes não permite uma comparação mais precisa dos estudos;

- Em relação à perspectiva do uso da internet pelas pessoas que tiveram lesão medular, as análises revelaram que há um predomínio da utilização da internet pela pessoa com LM para troca de *e-mails*, compras, busca de informações, integração a comunidades de apoio e trabalho, sendo possível identificar sua relação com a qualidade de vida.

Dessa forma, foi possível constatar a necessidade e a importância de se estudar esse assunto, que ainda desperta interesse concentrado em determinados grupos e instituições de pesquisa.

Observou-se também que, a partir dos resultados do segundo tema de investigação, embora as áreas de Telemedicina e Telereabilitação façam referência ao uso de tecnologias na intervenção em saúde, parece haver uso mais frequente do telefone, do vídeo e da teleconferência, em detrimento da internet, que poderia oferecer as mesmas funcionalidades de interação e comunicação. De outro modo, em função de algumas justificativas de uso se relacionarem à dificuldade de acesso do paciente devido à mobilidade restrita ou da distância, eventualmente a tecnologia da internet não alcançou ainda a mesma capilaridade do telefone ou da conferência via satélite. Por meio dos termos utilizados, observa-se que os aspectos de comunicação, informação e educação em saúde não são privilegiados, parecendo haver uma ênfase maior nas intervenções com caráter médico.

Constata-se, então, que a pessoa com LM utiliza a internet, predominantemente, para integrar-se socialmente, afetivamente e no mercado de trabalho, o que é diferente da ênfase ao uso desse recurso que é dado pelos profissionais. Ou seja, as TIC estão sendo utilizadas pela área da saúde, para a assistência domiciliar da pessoa com LM, sendo que temas como educação em saúde não são tão privilegiados por esses recursos. Isso contraria uma das recomendações de Hauber e

cols. (2002) a respeito de se realizarem estudos para que se conheça melhor a população que será assistida por programas de saúde que se utilizem da Telemedicina e da Telereabilitação, antes que ele seja estruturado.

De maneira geral, por se tratarem de estudos realizados em outras culturas, e tal aspecto influenciar os padrões de uso da internet, entende-se que seja importante a realização de pesquisas que abordem essa questão no contexto da população brasileira, pois não tendo sido encontrados estudos com amostras dessa nacionalidade.

Verificados os benefícios do uso da internet por pessoas com deficiência, e especificamente por aqueles que tiveram LM, seria possível fundamentar a estruturação de serviços de educação em saúde que contemplassem as necessidades reais de seus usuários. Além disso, poderia orientar o delineamento de políticas públicas que privilegiassem a inclusão digital dessa população, entendendo que esse recurso não é necessário apenas ao processo educacional que já é reconhecido por determinadas leis, mas também o processo de saúde-doença, e sua interface com as dimensões sociais, afetivas e ocupacionais do indivíduo.

## CAPÍTULO 3 METODOLOGIA

O presente capítulo destina-se a descrever o método pelo qual se orientou a presente pesquisa, esclarecendo os motivos que levaram a pesquisadora à sua escolha e detalhando-o em relação aos participantes, aos instrumentos, aos cuidados éticos, bem como aos procedimentos de coleta e análise de dados que foram utilizados, em cada uma das duas etapas de sua realização.

### 3.1. Escolha do método

Dadas as características complexas do comportamento em saúde e das variáveis que o influenciam, entre elas o impacto do uso da internet, optou-se pelo estudo de natureza quantitativa e qualitativa, a fim de adequar a obtenção e a análise de dados ao fenômeno a ser estudado.

Em função de o tema desta pesquisa estar relacionado ao uso da internet, de ter sido constatado na revisão de literatura que várias pesquisas aplicaram esse recurso em seus delineamentos metodológicos, optou-se também por privilegiá-lo.

Dessa forma, haveria, além de uma condição favorável ao alcance dos objetivos do estudo, uma ilustração da utilização crescente da internet nos métodos de pesquisas científicas, em função da capacidade que esse recurso tem de associar características funcionais importantes no mundo moderno, como permitir a transposição de distâncias espaciais e temporais, otimizar a obtenção e a análise da informação, e contemplar a acessibilidade, visto que a amostra a ser estudada apresenta limitação motora. Além disso, haveria a possibilidade de selecionar a amostra de pessoas com lesão medular adquirida face à atual ausência de um vínculo institucional do pesquisador diretamente relacionado com essa clientela.

Definiu-se, então, a necessidade de se desenvolver instrumentos de coleta de dados que se adequassem ao uso dessa tecnologia. Para tanto, optou-se pelo uso de questionário eletrônico, via internet, e pela realização de grupos focais presenciais e grupos focais *on-line*.

Trata-se, então, de pesquisa multimetodológica para a coleta e a análise dos dados, com amostra proposital, realizada em duas etapas consecutivas. A primeira, denominada Etapa *e-survey*, compreendeu a aplicação de um questionário eletrônico (QE), para obtenção das principais informações sociodemográficas e sobre os usos da internet por pessoas que tiveram LM. A segunda etapa, Etapa Grupo Focal, desenvolveu-se por meio da realização de dois grupos focais, no formato presencial (GFP) e *online* (GFO), como recurso para compreender as percepções dos participantes sobre o impacto do uso da internet.

De acordo com os requisitos da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, (CNS-MS), a realização desta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em

Pesquisa, da Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília (CEP-FS-UnB) (Anexo A).

### **3.2. Etapa *e-survey***

#### **3.2.1. Participantes**

Para esta etapa, em função da necessidade de aprofundamento do conhecimento de um grupo específico de pessoas, optou-se pela composição de uma amostra proposital, para a qual foram adotados como critérios de inclusão: indivíduos de ambos os sexos, com idade a partir de dezoito anos e que apresentassem LM adquirida, o que possibilitaria a comparação de determinadas características de uso da internet existentes antes e após a LM. Foram excluídos do estudo os participantes que não concluíram o preenchimento do QE. A amostra foi composta por 43 participantes.

#### **3.2.2. Instrumentos**

Para a coleta das informações sobre as características dos participantes e sobre os usos que fazem da internet, foi elaborado um QE, estruturado na ferramenta *Survey Monkey*. Ele foi composto por duas páginas iniciais, que continham o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as instruções de preenchimento, seguidas de questões de múltipla escolha e abertas, predominantemente elaboradas pela própria pesquisadora e orientadora, divididas em cinco eixos temáticos: sobre o uso da internet, sobre a LM, sobre a reabilitação, sobre a qualidade de vida e sobre os dados pessoais. Ao final do QE, havia uma página com um texto de agradecimento e com o convite para participar da Etapa Grupo Focal (Anexo B).

Sobre a reabilitação, em relação às alterações da funcionalidade provocadas pela LM, foi também utilizada a escala de Medida de Independência Funcional (MIF), validada para a população brasileira (Riberto & cols., 2004). A MIF foi criada originalmente para ser utilizada por profissionais de reabilitação treinados. No entanto, estudo sobre a sua aplicação no formato de autorrelato demonstrou que ela atende à necessidade de se conhecer a percepção dos pacientes sobre o seu estado de independência funcional (Jensen, Abresch & Carter, 2005), o que corresponde às necessidades desta pesquisa, sem que se substitua a avaliação realizada por especialistas em situações clínicas (Granger, Harper & Duffey, 2007).

Essa escala é composta por 18 itens, que formam duas dimensões específicas: dimensão motora (comer, aprontar-se, tomar banho, vestir parte superior do corpo, vestir parte inferior do

corpo, usar o vaso sanitário, ter controle de bexiga, ter controle do intestino, transferir-se da cama para a cadeira de rodas, transferir-se da cadeira de rodas para o vaso sanitário, transferir-se no banheiro e chuveiro, utilizar marcha/cadeira de rodas, escadas), e dimensão social (apresentar compreensão, expressão, integração social, resolução de problemas, memória). Cada item é avaliado de acordo com uma escala *Likert* de sete pontos, que corresponde a: 1) assistência total; 2) assistência máxima; 3) assistência moderada; 4) assistência com contato mínimo; 5) supervisão ou preparação; 6) independência modificada e 7) independência completa. O escore total pode variar de 18 a 126 pontos, sendo a dimensão motora responsável por até 91 pontos e a dimensão social correspondente ao máximo de 35 pontos. Os resultados sinalizam dependência completa quando o respondente alcança até dois pontos, escore que indica realização de menos de 50% da atividade laborativa e necessidade de assistência máxima para realizar atividades diárias. A dependência modificada se dá quando o respondente alcança de três a cinco pontos, escore que sinaliza realização de 50% ou mais da atividade laborativa e necessidade de assistência para realizar atividades diárias. E a independência está presente quando o respondente, que obtém pontuação de seis a sete pontos, não necessita da ajuda de alguém para desenvolver uma determinada atividade (Riberto & cols., 2004).

Em relação à qualidade de vida, com a finalidade de selecionar o instrumento mais adequado para coleta de dados desta pesquisa, buscou-se na literatura estudos que avaliassem a qualidade de vida de pessoas com LM, preferencialmente com ferramentas específicas, devido à tendência de que elas podem fornecer descrição mais compreensiva dos problemas causados por uma doença e as vantagens e desvantagens de um tratamento (Matos, 2006). No entanto, foi dada preferência a uma ferramenta geral em função de não haver instrumento específico para avaliar qualidade de vida em pessoas com LM, padronizado para a população brasileira. Os artigos encontrados permitiram verificar que tanto o *World Health Organization Quality of Life - bref* (WHOQOL-*bref*) (Bampi & cols., 2008) quanto o Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) (Forchheimer, McAweeney & Tate, 2004; Vall, Braga & Almeida, 2006) têm sido utilizados em pesquisas nacionais feitas com pessoas com LM. No entanto, a escolha pela primeira ferramenta foi feita em função de o WHOQOL-*bref* também ter sido validado para grupos com essa característica (Jang, Hsieh, Wang & Wu, 2004) e, quando comparado ao SF-36, ter demonstrado melhor validade e responsividade (Lin, Hwang, Chen & Chiu, 2007), apesar de não terem sido identificados trabalhos semelhantes com amostra brasileira. Além disso, visto que se tratava de um QE extenso, considerou-se que o fato de o WHOQOL-*bref* ter uma menor quantidade de itens do que o SF-36 contribuiria com a redução do número de questões, como um todo.

O WHOQOL-*bref* é uma versão abreviada do *World Health Organization Quality of Life - 100* (WHOQOL-100), criado para avaliar a qualidade de vida de populações adultas, podendo ser autoadministrado. As versões em português de ambas as escalas foram desenvolvidas por Fleck e cols. (1999; 2000).

O WHOQOL-*bref* é composto por 26 perguntas, sendo as duas primeiras são gerais, fazendo referência à percepção da qualidade de vida e à satisfação com a saúde; e as outras 24 são distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, social e meio-ambiente. Os domínios são representados por várias facetas e suas questões foram formuladas para uma escala de respostas do tipo *Likert* em relação à intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca-sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom).

Em função do questionário *e-survey*, ambos os instrumentos foram adaptados para a versão eletrônica. Em relação ao WHOQOL-*bref*, foram mantidas as orientações, questões e o *layout* exatamente como os encontrados na versão para impressão, sendo que a adoção desse cuidado em relação a esse instrumento é enfaticamente sinalizada pelo grupo do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), ao qual Fleck e sua equipe pertencem. Não foram localizados estudos sobre o uso do MIF em pesquisas pela internet. Já em relação ao WHOQOL-*bref*, o seu formato digital foi utilizado na pesquisa de Chen e cols. (2009), que não identificou diferenças nos resultados obtidos, comparando-se as duas versões do instrumento.

### 3.2.2.1. Estudo Piloto

Com o objetivo de buscar uma adequação em relação aos conteúdos que seriam abordados por cada um dos instrumentos de coleta de dados elaborados para a presente pesquisa e de avaliar a adequação do QE quanto à validade semântica dos itens, à formatação das escalas padronizadas e à funcionalidade da ferramenta de pesquisa *Survey Monkey*, foi realizado um Estudo Piloto.

Essa atividade envolveu dois segmentos de participantes, identificados na relação de contatos pessoais e profissionais da própria pesquisadora: profissionais das áreas de reabilitação, de informática e de pesquisa (n=10); e pessoas com o perfil similar ao da população que seria estudada (n=5).

A transposição das questões previamente elaborada, do WHOQOL-*bref* e do MIF, para o QE, totalizou 108 itens. O *link* para acessá-lo e a solicitação de que ele fosse avaliado no prazo de duas semanas, a partir de um roteiro pré-definido de aspectos a serem observados, integravam a mensagem de texto enviada por *e-mail* para cada participante. Solicitou-se, ainda, aos profissionais, que eles simulassem as respostas das questões, para que houvesse a possibilidade de se conhecer o instrumento completamente e, às pessoas com LM, que elas respondessem ao QE efetivamente. As informações obtidas foram analisadas pela pesquisadora, pela orientadora e por um auxiliar de pesquisa, com o objetivo de identificar e implementar as alterações pertinentes.

De maneira geral, as sugestões fundamentaram os ajustes de aspectos conceituais; a adequação da abordagem de determinados assuntos, da estrutura e da modalidade das questões; a

transposição de perguntas abertas em fechadas, devido à percepção de que isso aumentaria a taxa de resposta; a complementação de opções de determinadas questões; a alteração na ordem dos eixos temáticos do QE e na sequência das questões, para que houvesse uma maior facilidade de preenchimento, considerando as possíveis limitações funcionais dos participantes; bem como a exclusão de 20 questões. Entre elas, uma investigava a classificação funcional da LM pelo ASIA, sendo acatada a sugestão de se buscar essa melhor caracterização dos participantes por meio da relação entre o nível da LM e os escores obtidos na escala MIF. Outras referiam-se a temas que, de fato, deveriam ser abordados por meio dos grupos focais, principalmente relacionados às percepções sobre o uso da internet.

Dessa forma, ao final do Estudo Piloto, definiu-se o formato do QE, composto por um total de 86 questões sendo que a questão 32 correspondia ao MFI, as questões 50 a 75 compunham o WHOQOL-*bref*, as de número 1 e 88, sinalizaram apenas as alternativas de concordância com o TCLE, e a 89 e 90 indicaram os espaços para o registro do interesse pela participação da segunda etapa da pesquisa (Anexo B).

### **3.2.3. Material**

A versão profissional da ferramenta *Survey Monkey* foi contratada por um período de seis meses, a fim de que a sua utilização estivesse habilitada desde a realização do Estudo Piloto até a data final de realização do mestrado. Tendo em vista a existência de diferentes recursos como esse, tanto gratuitos quanto pagos, a opção pelo *Survey Monkey* foi definida em função da familiaridade prévia que a pesquisadora adquiriu com ela, a partir da versão gratuita com limite para dez questões, bem como pelas funcionalidades que esse instrumento apresenta, no que se refere às possibilidades de customização, aspecto visual, tratamentos estatísticos básicos dos dados e pela certificação de acessibilidade e segurança. Além disso, para a sua utilização, haveria a necessidade de uma configuração mínima nos computadores dos participantes, o que evitaria a redução da amostra em função de maiores exigências tecnológicas.

### **3.2.4. Procedimentos de coleta dos dados**

A divulgação da primeira etapa da presente pesquisa foi em rede e ocorreu a partir de dois segmentos: o direto, composto por pessoas que tiveram LM e que faziam parte dos contatos da pesquisadora, e o indireto, que se subdividia em profissionais, instituições da área de educação e da saúde, e *sites* da internet que tivessem suas atividades relacionadas aos temas de deficiência, reabilitação e LM, os quais foram inicialmente identificados por meio de buscas na ferramenta de

pesquisa *Google*.

Dessa forma, foram criados quatro coletores de dados específicos, para favorecer o controle de respostas de cada segmento, que integraram as mensagens de texto enviadas por *e-mail* para cada segmento. Para os possíveis participantes do segmento direto, havia, além do *link* do questionário, o convite para participar da pesquisa por meio do seu preenchimento, os contatos da pesquisadora e a solicitação de que o endereço eletrônico fosse enviado para as suas respectivas redes sociais, compostas por pessoas que tivessem LM (Anexo C). Em relação à divulgação indireta, a orientação era de que o *link* do questionário fosse enviado para os seus contatos e/ou membros dos seus cadastrados que tivessem a condição do perfil da população estudada (Anexos D e E) ou que inserissem o código do questionário no HTML (*Hyper Text Markup Language*) das suas páginas da *web*, no caso das instituições ou *sites* da internet. Quanto à configuração de coleta de respostas, estabeleceu-se que apenas um QE seria respondido por aparelho, por meio do controle do número do IP (*Internet Protocol*).

Sendo assim, a Etapa *e-survey* ocorreu a partir do recrutamento de participantes direcionado, visando a redução da possibilidade de uma mesma pessoa responder mais de uma vez o QE, da ocorrência de uma quantidade de participações irreal e como forma de buscar uma maior garantia de que a pesquisa chegaria àqueles que realmente tivessem as características esperadas para a amostra proposital.

Após acessar o QE (Anexo B), o início do seu preenchimento só seria possível mediante o registro de concordância com os termos do TCLE. Caso o participante marcasse a opção “Discordo”, uma página apareceria com a pergunta sobre o motivo da sua desistência.

Uma vez iniciada a marcação das respostas, o respondente poderia abandonar a pesquisa, deixar de emitir sua opinião para qualquer questão, ou interromper e reiniciar o preenchimento do instrumento até a sua conclusão, a qualquer tempo, desde que para tal utilizasse o mesmo computador empregado inicialmente. A única condição que o impediria de mudar de página era a marcação da opção “Outro (a)”, sem que houvesse a complementação da resposta solicitada.

Na última página do questionário, havia a informação sobre o término daquela etapa da pesquisa e o participante era convidado a fazer parte do GFO e/ou do GFP. Para tanto, quem estivesse interessado por continuar na pesquisa deveria registrar o seu *e-mail* no campo apropriado. A finalização do preenchimento do QE e, portanto, a consideração das respostas para a análise de dados só ocorreria após a marcação da opção “Concluído” ao término do questionário.

Os coletores da pesquisa permaneceram disponíveis por um período de dois meses. A partir da última semana de coleta, a data de encerramento da pesquisa foi inserida na página de Instruções. Na véspera da realização dos grupos focais, foi omitido o campo para inserção do *e-mail* para participar dessas atividades e inseridas as mensagens de que elas não estariam mais disponíveis.

### **3.2.5. Procedimentos de análise dos dados**

As informações obtidas na Etapa *e-survey* foram submetidas à análise descritiva de dados, com o objetivo de construir o perfil da amostra pesquisada, quanto aos aspectos sociodemográficos, à LM, às condições de reabilitação, à qualidade de vida e aos usos que os participantes faziam da internet. Para tanto, utilizou-se o registro de frequência, disponibilizado pelo *Survey Monkey*, e as medidas de tendência central e de dispersão, geradas pelo *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 18.0, que também foi utilizado para aplicar a sintaxe de correção do WHOQOL-bref e o teste não-paramétrico de Wilcoxon, para a comparação entre médias de variáveis existentes antes e após a LM.

## **3.3. Etapa Grupo Focal**

### **3.3.1 Participantes**

Foram adotados os mesmos critérios de inclusão da Etapa *e-survey*, sendo que, para integrar o GFP, os participantes teriam que residir em Brasília ou nas regiões administrativas do Distrito Federal. Os participantes dos grupos focais, recrutados entre os respondentes do QE, por meio do convite existente ao término desse instrumento, que receberam o *e-mail*-convite para fazer parte dos grupos focais, mas que não compareceram a essa atividade, foram excluídos desta etapa da pesquisa. Dela participaram 13 pessoas: cinco no GFP e oito no GFO.

### **3.3.2. Instrumentos**

Para a realização dos dois grupos focais, adotou-se a técnica de roteiro de perguntas abertas (Anexo F), adaptado aos contextos de realização presencial e *online*, que contemplassem as percepções dos participantes a respeito do impacto que o uso da internet provoca em suas vidas. Nesse processo, ênfase foi dada à possível relação entre internet, reabilitação e qualidade de vida, pois, em função da multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida (Costa Neto & Araujo, 2003), assim como foi dado destaque a essa variável no QE, foram também incluídas questões específicas sobre esse aspecto ao longo da dinâmica adotada para os grupos focais.

### 3.3.3. Materiais

O GFP foi realizado no Centro de Atendimento e Estudos Psicológicos do Instituto de Psicologia, da Universidade de Brasília (CAEP-UnB). Para esse grupo, foi utilizada a versão adaptada e impressa do TCLE (Anexo G). Utilizou-se um retroprojektor para exibir o roteiro de perguntas. O registro de imagem foi feito por meio de duas câmeras de filmar.

Para o GFO, foi contratada, por um período de duas semanas, uma sala de *web* conferência, adaptada do *software* livre *Dindin*, por uma empresa de comercialização de soluções de tecnologia (Anexo F). A opção por esse recurso deveu-se à necessidade de se realizar uma interação síncrona, como a que ocorre tradicionalmente em ambientes de troca de mensagens instantâneas (*Messenger e chats*), com a qual os participantes provavelmente já estariam familiarizados, que se aproximaria à interação que é estabelecida em grupos focais tradicionais. Além disso, haveria a possibilidade de um maior controle de acesso a esse ambiente virtual, conseqüentemente de segurança e sigilo em relação aos conteúdos lá compartilhados, e de visualização simultânea dos registros das conversações.

### 3.3.4. Procedimentos de coleta dos dados

Com base nos registros de *e-mail* dos participantes interessados em participar da Etapa Grupo Focal, obtidos pelo QE, caso o participante concordasse em fazer parte só do GFO, do GFO e do GFP, ou apenas deste, foram confeccionadas as lista de contatos específicas para cada situação, para as quais seriam enviadas orientações complementares sobre as condições de realização e participação da referida atividade. Dessa forma, o recrutamento para a Etapa Grupo Focal correu a partir dos participantes da Etapa *e-survey*.

#### 3.3.4.1. Grupo Focal Presencial

O GFP foi o primeiro a ser realizado, pois, como a maioria dos participantes que se inscreveu para esse grupo também se disponibilizou para participar da atividade virtual, caso algum deles não pudesse comparecer, haveria ainda a possibilidade de ser integrado ao GFO. Foram enviados dois *e-mails* preparatórios para o GFP (Anexo H). O primeiro, direcionado para os inscritos, continha informações sobre a previsão de data, local e horário de realização do encontro, solicitava a confirmação de participação e esclarecia que as despesas com deslocamento seriam ressarcidas pela pesquisadora. Após a exclusão daqueles que responderam informando a impossibilidade de participar dessa fase, foi encaminhado o segundo *e-mail*, confirmando as

orientações inicialmente fornecidas. Paralelamente a esse processo, foram realizados contatos telefônicos com o objetivo de auxiliar a organização da ida de alguns participantes, bem como esclarecer sobre o local de realização do GFP.

No dia do encontro, os participantes foram recepcionados e encaminhados para a sala de dinâmica de grupo, enquanto familiares e acompanhantes ficaram aguardando na sala de recepção do CAEP-UnB. Ao longo da realização do GFP, estiveram presentes dois auxiliares de pesquisa que participaram do processo de organização do espaço físico, controle do tempo e da recepção dos participantes, fazendo as indicações de acessibilidade para chegar ao CAEP-UnB. Antes do início do GFP, foram fornecidos esclarecimentos sobre a proposta do grupo e solicitou-se dos presentes a assinatura no TCLE na versão impressa (Anexo G), sendo entregue a cada um uma cópia desse documento.

#### **3.3.4.2. Grupo Focal Online**

A partir da relação dos contatos que foram registrados no campo do GFO e daqueles que não puderam participar do GFP, mas que também estavam inseridos no GFO, o mesmo procedimento preparatório do GFP foi adotado. No entanto, o segundo *e-mail*, no próprio corpo da mensagem, além da confirmação da data de realização da atividade, continha também o texto do TCLE, com a orientação de que a concordância em participar da pesquisa estaria estabelecida a partir do momento em que entrassem na sala virtual, e as informações sobre o acesso à sala de *web* conferência (Anexo I).

No GFO, o encontro *online* entre os participantes foi agendado com 30 minutos de antecedência do início do grupo propriamente dito, para que houvesse um período de ambientação à sala virtual e a identificação das funcionalidades que seriam utilizadas durante o GFO. Ao longo de sua realização, enquanto o moderador conduzia a dinâmica da atividade em um *chat* público, no qual se encontravam os participantes, de um *chat* privado, o auxiliar de pesquisa fazia eventuais sinalizações para a moderadora quanto ao controle de tempo e de participação, e copiava e colava em um arquivo de *word* as conversações, pois a sala virtual não possuía recurso de armazenagem e gravação dos conteúdos.

Tanto no GFP quanto no GFO, as perguntas foram exibidas sucessivamente, obedecendo à mesma sequência e estimulada a conversação livre entre os participantes. A condução desse processo foi feita por uma moderadora (a própria pesquisadora).

Os dados do GFP foram documentados pelo registro de imagem e som, e do GFO por meio do registro escrito das conversações. Os dois grupos focais tiveram duração aproximada de 1h30.

### 3.3.5. Procedimentos de análise dos dados

Os dados qualitativos, procedentes das conversações do GFO e do GFP, segundo pressupostos metodológicos preconizados por Bardin (1977), foram submetidos à análise de conteúdo. Empregou-se como técnica de análise categorial temática, que concebe a comunicação como um processo, e não como um dado estatístico, e o discurso não como um produto, mas um processo de elaboração do grupo. Por esta técnica, o discurso grupal é desmembrado em unidades, em categorias a partir da investigação dos temas do discurso.

Em uma primeira etapa, cada grupo focal foi analisado por um mesmo profissional, com formação em Psicologia e com experiência no emprego da técnica. Após a leitura geral de cada conversação, foram feitas as marcações dos trechos que poderiam representar as sub-categorias que dariam origem às categorias, por critério de semelhança de significado semântico e lógico, homogeneidade e pertinência. A organização desse material permitiu a estruturação das categorias e sub-categorias, pelas quais foram distribuídas as transcrições literais das verbalizações empregadas pelos participantes, dando origem ao registro de suas frequências.

A pesquisadora procedeu da mesma forma. Ao final deste processo, comparando-se os registros gerados por ambos e a consistência das informações encontradas, a pesquisadora agrupou as categorias, resultantes das duas análises, também por semelhança de significado semântico e lógico, dando origem a categorias sínteses, para as quais foram estabelecidos sub-categorias e verbalizações exemplificadoras. Em seguida, as categorias foram discutidas e interpretadas.

Os resultados e as discussões das análises quantitativas e qualitativas serão apresentados e discutidos no próximo capítulo.

## CAPÍTULO 4

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão serão apresentados de acordo com cada etapa da pesquisa. Os dados provenientes da Etapa *e-survey* foram organizados em dois níveis temáticos: caracterização da amostra e identificação dos padrões de uso da internet. Adicionalmente, a análise dos grupos focais reportará a percepção dos participantes sobre o impacto desse uso.

#### 4.1. Caracterização dos participantes e seus padrões de uso da internet

Durante a coleta de dados, 92 questionários foram iniciados. Houve três registros de discordância com o TCLE, o que impedia a continuação da participação na pesquisa. No total, 44 questionários foram concluídos, sendo que um deles foi excluído, pois, apesar de ter sido o preenchimento finalizado, o participante não registrou nenhuma resposta. Desse modo, 43 participantes tiveram os seus dados analisados, o que representou uma taxa de resposta em torno de 47%. Independentemente da quantidade de pessoas, instituições ou espaços da internet que receberam o *link* do QE inicialmente, como a divulgação foi em rede, não se tem como saber exatamente quantos reenvios do *link* foram efetuados a partir dos primeiros destinatários, quantas pessoas o receberam e não se interessaram por acessá-lo. Portanto, não há como precisar uma taxa de resposta global. Em média, o tempo gasto para responder o QE foi de 30 minutos.

Constatou-se que os coletores que captaram a maior quantidade de participantes foram o enviado diretamente para pessoas com LM e o disponibilizado pela Rede SACI, em sua página da *web*. A Rede SACI tem como missão estimular a inclusão social e digital, disponibilizando informações sobre deficiência. Trata-se de uma realização da Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais da Universidade de São Paulo (CECAE-USP), da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisa, e do Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NCE-UFRJ) (Rede SACI, s.d.). A divulgação da Rede SACI foi reproduzida em outras páginas *web* institucionais (Anexos E.1, E.2, E.3).

Essas constatações sugerem que os *links* de questionários de pesquisa, enviados por *e-mail* de remetentes conhecidos, ou publicados em páginas eletrônicas de instituições reconhecidas, representam formas de divulgação favoráveis. Apesar de haver a ideia de que o uso de ferramentas de *e-survey* poderia favorecer maior acesso às populações a serem estudadas, percebeu-se que, possivelmente, os receios generalizados quanto à segurança de abertura de *e-mails* e acesso a *links* podem ter inibido uma maior participação. Dessa forma, apesar de limitar as alternativas da divulgação da pesquisa, quanto mais direcionamento ela tiver, maior será a condição de qualificar a

sua procedência, aumentar a sua confiabilidade e o alcance da população a ser estudada.

#### **4.1.1. Quanto aos dados pessoais sociodemográficos**

A pesquisa contou com 65% de participantes do gênero masculino. Predominantemente, a amostra foi composta por solteiros, com escolaridade alcançando formação superior ou acima (Especialização e Mestrado) e renda mensal variando de um a três salários mínimos. Em torno da metade dos participantes recebia algum tipo de benefício assistencial ou previdenciário (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização dos participantes quanto aos dados sociodemográficos

<b>Características</b>		<b>f (n=43)</b>	<b>%</b>
<b>Gênero</b>	Masculino	28	65
	Feminino	15	35
<b>Renda mensal (Salários mínimos)</b>	até 1	9	21
	Acima de 1 a 3	13	30
	Acima de 3 a 6	10	23
	Acima de 6 a 10	4	9
	Acima de 10	7	16
<b>Estado civil</b>	Solteiro/separado	33	77
	Casado/ união estável	10	23
<b>Escolaridade</b>	Fundamental	4	9
	Médio e Técnico	15	35
	Superior e Tecnólogo	14	33
	Especialização/Mestrado	10	23
<b>Atividade ocupacional</b>	Trabalha	22	51
	Não trabalha	21	49
<b>Benefício</b>	INSS e Aposentadoria	21	49
	Sem benefício	22	51

Consistente com as informações fornecidas pelos participantes que trabalham (n=22), as seguintes profissões foram identificadas: três psicólogos, dois publicitários, um médico, um administrador de redes, um vendedor, dois zootecnistas, uma técnica em assuntos educacionais, um representante comercial, um desenhista, três professores, dois advogados, uma doméstica, um assistente social, um técnico em contabilidade e informática, um técnico em eletrônica e um pedagogo. A amostra apresentou a idade média de 36 anos, com desvio-padrão de  $\pm 10,6$  anos, variando de 18 a 61 anos (Tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos participantes quanto à idade atual e ao tempo de LM medular

<b>Características</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Idade</b> (anos)	36	10,6	35	36	18-61
<b>Tempo de LM</b> (anos)	12	8,5	9	3	1-34

De acordo com a distribuição geográfica, houve participantes procedentes de 11 Estados, sendo que a maior parte deles era de Brasília e de São Paulo (Figura 1).

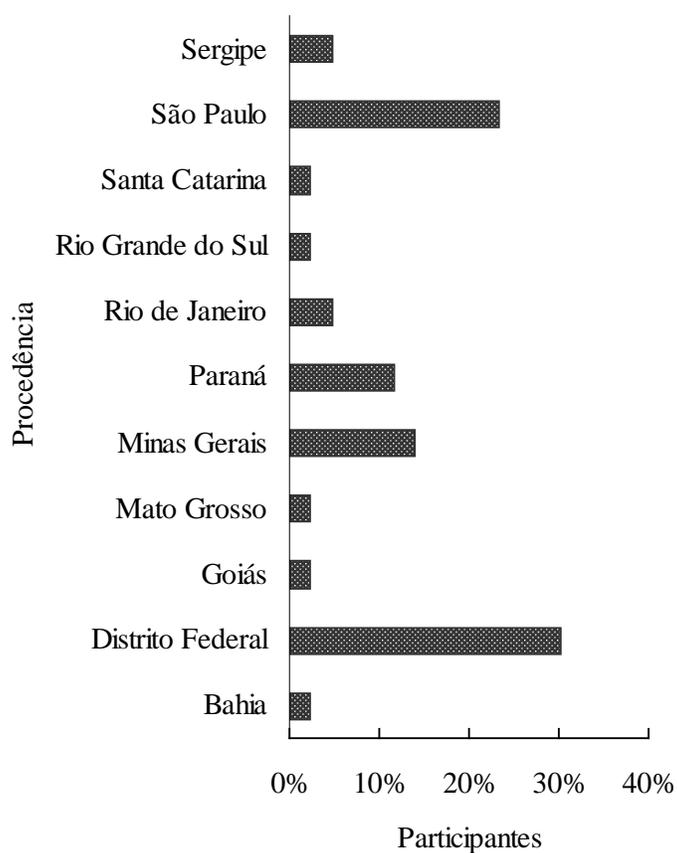


Figura.1 - Distribuição dos participantes de acordo com as regiões de procedência

#### 4.1.2. Quanto à lesão medular

Em relação aos 43 questionários avaliados, 56% dos participantes apresentavam paraplegia. A etiologia traumática foi responsável pela maioria das lesões adquiridas, sendo que, dessas, a principal causa foi o acidente de trânsito, seguida por mergulho (Tabela 3). Outras causas da LM foram informadas por 19% dos participantes e, entre elas, encontram-se: isquemia e infecção medular, soterramento e queda do cavalo. O tempo médio decorrido da LM foi de 11 anos, com desvio-padrão de  $\pm 8,78$ , variando de 1 a 34 anos (Tabela 2).

Tabela 3 - Caracterização dos participantes quanto ao nível e à etiologia da LM

	<b>Características</b>	<b>f (n=43)</b>	<b>%</b>
<b>Nível</b>	Paraplegia	24	56
	Tetraplegia	19	44
<b>Etiologia</b>	Acidente de trânsito	17	40
	Queda de altura	3	7
	Mergulho em águas	7	16
	Projétil de arma de fogo (PAF)	2	5
	Tumor	2	5
	Problema neurológico	4	9
	Outras causas	8	19

A fratura vertebral foi apontada como uma comorbidade presente por 31,7% dos participantes. As alterações ocorridas após a LM que tiveram as maiores frequências foram: infecção urinária, seguida por alteração emocional (depressão e ansiedade), dor e úlcera de pressão (Tabela 4). Outras alterações relacionadas foram: espasticidade, trombose e calcificações.

Tabela 4 - Caracterização dos participantes em relação às alterações decorrentes da LM

	<b>Característica</b>	<b>f (n=43)</b>	<b>%</b>
<b>Alterações</b>	Infecção urinária	33	77
	Úlcera de pressão (escara)	19	45
	Dor	27	64
	Alteração emocional	33	79
	Sem alterações	3	7
	Outras alterações	7	17

Quanto ao nível de independência funcional, no que se refere à dimensão social, constatou-se que os participantes, em média, alcançaram escores próximos do teto ( $33 \pm 4,15$ ). Apenas uma pessoa da amostra indicou uma avaliação reduzida nesse aspecto. No entanto, houve uma importante variação da independência funcional em relação à dimensão motora, certamente provocada pelo nível da LM (Tabela 5). Após a limitação para subir escadas e locomoção, os controles de urina e de fezes foram as atividades com maior grau de dependência.

Tabela 5 - Média, desvio-padrão e coeficiente de variação das dimensões da Medida de Independência Funcional - MIF.

<b>Domínios</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>CV</b>
<b>Motor</b>	57%	29,10	51%
<b>Social</b>	33%	4,15	12%
<b>Total</b>	91%	29,87	33%

#### 4.1.3. Quanto à reabilitação

A maior parte dos participantes (64%) realiza algum tipo de tratamento, sendo a fisioterapia o mais frequente, seguido de reabilitação e acompanhamento psicológico. Desses, apenas cinco não estiveram em Programa de Reabilitação da Rede Sarah de Hospitais de

Reabilitação. A média de tempo dedicada a essa atividade, de maneira geral, foi de cinco horas semanais. Outros tratamentos relacionaram-se a atividades esportivas, tais como equoterapia, musculação e hidroterapia. Quanto ao auxílio locomoção, 95% dos participantes utilizam cadeira de rodas, e dois, dos três participantes que usam andador, o adotam como única opção de auxílio locomoção.

A mãe foi apontada como a pessoa que presta ajuda a 61% dos participantes, metade dos quais também conta com a participação do pai. O tempo médio de ajuda foi de sete horas diárias.

De maneira geral, as orientações sobre LM, procedentes da internet, são as menos seguidas pelos participantes desta pesquisa, ao contrário das fornecidas por profissionais de saúde. A maior parte das informações que eles possuem sobre a LM foi obtida principalmente em centros de reabilitação, hospitais, com outras pessoas com LM e, como última fonte de pesquisa, pela internet.

Sobre as condições de moradia, permanece, após a LM, a característica de residirem com os pais. A maioria possui acesso à rua por meio de rampa e reside em casa. Não houve participantes procedentes da região rural.

Em relação à percepção de autonomia e autoeficácia, constata-se que, de maneira geral, esses aspectos são percebidos favoravelmente, com maior ênfase na capacidade de tomar decisões próprias, em detrimento da condição de contribuir com a situação financeira familiar.

No que se refere à frequência total de atividades que fazem parte da rotina dos participantes, há importante diferença entre a quantidade presente após a LM e a que era praticada antes. Com exceção da internet, todas as outras atividades tiveram as suas frequências reduzidas. Usar a internet passa, depois da lesão, a representar uma atividade de rotina para 83% dos participantes, contrapondo-se aos 50% que apresentavam essa característica anteriormente (Figura 2).

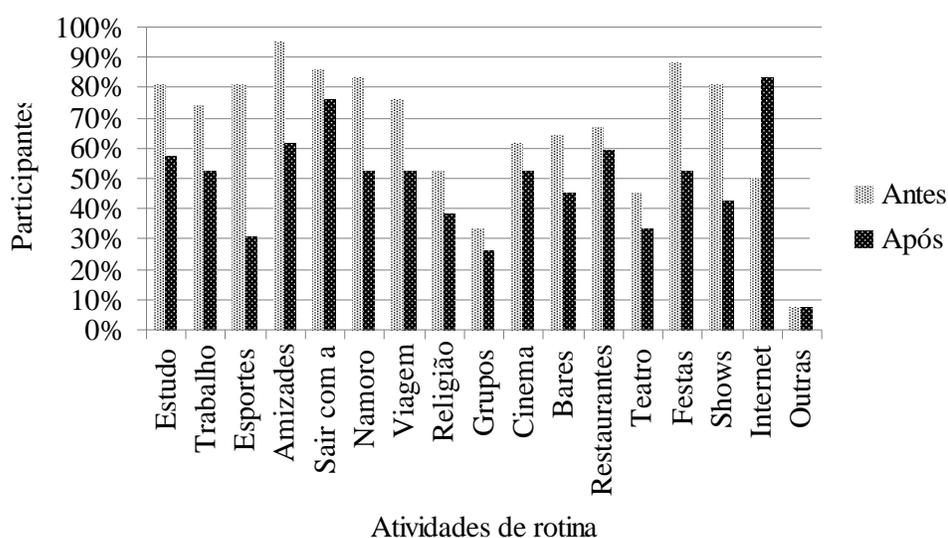


Figura 2 - Atividades de rotina realizadas antes e após a LM

Atualmente, a maior parte dos relacionamentos existentes se dá com familiares, seguido de amigos, os quais predominavam antes da LM. Nesse sentido, houve uma redução importante no número de contatos com colegas de trabalho e da escola (Figura 3). Os participantes informaram que a maior parte das amizades que possuem situa-se fora da internet.

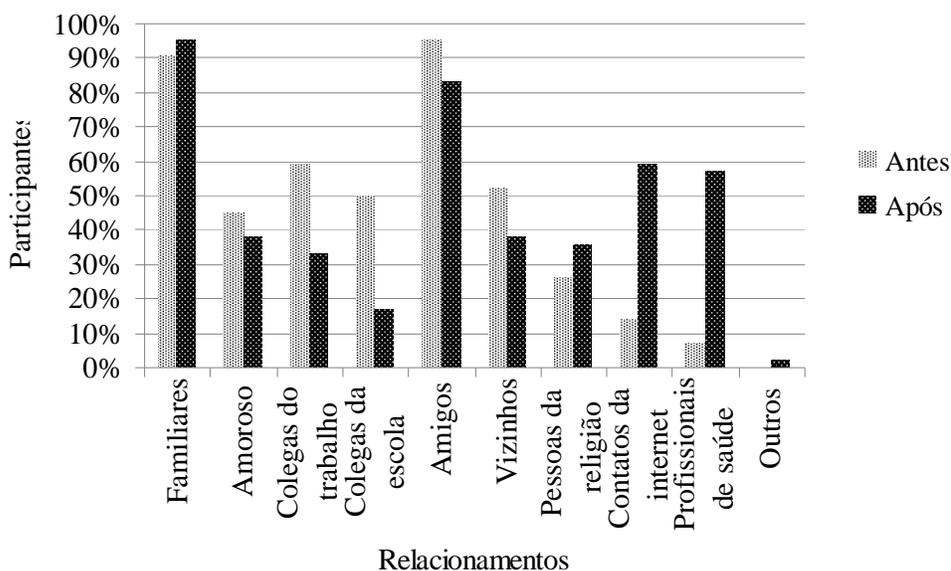


Figura 3 – Tipos de relacionamentos existentes antes e após a LM

#### 4.1.4. Quanto à qualidade de vida

A Tabela 6 contém as médias obtidas em cada domínio analisado pela escala de aferição da qualidade de vida, já previamente citada. Apenas um participante foi eliminado desta correção, em função do não preenchimento desse instrumento.

O domínio psicológico (QVP) alcançou o maior escore ( $67,86 \pm 17,64$ ). Os três domínios restantes, social (QVS), ambiental (QVA) e física (QVF) apresentaram resultados similares, com as médias  $62,70 \pm 22,62$ ,  $62,29 \pm 15,10$ ,  $62,24 \pm 14,27$ , respectivamente. O domínio social foi o que apresentou a maior pontuação máxima, alcançando o escore 100, bem como o menor escore mínimo (8,33). Já o domínio ambiental obteve a menor pontuação máxima (87,50).

Tabela 6 - Média, desvio-padrão e coeficiente de variação dos resultados para os domínios da WHOQOL-*bref*

<b>Domínios</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>CV</b>
<b>Físico</b>	62,24	14,27	22,92%
<b>Social</b>	62,70	22,62	36,07%
<b>Ambiental</b>	62,29	15,10	24,24%
<b>Psicológico</b>	67,86	17,64	25,99%

No que se refere à caracterização dos participantes, constata-se que tanto a faixa etária, quanto as principais etiologias correspondem às informações de estudos epidemiológicos sobre LM (NSCID, 2010).

A intenção inicial de se incluir a MIF para auxiliar na identificação da classificação da LM quanto ao seu nível de funcionalidade não foi alcançada em função da dificuldade de se inferir essa correspondência.

No que se refere à qualidade de vida, com relação à análise dos diferentes domínios, considerando o grupo de participantes com paraplegia, também estudado por Bampi e cols. (2008), com o a aplicação do WHOQOL-*bref*, foi constatado que a QVP e a QVS alcançaram as maiores médias, e a QVA e a QVF, os valores mais baixos, respectivamente, assim como ocorreu na investigação realizada por esses autores. Apesar de esse estudo não ter envolvido participantes com tetraplegia, resultados semelhantes foram identificados em relação a esse grupo na presente pesquisa, no que se refere às diferentes dimensões. De maneira geral, os resultados obtidos por participantes com LM no WHOQOL-*bref* são reduzidos, o que pode ser verificado na literatura sobre o tema (Bampi & cols., 2008).

Levando em conta que os pacientes aumentaram a frequência de uso da internet significativamente após a LM e que os resultados do WHOQOL-*bref* desta amostra são compatíveis com aqueles evidenciados em estudos com a mesma população, depreende-se que o uso da internet não seria um fator prejudicial à qualidade de vida dos participantes.

Baseado nos dados obtidos, infere-se que as pessoas com LM desta amostra apresentavam um apoio à sua condição psicológica e social mais adequado às suas necessidades. Com base nessa característica, pode-se supor que o uso da internet para atividades de comunicação teria relação com esses aspectos, como tem sido observado em relação aos estudos que investigam o impacto da internet nessas dimensões (Kiesler & cols., 2002; Shaw & Gant, 2002). Dessa forma, contrariamente aos possíveis efeitos prejudiciais do uso da internet em relação aos aspectos

psicológicos e sociais da população em geral, constata-se que esse grupo estudado pode apresentar um padrão de uso da internet mais favorável.

Apesar de o questionário ser considerado extenso, houve uma boa taxa de resposta, inclusive por ter ocorrido apenas uma e duas exclusões, respectivamente, no WHOQOL-*bref* e no MFI.

#### 4.1.5. Quanto aos usos da internet

Relativamente ao tipo de aparelho para acessar a internet, o computador foi indicado pela maioria dos participantes. Na comparação entre antes e após a LM, foram identificadas as seguintes mudanças: o número de usuários de *laptops/notebooks* aumentou de seis para 24; 13 participantes que não possuíam acesso à internet, agora contam com esse recurso; o acesso por *Asymmetric Digital Subscriber Line (ADSL)* se mostrou o mais freqüente; mesmo não havendo mais acessos discados, o acesso à internet feito pelo celular foi incrementado; e houve o surgimento do acesso via rádio. A casa, como local de acesso de 39% dos participantes que a utilizavam, passou para 95%. Tanto a frequência de acesso diário dos participantes, que passou de 18 % para 75% (Figura 4), quanto o tempo médio de acesso, que aumentou de duas para seis horas diárias apresentaram importante mudança entre os índices existentes antes e após a LM.

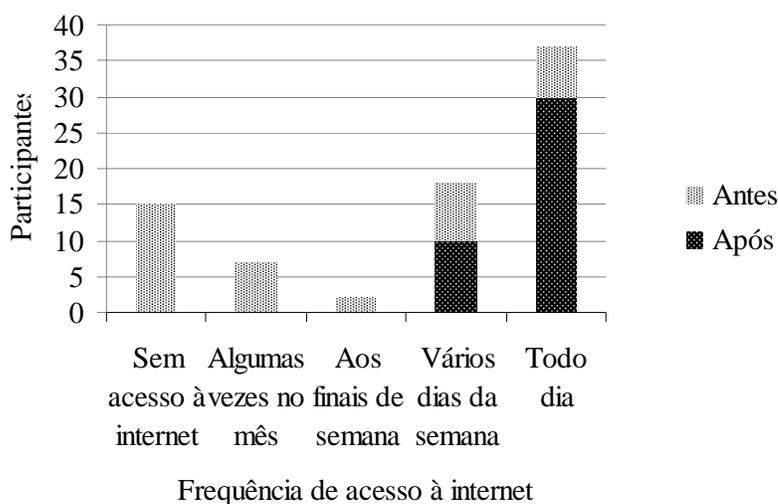


Figura 4 - Frequência de acesso à internet antes e após a LM

O *e-mail* representa o recurso da internet mais utilizado pela amostra estudada, seguido de ferramentas de pesquisa, de troca de mensagens e o do *Orkut*. Salas de bate-papo, *Skype*, *Facebook*, *Twitter* e *Blogs* aparecem como os espaços menos acessados (Figura 5).

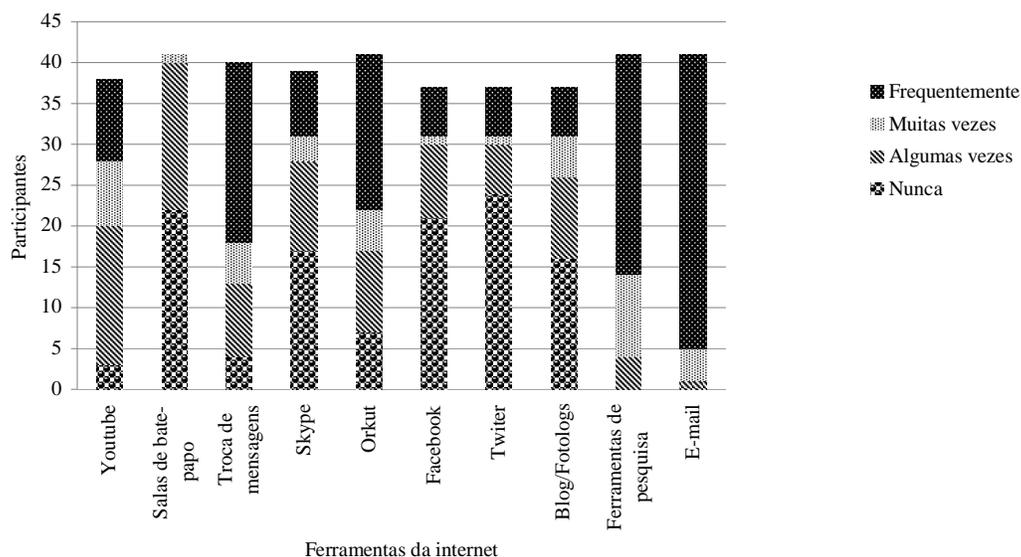


Figura 5 - Frequência de acesso aos recursos da internet

De maneira geral, notícias, esportes, lazer/cultura e saúde são os temas mais procurados, em detrimento de relacionamentos amorosos e cursos à distância. Os itens mais comprados pela internet são CD's/DVD's, assim como eletrodomésticos e materiais e equipamentos de informática que foram incluídos pelos participantes nas outras opções. Além desses, os participantes completaram as alternativas informando que também fazem compras de: materiais de escritório, equipamentos eletrônicos, jogos, bicicleta elétrica, celular, roupas de cama e banho, móveis, câmaras, bicicleta, microondas, móveis, eletrodomésticos, material para trabalhos manuais, passagens, cavalos (compra e venda), materiais esportivos, produtos de beleza e ferramentas. Do total de participantes, 26% não fazem compras pela internet.

Entre os contatos sociais realizados pela internet, o contato para amizade ocorre em maior proporção que para o relacionamento amoroso, cujo tema é o menos abordado nas conversações dos participantes, ao contrário da religião, que é regularmente mencionada nessa modalidade de uso da internet.

Dos 19 participantes com tetraplegia, nove não necessitam utilizar adaptações para o computador e 90% relataram que não encontram dificuldades tecnológicas para acessar a internet.

Sobre a LM, os conteúdos mais encontrados na internet estão ligados a informações sobre a patologia e sobre as células-tronco. O esclarecimento de dúvidas e o apoio emocional *online* foram os menos disponíveis. Quando perguntados sobre quais assuntos relacionados à LM gostariam de encontrar na internet, os integrantes do presente estudo registraram um interesse amplo e

generalizado pelas alternativas disponíveis na questão 14 do questionário (Anexo B), moderado por compras e um interesse reduzido por *sites* com informações sobre lazer/cultura, bem como por *sites* com termos menos técnicos. O contato com profissionais parece não ser algo que faça parte das funções do uso da internet e, quando ocorrem, é predominantemente com os fisioterapeutas e por motivo de amizade.

Ainda sobre o uso da internet relacionado à saúde, a busca por conteúdos sobre esse tema parece ocorrer em maior frequência depois das consultas médicas. No entanto, 37% dos participantes não informam aos profissionais de saúde que apresentam esse comportamento. As pessoas que fazem parte da convivência dos participantes avaliam favoravelmente o uso da internet.

Da amostra, 39% dos respondentes consideraram que antes da LM, a internet não influenciava em nada suas vidas, contrariamente aos 80%, para os quais, atualmente, a internet influencia muito e bastante suas vidas (Figura 6).

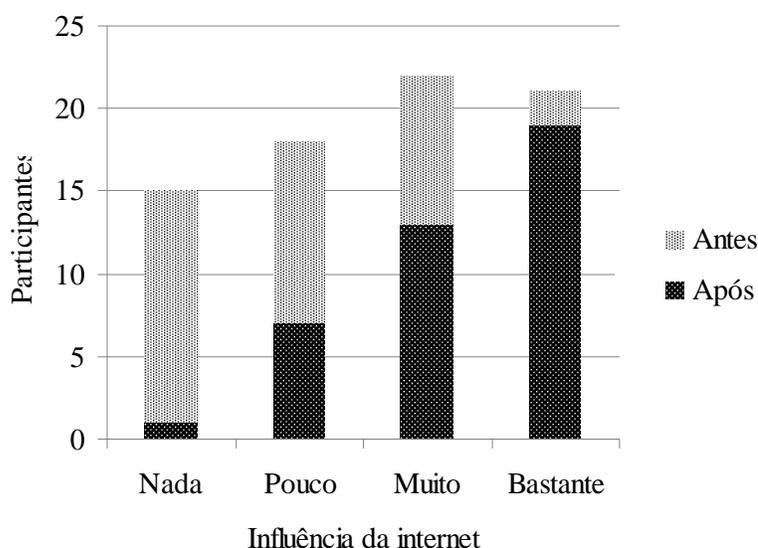


Figura 6 - Influência da internet antes e após a LM

Na comparação de médias observou-se que as diferenças entre a quantidade de atividades de rotina, a frequência de acesso, o tempo de acesso e a influência da internet existentes antes e após a LM, apresentaram significância estatística de acordo com o teste de Wilcoxon, a nível de significância de 1%.

De um modo geral, verifica-se que frequência e tempo de acesso de internet aumentaram significativamente depois da lesão. Enquanto a média de frequência da amostra antes da lesão apresentou valor de 2, que mensurada no questionário pela escala *Likert* representa “Acesso aos

“finais de semana”, a média da mesma amostra após lesão apresentou o valor de 4, ou seja, “Acesso vários dias da semana” ( $Z=-4,613$ ;  $p= 0,000$ ). O tempo de acesso também aumentou significativamente, passando em média de aproximadamente 93 minutos antes da lesão para aproximadamente 341 minutos após lesão ( $Z=-4,777$ ;  $p=0,000$ ) (Tabela 7).

Tabela 7 - Teste Wilcoxon para avaliar a diferença de médias das variáveis antes e após a LM

<b>Pares de variáveis</b>	<b>Média</b>	<b>n=amostra</b>	<b>Teste Z</b>	<b>Sig. bicaudal</b>
Atividades antes	11	43	-3,257	,001
Atividades após	7	43		
Frequência de acesso antes	2	43	-4,613	,000
Frequência de acesso após	4	43		
Tempo de acesso antes (minutos)	93	42	-4,777	,000
Tempo de acesso após (minutos)	341	42		
Influência da internet antes	1	43	-4,540	,000
Influência da internet após	3	43		

Quanto aos aspectos identificados sobre o uso da internet, as características predominantes de frequência de acesso, de uso de *e-mail*, e de atividades realizadas pela internet foram compatíveis com os resultados obtidos por outros estudos que também tiveram o objetivo de descrevê-las.

No entanto, algumas características se diferenciaram. Apesar de o acesso à internet, realizado no domicílio, ser o mais frequente nesta pesquisa e nos estudos anteriores, em detrimento do acesso de locais públicos, o reduzido acesso de local de trabalho e do domicílio apresentado pela amostra estudada não foi registrado em pesquisas prévias. Outro aspecto que apresentou resultados discrepantes associa-se às características de relacionamento. Quando confrontadas, demonstram que, se nos estudos anteriores o uso da internet implicava a diminuição do contato familiar e o aumento dos contatos afetivos virtuais, neste, verificou-se que o relacionamento familiar aumentou e parece não haver um uso da internet voltado para a busca de relacionamento afetivo (Drainoni & cols., 2004; Goodman & cols., 2008; Hauber & cols., 2002; Houlihan & cols., 2003).

Especificamente sobre o uso da internet para obter informações sobre a LM, nota-se que este ainda não representa um meio preferencial de obtenção desse tipo de conteúdo pelo grupo investigado, diferentemente do que foi constatado no estudo de Edwards e cols. (2002), que apontou a internet como a forma preferida e considerada mais acessível e confortável por pessoas com LM para a obtenção de informações sobre a lesão. Por outro lado, nessa mesma investigação, os participantes apontaram que os temas de maior interesse estão relacionados às LM, o que coincide com os resultados da presente pesquisa (Edwards & cols., 2002).

Verifica-se que as importantes mudanças ocorridas nos padrões de uso da internet entre antes e após a LM podem refletir o impacto da ocorrência não só de patologia que acarreta restrição de mobilidade, mas também as mudanças gerais ocorridas em relação às TIC's (NICBR, 2010), que passam a ser relacionadas aos dados apresentados pela amostra desta pesquisa.

Foi verificado na presente pesquisa que o computador é utilizado maciçamente como forma predominante de acesso à internet, assim como ocorreu na pesquisa TIC Domicílios 2009, que também demonstrou que as pessoas tendem a ter mais de um recurso para utilizar a internet e a acessá-la com mais frequência. Paralelamente, ocorre a redução da opção via discada e o surgimento da opção via rádio e aumento do acesso por banda larga, de alta velocidade. O maior acesso por banda larga também se deve ao aumento do número de computadores pessoais. A quantidade de computadores portáteis cresceu, assim como os de mesa, o que pode ser atribuído à redução dos preços e ao atrativo da mobilidade, que é especialmente importante em relação à população estudada. Essas mudanças também foram verificadas na presente pesquisa quando comparados os padrões de uso da internet existentes antes e após a LM.

Os dados da pesquisa TIC Domicílios 2009 indicam que o uso da internet para aquisição de bens e serviços e comércio eletrônico aumentou expressivamente em 2009, assim como foi verificado o maior índice de compras de eletrodomésticos, também constatado nos dados da presente pesquisa.

Quanto às atividades realizadas pela internet, assim como na TIC Domicílios 2009, a comunicação e a busca de informação permanecem como as mais realizadas. A internet foi utilizada como ferramenta de busca por 89% dos internautas e não houve mudança na indicação de uso da internet para pesquisas sobre assuntos de lazer e de oportunidades de emprego, sendo que a busca por informações de saúde foi a que demonstrou um crescimento mais expressivo (NICBR, 2010). No que se refere às atividades ocupacionais, sete participantes que a realizam trabalham utilizando a internet. Paralelamente, 19 participantes estudam, sendo que dos 12 que disseram estudar em casa, oito registraram que participam de educação à distância.

Na TIC Domicílios 2009, verificou-se que houve um aumento do uso de serviços de governo eletrônico, que alcança a frequência de 30% dos usuários da internet, e ela mais do que dobrou em relação a 2005. Por exemplo, os cidadãos gostariam de acessar os *sites* de governos para agendamento de consultas médicas (NICBR, 2010). A busca de informações sobre saúde em *sites*

oficiais também teve aumento expressivo, provavelmente estimulada pela ocorrência de epidemias, como a gripe suína. Nesse sentido, constata-se quanto o comportamento de busca de informações sobre saúde está relacionado ao processo de comunicação e percepção de risco (Bennett, 2001; Frewer, 2001).

Dessa forma, os *sites* com informações sobre LM devem considerar a influência desses aspectos. Ou seja, as pessoas tendem a buscar mais informações quando estão envolvidas com determinada situação de saúde, como ocorre em relação à própria aquisição da LM e pode ser visto no comportamento dos participantes desta pesquisa.

Além disso, associado à preferência por seguir informações fornecidas por profissionais de saúde, verificada com base nos dados obtidos por meio do QE, o aumento da utilização dos serviços de governos eletrônico voltados para a saúde constitui um indicativo de que a estruturação de serviços de cuidados com a saúde em instâncias oficiais, integrados aos recursos da Telereabilitação, pode ser favorável. Esses seriam espaços para a participação das pessoas com LM no processo de direcionamento das políticas públicas voltadas para a saúde desse grupo (Bernardes, Maior, Spezia & Araujo, 2009).

Esses dados confirmam a observação de que prioritariamente as atividades desenvolvidas na internet são voltadas para a comunicação e depois para obter informações, entre elas, as informações de saúde.

A maior participação de pessoas do sudeste pode estar relacionada ao fato de que é nessa região que estão os maiores índices de domicílios que possuem computador e acesso à internet.

Para que haja o uso da internet pelo computador é preciso que sejam desenvolvidas habilidades voltadas para esse equipamento. Mais do que aprender a utilizá-lo, tê-lo disponível facilita esse processo, o que pôde ser constatado pelo fato de que, após a LM, nenhum participante permaneceu sem computador e sem acesso à internet. O autodidatismo e a aprendizagem com parentes, amigos e colegas de trabalho foram apontados como as formas mais usadas para as pessoas desenvolverem essas habilidades, conforme indicam os resultados da TIC Domicílios 2009. Essas tendências foram observadas no contexto de reabilitação descrito na introdução desta dissertação e certamente favorece, e é favorecida pela interação social estabelecida também para esse fim.

De maneira geral, a idade de maior penetração da internet está entre 16 e 24 anos (NICBR, 2010), a qual se aproxima da idade mediana do grupo desta pesquisa.

O aumento da frequência de acesso da própria casa observado nos dados TIC Domicílios 2009, também foi constatado após a LM. No entanto, o primeiro estudo também apontou o crescimento do acesso da casa de outra pessoa, seguido do acesso no trabalho, mantendo-se os níveis de acesso da escola, sendo que, em relação ao grupo estudado com LM, houve redução de acesso nos locais externos à casa, condição provavelmente relacionada à questão de restrição de locomoção.

Quanto ao aspecto da comunicação, uma das finalidades apontadas pelos participantes da TIC Domicílios 2009, foi a de enviar mensagens (70%), que pode estar associada à fusão dessa ferramenta a outros recursos de comunicação *online* como *e-mail* e redes sociais que tem ocorrido.

A falta de habilidade foi a terceira justificativa mais citada como barreira para a posse de computador e internet, antecedida pela falta de disponibilidade na área e pelo custo elevado, sendo que, comparadas as regiões urbana e rural, as maiores deficiências estão localizadas nesta última (NICBR, 2010). No entanto, esse aspecto, que poderia ser esperado na população estudada, em função das limitações motoras, parece não repercutir em uma maior restrição no uso da internet. Dessa forma, pode-se supor que, de fato, o uso da internet e do computador auxiliam no desenvolvimento de habilidades após a LM.

De acordo com as questões abertas, ao final do questionário, apenas 7% dos participantes necessitaram de ajuda para preencher o questionário. Quanto ao tema da pesquisa, 10 pessoas registraram suas impressões, sugerindo que a pesquisa deveria ter abordado o conhecimento dos participantes sobre os serviços de “apoio emocional e físico” existentes nos estados, bem como sobre possíveis alternativas de trabalho via internet e fontes de apoio a projetos.

Do total de participantes, 23 registraram comentários sobre o questionário que, na maioria, elogiavam a iniciativa da pesquisa, mesmo sendo um instrumento longo, mas que também propiciou a reflexão sobre questões ainda não consideradas pelos participantes. A importância de divulgação dos resultados e de sua utilidade também foi citada.

#### **4.2. Percepções sobre o impacto do uso da internet**

Para a Etapa Grupo Focal, em relação ao GFO e ao GFP, houve, respectivamente, 28 e 12 registros de *e-mail* de participantes interessados em fazer parte dessas atividades. Efetivamente, estiveram presentes oito e cinco participantes em cada grupo, o que representa uma taxa de participação de 29% e 42%. No GFP estiveram presentes três homens e duas mulheres, sendo que apenas um participante apresentava tetraplegia. Já no GFO, quatro, dos oito integrantes, apresentavam tetraplegia, e o número de mulheres (n=5) foi maior do que o de homens (n=3) (Tabela 8).

Tabela 8 - Caracterização dos participantes dos grupos focais

Características		GFP (n=5)	GFO (n=8)
<b>Gênero</b>	Masculino	3	3
	Feminino	2	5
<b>Nível de lesão</b>	Paraplegia	4	4
	Tetraplegia	1	4

O maior número de registros de *e-mail* de respondentes do QE interessados em fazer parte do GFO indica que esse método pode representar uma boa alternativa em relação às ferramentas de pesquisa que favoreçam o aumento da taxa de resposta. Em função de limitações da própria pesquisadora, não foi possível fazer uma consulta prévia aos participantes com o objetivo de identificar dia e horários mais convenientes para a participação, o que poderia ter aumentado a taxa de participação.

A análise de conteúdo dos distintos materiais produzidos pelo GFO e pelo GFP será apresentada por meio da identificação e da descrição de cada categoria, das sub-categorias que a integram e dos respectivos exemplos de verbalizações literalmente transcritos, em ordem decrescente das frequências com que cada um foi identificado nos conteúdos dos grupos focais.

#### 4.2.1. Grupo Focal Presencial

**Categoria 1 – Funções da Internet** - diferentes funções que a internet pode assumir na vida de pessoas com LM ocasionando impactos percebidos como positivos e negativos. Ex.: “...*se eu tivesse tido acesso a internet antes, hoje eu viveria bem melhor, teria muito menos sofrimento...*”

##### Sub-categorias e exemplos de verbalizações:

##### Sub-categoria 1: Acesso às informações sobre LM.

“...*eu comecei a ver e colocar lá paraplégico, aí sempre tem as pessoas fazendo demonstrações do que elas conseguem fazer, subir escada, descer escada, no chão sozinho, como cair da cadeira, se você for cair um dia, e comecei a achar isso...*”

**Sub-categoria 2: Interação, troca de informações e de experiências com pessoas com LM.**

*“...O computador, a internet hoje eu acho que ajuda dessa forma, quem tem acesso, quem fica em uma cadeira de rodas e vê outros deficientes levando uma vida normal, se casando, engravidando, fazendo esportes, ajuda nesse termo, porque eu acredito que se eu tivesse tido acesso a internet antes hoje eu viveria bem melhor, teria muito menos sofrimento, eu tive escaras grandes, eu tive duas septicemias, eu entrei em coma por causa de escaras, quase morri. Então para mim a internet ajuda nesses termos, se eu tivesse tido acesso a outros deficientes eu não teria sofrido tanto, não teria vergonha de estar em uma cadeira de rodas, e hoje eu acho que ajuda nesses termos...”*

**Sub-categoria 3: Interação social ampla.**

*“...você pode fazer o que você quiser pela internet, você pode dar um presente para alguém, você pode comprar alguma coisa, você pode ver notícias do seu time na globo.com, tem vários sites de festas, de um monte de coisa...”*

**Sub-categoria 4: Acesso às informações gerais.**

*“...Eu mesmo já fiz um curso de lógica de programação, mais alguns outros cursos também via internet, então é uma coisa que realmente faz muita diferença para a gente que tem limitações, principalmente para a minha que é bem mais alta...”*

**Sub-categoria 5: Distração e ocupação.**

*“...a pessoa ter uma ocupação. Você imagina uma pessoa que fica em casa, a família sai para trabalhar e ela fica ali sem uma atividade. Vai começar a pensar besteira e entrar em uma depressão...”*

**Sub-categoria 6: Perda de tempo.**

*“...Você realmente tem que saber muito bem o que procurar lá para não se tornar perda de tempo, porque se não você vai lá e você passa a semana na frente e não vai achar nada que interessa. Por isso que eu já falei logo no começo, sabendo o que buscar, porque se você não souber, se não for bem objetivo no que você quer buscar você não encontra não...”*

**Sub-categoria 7: Depressão e a ampliação dos problemas.**

*“...Eu lembro de uma vez que eu estava internada no (.....) e tinha 2,3 viciados em ver acidentes de carro, então os caras só queriam ver aquelas cenas terríveis, chocantes. Essa coisa meio que também estimula a se enterrar cada vez mais, se deprimir cada vez mais, se isolar também...”*

**Sub-categoria 8: Interação social virtual intensa, acarretando isolamento físico.**

*“...muitas vezes eu me preocupo porque eu vejo alguns amigos meus que a vida social deles é a*

*internet, eu acho meio preocupante quando para de procurar e fazer contato pessoal mesmo e troca pelo email. Acho que não dá para substituir, tem que fazer as duas coisas juntas....”... “...Nesse caso aí tem fator de integração social ou isolamento, aí acho que não é bem a questão de ser uma pessoa com deficiência ou não, acho que ela funciona de forma igual para todo mundo. Eu acho que não há muita distinção não...”*

**Categoria 2 – Internet e a transposição de limites** - percepção da internet como uma ferramenta, artefato, recurso tecnológico que permite à pessoa com LM transpor suas limitações. Ex.: *“...Então quer dizer, foi através da internet que eu cheguei lá na frente do profissional com a receita pronta...”*

#### **Sub-categorias e exemplos de verbalizações:**

##### **Sub-categoria 1: Confrontar e questionar as informações com equipe de profissionais.**

*“...Então quer dizer, foi através da internet que eu cheguei lá na frente do profissional com a receita pronta...”... “...eu mesmo quando fui comprar minha cadeira eu fui para a internet, procurei os sites dos fabricantes e fui procurando a qualidade das cadeiras de vários fabricantes, quando marquei de vir para fazer na fisioterapeuta para ver a especificação da cadeira, pelo o que eu tinha pesquisado nos sites dos fabricantes, eu já vim com a descrição da cadeira pronta dessa que eu estou usando, eu cheguei, elas começaram a fazer as medidas aí a hora que ela falou que ia medir a largura de acento e tal, “ah, mas já está tudo feito aqui, não vou fazer de novo”...”*

##### **Sub-categoria 2: Avaliar as informações.**

*“...Eu acho que essa qualidade na informação depende muito da gente saber filtrar ela, porque hoje se você vai olhar na internet você tem que saber, prestar atenção e identificar a... digamos assim, o tempo daquele artigo que você está olhando está online, que as vezes você chega ali você vê um artigo que você vai ler que está passando uma informação mas é uma informação de 4,5,6 anos atrás, então se você não souber avaliar a fonte da sua pesquisa, e as vezes tem muitos sites, muita informação que não traz data nenhuma, e a pessoa lê, acha que aquilo é atual e já é uma coisa pra lá de ultrapassada...”*

##### **Sub-categoria 3: Utilizar recursos para conhecer melhor as pessoas.**

*“...momento também, se for com uma pessoa que você conhece já não tem problema, agora quando é com uma pessoa que você não conhece é diferente. Se você tiver webcam, um negócio diferente, porque você não sabe se ela está falando a verdade né? Não tem hoje em dia um monte de pedófilo pela internet?...”*

**Sub-categoria 4: Participar de situações significativas à distância.**

*...” Para você ver, quase 2 mil quilômetros de distancia e participou daquele momento de emoção dele de ser chamado para o primeiro emprego. Quando que as vezes você morando na mesma cidade, um do lado da rua e o outro do outro e você não participa desse momento, e a gente estando a 2 mil quilômetros... pode-se dizer assim que a gente presenciou o momento...”*

**Sub-categoria 5: Eliminar barreiras e favorecer a independência.**

*“...Eu faço uso para negócio, para comprar algumas coisas, negociações...”*

**Categoria 3 – Internet: dificuldades e limites** - uso efetivo da internet está relacionado à existência de habilidades do seu usuários e à qualificação de seus conteúdos. Ex.: *“...para fazer a diferença tinha que ter alguém de fora para mostrar para ele...”*

**Sub-categorias e exemplos de verbalizações:**

**Sub-categoria 1: Não saber como manipular / operacionalizar o computador, uma vez portador de lesão.**

*“...geralmente nesse momento a falta da reabilitação acaba que está impedindo o cara de ter o acesso a internet. Como no caso da lesão como era a minha e a dele, nenhum dos dois poderia movimentar o mouse, vamos dizer assim. Então se no caso, na época a gente tivesse acesso a internet acho que para fazer a diferença tinha que ter alguém de fora para mostrar para ele...”*

**Sub-categoria 2: Ausência ou excesso de informações específicas sobre o processo de reabilitação.**

*“...Se você souber direitinho o que buscar, você fazendo uma busca bem objetiva, bem clara sobre o que você quer você vai encontrar alguns sites que vão falar alguma coisa, e geralmente site acaba sendo oferecendo um link de alguma outra coisa, aí você acaba desenrolando para um caminho onde as informações estão. Agora se você não sabe com clareza o que buscar você vai rodar um bocado...”*

Os resultados obtidos demonstraram que as principais funções desempenhadas pela internet na vida de seus usuários estão relacionadas à interação social e ao acesso à informação. Nesses dois sentidos, impactos positivos e negativos foram apontados.

Quanto à interação social, os participantes identificam que a internet a favorece de forma geral, e também com os pares, ou seja, com outras pessoas que tiveram LM, permitindo a troca de

experiências e aprendizados. Além disso, destacam a vantagem do acesso virtual às pessoas que estejam distantes fisicamente e que recursos, como a *webcam*, permitem conhecê-las melhor.

No que se refere às informações, de acordo com a percepção dos participantes, a internet possibilita o aumento do conhecimento geral e específico sobre a patologia. Entretanto, constata-se que tanto a ausência quanto o excesso de informações, bem como a dificuldade em saber a melhor forma de obtê-las, pode acarretar prejuízos e usos indevidos. Em função disso, a internet pode também ser utilizada para investigar a fonte e a atualização dos próprios conteúdos nela encontrados, e filtrá-los. O fato de se alcançar esses níveis de informação permite a adoção de atitudes de questionamento e confrontação das orientações de saúde fornecidas por equipes de profissionais.

A internet também constitui um tipo de atividade que faz parte da rotina dos participantes deste grupo, contribuindo com a distração dos problemas e evitando a depressão. Representa independência, a possibilidade de fazer coisas que de outra forma não seriam feitas e aumenta a qualidade de vida. No entanto, não saber como manipular e operacionalizar o computador, em função das próprias limitações acarretadas pela LM, constitui uma possível limitação ao uso da internet. Uma importante habilidade no uso da internet refere-se à geração de conteúdos como resultado da interação em rede. Foi constatado que na pesquisa TIC Domicílios 2008 apenas 6% dos participantes possuíam essa habilidade, contra os 11% que registraram a sua existência em 2009 (NICBR, 2010). Ou seja, criar páginas na internet e *blogs* parece ser uma maneira importante de desenvolvimento. Inclusive, alguns participantes dos grupos focais relataram que tiveram esse tipo de experiência e que tanto eles próprios como outras pessoas haviam se beneficiado delas.

Em contrapartida às percepções sobre impacto positivo, o grupo salientou que o uso da internet em excesso pode provocar a exclusão e favorecer a depressão. Em função disso, é necessário o estabelecimento de limites para esse uso.

#### **4.2.2. Grupo Focal Online**

**Categoria 1 – Funções da Internet** - diferentes funções que a internet pode assumir na vida de pessoas com LM ocasionando impactos que percebidos como positivos e negativos. Ex.: “...A internet é muito importante na minha vida, uso diariamente pra tudo, estudos, amizades...”, “...diante do pc esqueço qualquer deficiência ou limitação. Gosto de crescer em conhecimento. Isso faz toda a diferença ...”

**Sub-categorias e exemplos de verbalizações:****Sub-categoria 1: Acesso às informações sobre LM.**

*“... acredito que depois da depressão, infecções e problemas com o intestino sejam os mais graves problemas a enfrentar. A net, possibilita informações, daí se você segue, os resultados são como remedinhas que você não toma. Explico quando acredito que meu médico não compreendeu bem minha queixa, busco mais informações e eu mesma me sinto mais capaz de explicar o que se passa...”*

**Sub-categoria 2: Interação social ampla.**

*“...A internet é muito importante na minha vida, uso diariamente pra tudo, estudos, amizades...”*

**Sub-categoria 3: Acesso às informações gerais.**

*“...oportunidade de sair de casa e estar informada mesmo pregada em casa.encontra resposta a quase todos os meus questionamentos...”*

**Sub-categoria 4: Interação, troca de informações e de experiências com pessoas com LM.**

*“...Informação, contato com outras pessoas com lesão medular e acesso à novidades de tratamento relacionados a reabilitação...”*

**Sub-categoria 5: Interação sem preconceitos e discriminações - todos podem ser iguais no computador.**

*“ ... numa relação virtual você pode ser o que quiser, quando corremos menos risco de não ser aceitos, atrás da telinha podemos ser iguais, na relação virtual somos todos iguais, e presença temos q lidar c as diferenças e ate preconceitos...”*

**Sub-categoria 6: Obtenção de ânimo, tranquilidade e estímulo para enfrentar os problemas.**

*“Então se a gente tem também um exemplo a seguir, como aquela propaganda do Ronaldo com a musica do Raul Seixas, ou um filme, acabamos vendo e tendo mais motivações em reabilitar. Então o fato de ver um amigo melhorando, ou tendo um exemplo de vida no qual vemos através da internet e de nossos contatos, acabamos tentando usar como forma de reabilitar...”*

**Sub-categoria 7: Enriquecimento pessoal.**

*“...diante do pc esqueço qualquer deficiência ou limitação. Gosto de crescer em conhecimento. Isso faz toda a diferença quando me sinto conectada de forma agradável com o mundo ...”*

**Sub-categoria 8: Acesso a centros de reabilitação.**

*“...através da internet consegui contato com o hospital (...) e consegui me encaixar no programa de reabilitação de lá...”*

**Sub-categoria 9: Encontros amorosos.**

*“...foi através da internet que conheci minha namorada...”*

**Sub-categoria 10: Aumento da qualidade de vida.**

*“...quando envio meus e-mail ou, converso com meus filhos no skype vejo o quanto minha vida está melhor...”* “... melhora 100% a qualidade de vida ...”

**Subcategoria 11: Distração e ocupação.**

*“...na medida que me distraio e esqueço as dores...”*

**Subcategoria 12: Fuga aos problemas pessoais.**

*“...internet meio de fuga para o problemas...”*

**Sub-categoria 13: Medo de estabelecer contato social pela internet.**

*“...nunca usei salas de bate-papo, tenho vontade, mas tenho medo...”*

**Sub-categoria 14: Interação social virtual intensa, acarretando isolamento físico.**

*“...criando um mundo virtual demais para suas vidas e ai vem o vazio existencial. creio que ser humano precisa de contato sim. porem apenas virtual não realiza ninguém...”* “...se comunicar com o mundo na internet é bom, mas nos não podemos esquecer que somos pessoas normais precisamos viajar sair...”

**Sub-categoria 15: Uso em excesso, acarretando comprometimento do auto-cuidado e da qualidade de vida.**

*“...precisamos nos policiar pois a qualidade de vida física pode ficar comprometida...”*

*“...teve uma época que eu era um pouco "viciado" em internet que deixava de fazer os cateterismos nos horários certos. Aí já viu no que pode dar,...”*

*“...não podemos esquecer que ficar em frente ao PC pode até mesmo causar escaras ...”*

**Categoria 2 – Internet e a transposição de limites** - percepção da internet como uma ferramenta, artefato, recurso tecnológico que permite à pessoa com LM transpor suas limitações. Ex.: *“... só amplio meus horizontes ...”*

**Sub-categorias e exemplos de verbalizações:**

**Sub-categoria 1: Conferir veracidade das informações obtidas pela internet.**

*“...nem todas vale conferir primeiro ... conversar com médicos familiares, é necessário investigar e usar sempre bom senso ....”*

**Sub-categoria 2: Eliminar barreiras e favorecer a independência.**

*“...ela me leva onde não posso ir com facilidade, encurta distancias para mim eliminando barreiras; enriquecendo meu mundo que por vezes se torna restrito ou limitado.”*

**Sub-categoria 3: Não evidenciar a presença da LM.**

*“...eu conto quando necessário, nunca falo de assuntos pessoais...”*

**Sub-categoria 4: Confrontar e questionar as informações com equipe de profissionais.** *“...eu falei que na internet o recomendável era 40 min para não fatigar ele me chamou de desinformado ...”*

**Categoria 3 – Internet: dificuldades e limites** - uso efetivo da internet está relacionado à existência de habilidades do seu usuários e à qualificação de seus conteúdos. Ex.: *“...o duro é quando a gente vai pesquisar e tem muitas informações terríveis de um exame ou de um medicamento...”*

**Sub-categorias e exemplos de verbalizações:**

**Sub-categoria 1: Conteúdos muito técnicos.**

*“... o que vemos as vezes são conteúdos muito técnicos...”*

*“...em linguagem profissional o que dificulta o entendimento para algumas pessoas...”*

**Sub-categoria 2: Ausência ou excesso de informações.**

*“...Tem tiro para todo o lado nessa história...”*

Para os integrantes do GFO, os principais papéis desempenhados pela internet também se concentram naqueles verificados em relação ao GFP: interação social e acesso à informação, assim como as considerações em relação aos possíveis impactos positivos e negativos são verificadas. Dessa forma, serão destacados apenas aspectos que se diferenciaram em relação aos dois grupos.

No GFO, surgiu uma sub-categoria com considerável frequência que abordou a constatação de que a internet permite o estabelecimento da interação social sem que haja interferência de limitações ou preconceitos desencadeados pela própria LM. Tal característica sugere um importante impacto do uso da internet, uso este que vem sendo investigado amplamente em relação à população geral, e que, assim como outros aspectos já mencionados, está presente também em grupos de pessoas com LM e que parece adquirir um sentido diferenciado por se tratar de um grupo que lida com a perspectiva da deficiência que é a criação de identidades virtuais. Nesse caso, ela parece ter relação não somente com a possibilidade de criação de uma personalidade em um mundo virtual ou digital, mas uma personalidade que não seja definida por limitações motoras (Matuck & Meucci, 2005; Turkle, 1997).

Além dessa sub-categoria, diferentes aspectos foram destacados pelo GFO, no que se refere ao uso da internet e à sua função: obtenção de ânimo e tranquilidade; estímulo para enfrentar os problemas, enriquecimento pessoal, acesso a centros de reabilitação, possibilidade de encontros amorosos e de aumento da autoestima. Outras sub-categorias também foram apontadas por esse grupo, mas que podem gerar ambiguidade quanto a ser favorável ou não a sua ocorrência, tais como: substituição das relações familiares atritosas, fuga dos problemas pessoais, possibilidade de falar coisas a pessoas que não conseguiria dizer pessoalmente e estabelecimento de relações virtuais capazes de substituir contatos físicos e possibilidade de inclusão virtual e exclusão física do mundo social. Por fim, os participantes do GFO registraram o medo de estabelecerem contato social pela internet.

No que se refere às consequências do uso excessivo da internet, as repercussões relacionadas à falta de atenção ao autocuidado provocada pela permanência prolongada diante do computador foram destacadas, como a ocorrência de escaras e a não realização de cateterismo. Quanto às dificuldades e limites do uso da internet, neste grupo, foi mencionado, adicionalmente à característica de ausência ou excesso de informações, o uso de termos técnicos.

Tabela 9 - Resumo das categorias e sub-categorias identificadas em cada grupo focal e suas respectivas frequências

Categorias	Grupo Focal	Total	Grupo Focal	Total
	Presencial		Online	
<b>Categoria 1</b>	Sub-categorias (1 a 8)	<b>65</b>	Sub-categorias (1 a 15)	<b>108</b>
Percepções positivas	Sub-categorias (1 a 5)	<b>54</b>	Sub-categorias (1 a 11)	<b>80</b>
Percepções negativas	Sub-categorias (6 a 8)	<b>11</b>	Sub-categorias (12 a 15)	<b>28</b>
<b>Categoria 2</b>	Sub-categorias (1 a 5)	<b>13</b>	Sub-categorias (1 a 4)	<b>40</b>
<b>Categoria 3</b>	Sub-categorias (1 e 2)	<b>7</b>	Sub-categorias (1 e 2)	<b>7</b>
<b>Total</b>		<b>85</b>		<b>155</b>

Sugestões de uso da internet voltado para usuários com LM foram fornecidas pelos participantes em relação à criação de um sistema que sugerisse interrupções do uso do computador periodicamente, bem como a realização de prática de atividades físicas e exercícios para reabilitação, semelhantes aos disponibilizados por centros de reabilitação ou universidades. Houve também sugestões referentes ao desenvolvimento de ações com interatividade, como teleconferências, como pode ser constatado na verbalização abaixo:

*“...a pessoa era lembrada da necessidade de fazer alguma atividade física, e eles sugeriam algumas atividades, desde a visão, alterar o campo de visão, a musculatura, você perceber, então eu acho que de repente dava para pensar em alguma... eu acredito que tem um número muito grande de pessoas com deficiência que estão quase todos os dias na frente da internet na frente do computador, que poderiam de repente estar aproveitando esse sistema como, uma lembrança de reabilitação “olha, que tal agora?” algumas sugestões de atividade, porque as vezes a gente se enfia lá dentro do computador e fica lá atento a muita coisa mas não percebe como é que está o corpo, já aconteceu isso comigo de ficar muitas horas na frente do computador e depois percebe que está acabado, destruído, cansado. Então acho que de repente era uma alternativa...”*

Observou-se também que no GFO houve uma maior frequência de registros na maioria das categorias (Tabela 9), o que pode ser atribuído tanto à maior quantidade de participantes quanto à característica de serem informações mais curtas. De maneira geral, pode-se notar que, mesmo virtualmente, a dinâmica estabelecida no grupo privilegiou a troca de informações e experiências, o

registro das percepções e atitudes do grupo em relação à internet, bem como as interinfluências da formação de opiniões sobre o referido tema.

Independentemente das diferenças observadas, foi possível constatar que a qualidade e a quantidade de dados obtidos pelo método *online* podem ser comparadas àquelas encontradas pelo método tradicional, o que encontra apoio na literatura que procura analisar e estabelecer equivalências entre essas duas formas de condução de grupos focais, mas que, até o momento, não haviam investigado a população da presente pesquisa (Reid & Reid, 2005; Underhill & Olmsted, 2003). No entanto, vantagens em relação ao método *online* são verificadas no que se refere ao baixo custo, à superação de distâncias espaciais, à automaticidade do registro das conversações (Abreu, Baldanza & Gondim, 2009), e à superação de limitações estabelecidas pela restrição motora dos participantes.

A possível relação entre a internet e o seu impacto global na vida dos usuários com LM pode ser estabelecida com base nos dados obtidos e naqueles presentes na literatura especializada, que demonstram que o uso mais ou menos benéfico está relacionado à forma de utilização, ao estado emocional e às relações sociais e familiares existentes. Consequências negativas quanto ao uso da internet são apontadas em relação ao uso excessivo, inadequado e influenciado por condições emocionais e dificuldades pessoais de relacionamento. Dessa forma, identifica-se que os padrões de uso de internet, bem como condições socioemocionais teriam uma relação direta com os impactos que a internet pode acarretar. Nesse sentido, orientações sobre a melhor forma de utilizá-la devem fazer parte de orientações de profissionais de saúde.

Apesar de terem sido identificados as mesmas categorias nos dois grupos, o que pode ser atribuído ao uso do mesmo roteiro de perguntas, percebe-se que houve níveis diferentes de aprofundamento e de amplitude de abordagem de cada sub-categoria, fenômeno esperado nos processos grupais, e não à diferença das técnicas *online* e presencial utilizadas.

Os resultados obtidos confirmam a observação de que, prioritariamente, as atividades desenvolvidas na internet são voltadas para a comunicação e para a obtenção de informações, as quais são mais direcionadas a temas sobre LM. Sendo esses aspectos diretamente relacionados à reabilitação, conclui-se que os impactos, predominantemente positivos, derivados dessa interrelação também vão determinar o sentido mais ou menos favorável do uso dessa tecnologia.

Com base na reflexão proposta aos participantes dos grupos focais sobre as percepções que possuem a respeito dos impactos da internet em suas vidas, diferentes relações entre esses impactos e princípios da reabilitação (Martins & Araujo, 2008; Queiroz, 2003; Queiroz & Araujo, 2006; Queiroz & Araujo, 2007; Queiroz & Araujo, 2009; Ramos, 1999), e temas estudados nesse contexto (Araujo, 2007; Bampi, Guilhem & Lima, 2008; Murta & Guimarães, 2007; Pereira & Araujo, 2005; 2006; Ribeiro, 2005) foram estabelecidas, tais como: independência, socialização, acesso à informação, troca de informações, encontro de suporte social, compartilhamento de problemas e soluções com pessoas na mesma condição, aprendizagem de como lidar com situações

do dia a dia, aumento da qualidade de vida e do bem-estar psíquico, como pode ser constatado em algumas verbalizações dos grupos:

- *“Internet reabilita a mente...”*;
- *“...descobrir seus problemas e suas soluções é muito importante para quem busca melhorar sempre, seja fisicamente ou como pessoa...” “...é o contrário de quando a pessoa não faz a reabilitação, que acaba ficando preso na cama...”*;
- *“...conversar com outras pessoas, descobrir seus problemas e suas soluções é muito importante para quem busca melhorar sempre, seja fisicamente ou como pessoa...”*

A importância desse impacto também foi expressa por meio das respostas dadas à questão que abordava a influência da internet antes e após a LM, contemplada no QE.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os padrões de uso da internet apresentados na presente pesquisa, mesmo aqueles cuja aquisição sucedeu à LM, não podem ser atribuídos exclusivamente a esta ocorrência. Além de refletirem mudanças tecnológicas, econômicas e sociais vivenciadas por indivíduos, usuários da internet, englobam comportamentos comuns àqueles verificados na população geral.

Sob esta constatação e à luz dos dados quantitativos e qualitativos da pesquisa, pode-se concluir que a utilização da internet, apesar de não se ter revelado variável determinante para qualidade de vida dos usuários, parece ser capaz de promover impactos positivos à condição psicológica e à qualidade de vida daqueles que a acessam.

Tal impacto é determinado não somente pelos objetivos e pelos modos de utilização da internet, mas, também, pelas características individuais e pelo contexto social e cultural dos usuários. A qualidade da informação não mostrou ser a maior responsável pelos prejuízos decorridos do uso excessivo da internet. A frequência e a intensidade com que a internet é utilizada apresentaram-se como fatores preponderantes à longa permanência do usuário na conexão com o mundo virtual e à consequente redução da atenção com o autocuidado e com as relações presenciais.

Diante disto, é possível ratificar a importância da internet para a qualidade de vida dos seus usuários; entretanto, é imprescindível afirmar que sua forma de utilização pode ser mais ou menos saudável, condição que determinará o seu grau de contribuição ao processo de reabilitação. Nesse sentido, o uso da internet não deve ser considerado fonte de um único efeito.

Sem dúvida, o emprego da internet pode favorecer a reabilitação, por permitir acesso à informação e à comunicação, princípios compatíveis àqueles preconizados pela RBC e pela OMS. No entanto, a sua utilização no processo de reabilitação não deve eliminar a participação de pessoas com LM em programas de reabilitação formais, pelos quais estas parecem obter a maior parte de informações sobre a LM. Assim sendo, a internet não deve ser vista como uma forma de substituição às abordagens tradicionais em reabilitação, mas sim como uma alternativa de complementação.

Frente ao papel do uso da internet para as pessoas com LM, demarcado por aspectos similares aos da população em geral e por especificidades, cabe ressaltar que profissionais e instituições de saúde devem estar preparados para atuarem em consonância com as mudanças tecnológicas impregnadas no mundo atual, não deixando de contextualizar as repercussões provocadas por essa ferramenta nos programas de reabilitação de pessoas com LM. Um serviço, que pretende atuar com recursos da Telereabilitação, especificamente com a internet, precisa estar apto a utilizar as diversas ferramentas disponíveis na internet, tanto as direcionadas à realização de estudos científicos como aquelas voltadas a intervenções ou elaboração de programas educativos. Caso contrário, como constatado na revisão de literatura, poderão ocorrer oferta de serviços e

conteúdos por meio de recursos que não atendam aos interesses ou que não sejam tão utilizados pelos usuários, ou divergências entre os serviços oferecidos e os padrões de uso da internet.

Nesta direção, vale ilustrar, com base nos resultados obtidos neste estudo e no contexto da Sociedade da Informação e do Conhecimento, possíveis delineamentos de atuações profissionais e de serviços de reabilitação a partir da aplicação dessa tecnologia, em prol do alcance das necessidades, das expectativas e do nível de questionamento dos pacientes a serem atendido:

- Utilizar a internet para favorecer a comunicação entre pacientes e equipe multiprofissional, ou entre os pares; produzindo e divulgando conteúdos qualificados sobre pesquisas científicas e avanços da área, ou sobre medidas de auto-cuidado, por exemplo em relação à infecção urinária, privilegiando a troca de mensagens por *e-mails*.

- Realizar atividades voltadas para o desenvolvimento de habilidades para o uso da internet, e não apenas para o uso do computador; fornecendo conhecimentos capazes de levar os pacientes a buscarem informações, a interagirem pela internet, a avaliarem a qualidade dos conteúdos disponíveis na rede sobre LM, bem como a adotarem medidas de segurança, como, por exemplo, sobre o uso indevido de informações pessoais. Cabe salientar que as páginas pessoais ou *blogs* foram indicadas pelos participantes dos grupos focais como um importante espaço de trocas de experiência e de interação.

Os resultados desta pesquisa sugerem que não caberia aos profissionais de reabilitação, fundamentalmente, questionarem se a utilização da internet deveria ou não ser incentivada, mas sim perguntarem-se como promover a utilização da internet e como melhor orientar os usuários dos serviços a alcançarem o uso qualificado do recurso. Como nos programas de reabilitação tradicional, que discutem quais abordagens serão mais ou menos benéficas para determinados pacientes, de acordo com as características pessoais de cada um.

Para o conhecimento da real efetividade do uso da internet e do seu impacto na reabilitação de pessoas com LM, os parâmetros de qualidade dos serviços, de satisfação da população assistida, de seu bem-estar e qualidade de vida, devem ser acompanhados.

Uma das limitações da presente pesquisa está relacionada à reduzida quantidade de participantes da etapa *e-survey*, possivelmente relacionada ao curto período em que o *link* do questionário ficou disponível para a coleta de dados e aos cuidados tomados para a composição de uma amostra proposital e bastante específica. Em função disso, não foi possível realizar análises inferenciais estratificadas dos padrões de uso da internet em relação ao nível da LM, gênero, diferenças regionais, e tipos de domicílios, urbanos ou rurais.

O uso da internet como veículo para a coleta de dados é recomendado por permitir o alcance dos objetivos propostos nesta dissertação. No entanto, sugere-se que estudos futuros, realizados em rede, publiquem o *link* do questionário em páginas da internet oficiais e confiáveis, bem como considerem que o tempo de retorno pode ser prolongado, até que os possíveis participantes adquiram segurança quanto à procedência da pesquisa.

Por subentender que os participantes possuiriam o computador e o acesso à internet, não foram elaboradas questões que investigassem as principais barreiras à posse desses recursos. Essas seriam informações adicionais, que complementariam a comparação de dados específicos dos padrões de uso da internet por pessoas com LM com aqueles obtidos em estudos nacionais.

Frente à natureza exploratória desta pesquisa e à grande quantidade de dados coletados, os seus resultados não foram analisados e discutidos à luz da literatura especializada, de forma aprofundada.

O mapeamento das habilidades necessárias ao usuário da internet também deve ser aprofundado, pois tal conhecimento será capaz de ampliar a efetividade do uso da internet. Usar mecanismos de busca de informações, enviar *e-mails* com arquivos anexados, enviar mensagens em salas-de-bate-papo, usar programas para trocar filmes e músicas, criar páginas na *web*, usar a internet para realizar ligações telefônicas, baixar e instalar softwares ou adotar medidas de segurança contra ataques de vírus ou de programas maliciosos, são algumas das habilidades já mapeadas. A despeito dos estudos científicos apontarem que estas habilidades são aprendidas predominantemente a partir da interação com pessoas que fazem parte da convivência social do indivíduo, é importante desenvolvê-las ou aperfeiçoá-las durante a reabilitação.

Entende-se que dissertações como esta podem subsidiar o estudo, o planejamento e a definição de programas de intervenção, de educação em saúde e de acompanhamento às pessoas que tiveram LM, bem como o desenvolvimento de páginas da *web* institucionais e pessoais sobre esse tema.

Apesar de essa pesquisa ter se concentrado na análise do emprego da internet por pessoas com LM, é importante ampliar o seu campo de investigação, abarcando outros meios de comunicação, tais como o de telefonia fixa, móvel e de televisão por assinatura.

Apesar de ser possível constatar que organismos internacionais e nacionais, preocupados com a geração de dados e estatísticas sobre o uso da internet pelas populações de maneira geral, realizarem estudos cada vez mais aprofundados, estes ainda não dimensionam a realidade de populações com deficiência, especificamente com LM. O avanço do uso do computador e da internet torna esse tipo de informação fundamental para auxiliar as discussões e os debates governamentais sobre essa realidade.

Outro aspecto fundamental, que deveria estar sendo tratado pela esfera governamental e internacional, é o de controle de qualidade dos conteúdos relativos à saúde e à reabilitação de pessoas com LM, publicados na internet. Certificações dos *sites* poderiam ser desenvolvidas, por exemplo, pela Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). O desenvolvimento de tutoriais que auxiliassem na avaliação destes *sites* também deveria ser considerado, uma vez que o acesso dos usuários a bons conteúdos, promoveria a ampliação de interlocutores comunitários qualificados.

Por sua vez, mas não em menor importância, políticas públicas que assegurassem o acesso

à internet a todos os cidadãos, inclusive às pessoas com LM, deveriam ser desenvolvidas, fomentando o uso da internet tanto por profissionais quanto por pessoas que tiveram LM.

Por fim, especificamente em relação ao contexto da saúde, às mudanças que têm ocorrido no modelo biomédico e no modelo biopsicossocial, a realização de estudos e pesquisas sobre o emprego da tecnologia neste contexto é de suma importância, principalmente, abarcando o processo de formação e de atuação profissionais de saúde, hoje, amplamente inseridos na Sociedade da Informação e do Conhecimento.

Assim como foi visto em relação à área da saúde e da reabilitação, o potencial que a internet oferece, permitindo a avaliação de pacientes que estejam distantes, bem como a promoção de saúde, a intervenção e o desenvolvimento de programas de tratamento *online*, também se aplica aos campos da Psicologia da Reabilitação. Independente de sua função de pesquisar e de produzir valiosos conhecimentos sobre as mudanças que têm ocorrido nos estilos de vida e nos processos de saúde-doença dos indivíduos, os profissionais dessa área necessitam revisar e redefinir suas próprias práticas, aprofundando, como integrantes das equipes multiprofissionais, a análise da efetividade do uso da internet em suas intervenções com pessoas que tiveram LM.

**REFERÊNCIAS**

- Abreu, N. R., Baldanza, R. F., & Gondim, S. M. G (2009). Os grupos focais on-line: Das reflexões conceituais à aplicação em ambiente virtual. *Revista de Gestão da Tecnologia e Sistemas de Informação*, 6(1), 5-24.
- Amaral, L. A. (1996). Deficiências: Questões conceituais e alguns de seus desdobramentos. *Cadernos de Psicologia*, 1, 3-12.
- Amichai-Hamburger, Y., & Vinitzky, G. (2010). Social network use and personality. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1289-1295.
- Aibar, E. (2008). Las culturas de internet: La configuración sociotécnica de la red de redes. *Revista Iberoamericana de Ciências e Tecnologias Sociais*, 4(11), 9-21.
- Amiralian, M. L. T., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I. G., Lichtig, I., Masini, E. F. S., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. The concept of disability. *Revista de Saúde Pública*, 34(1), 97-103.
- Anderson, K. D, Fridén, J., & Lieber, R. L. (2009). Acceptable benefits and risks associated with surgically improving arm function in individuals living with cervical spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47(4), 334-338.
- Araujo, T. C. C. F. (2007). Psicologia da reabilitação: Pesquisa aplicada à intervenção hospitalar. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 10(2), 63-72.
- Assistive devices/technologies (s.d). Em Programmes and projects of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/disabilities/technology/en/>.
- Bampi, L. N., Guilhem, D., & Lima, D. D. (2008). Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: Um estudo com o WHOQOL-bref. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11(1), 67-77.
- Barak, A. (2007). Phantom emotions: Psychological determinantes of emotional experiences on the internet. Em A. N. Joinson, K. Y. A. McKenna, T. Postmers & U. Reips (Orgs.), *The Oxford Handbook of Internet Psychology* (pp. 303-329). Oxford University Press: New York.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. H. C. (2008). Internet em oncologia: Pacientes. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kóvacs, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 596-601). São Paulo: Summus Editorial.
- Bennett, P. (2001). Understanding responses to risk: Some basic findings. Em P. Bennett & K. Calman (Orgs.), *Risk communication and public health* (pp. 3-19). Oxford University Press: Oxford.
- Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., Araujo, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: Reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 31-38.

- Borchers, L., & Kee, C. C. (1999). An experience in telenursing. *Clinical Nurse Specialist*, 13(3), 115-118.
- Brillhart, B. (2007). Internet education for spinal cord injury patients: Focus on urinary management. *Rehabilitation Nursing*, 32, 214-219.
- Burns, R. B., Crislip, D., Daviou, P., Temkin, A., Vesmarovich, S., Anshutz, J., Furbish, C., & Jones, M. L. (1998). Using telerehabilitation to support assistive technology, *Assistive Technology*, 10, 126-133.
- Burrows, S., Moore, K. M., & Lemkau, H. L. (2001). Creating a web-accessible, point-of-care, team-based information system (PointTIS): The librarian as publisher. *Bulletin of the Medical Library Association*, 89(2), 154-164.
- Calmels, P., Mick, G., Perrouin-Verbe, B., & Ventura, M. (2009). Neuropathic pain in spinal cord injury: Identification, classification, evaluation. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 52(2), 83-102.
- Caponeiro, R. (2008). Internet e câncer: Profissionais de saúde. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kóvacs, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 602-607). São Paulo: Summus Editorial.
- Carlbring, P., Bohman, S., Brunt, S., Buhrman, M., Westling, B. E., Ekselius, L., & Andersson, G. (2006). Remote treatment of panic disorder: A randomized trial of internet-based cognitive behavior therapy supplemented with telephone calls. *American Journal of Psychiatry*, 163(12), 2119-2125.
- Castells, M. (2009). *A era da informação: Economia, Sociedade e Cultura*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castiel, L. D., & Vasconcelos-Silva, P. R. (2002). Internet e o auto-cuidado em saúde: Como juntar os trapinhos? *Revista História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, 9(2), 291-314. Retirado em 16/09/2009, de <http://www.scielo.br/pdf/hesm/v9n2/a04v9n2.pdf>.
- Castiel, L. D., & Vasconcelos-Silva, P. R. (2003). A interface internet/saúde: Perspectivas e desafios. *Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 7(13), 47-64. Retirado em 16/09/2009, de <http://www.scielo.br/pdf/icse/v7n13/v7n13a03.pdf>.
- Chávez, C. F. (2001). La calidad de los recursos de información en salud presentes en internet. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17(4), 399-402.
- Chelvarajah, R., Knight, S. L., Craggs, M. D., & Middleton, F. R. (2009). Orthostatic hypotension following spinal cord injury: Impact on the use of standing apparatus. *NeuroRehabilitation*, 24(3), 237-242.
- Chen, W. C., Wang, J. D., Hwang, J. S., Chen, C. C., Wu, C. H., & Yao, G. (2009). Can the web-form WHOQOL-bref be an alternative to the paper-form? *Social Indicators Research*, 94, 97-114.
- Choi, C., Micera, S., Carpaneto, J., & Kim, J. (2009). Development and quantitative performance evaluation of a noninvasive EMG computer interface. *Institute of Electrical and Electronic*

- Engineers Transactions on Biomedical Engineering*, 56(1), 188-191.
- Community-based rehabilitation (s.d.). Em Programmes and Projects of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/index.html>.
- Corrêa, E. S. (2008). Reflexões para uma epistemologia da comunicação digital. *Observatório*, 4, 307-320.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2003). A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida. *Estudos*, 30(1), 165-179.
- Cruise, C. M., & Lee, M. H. (2005). Delivery of rehabilitation services to people aging with a disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16(1), 267-284.
- Dallolio, L., Menarini, M., China, S., Ventura, M., Stainthorpe, A., Soopramanien, A., Rucci, P., & Fantini, M. P. (2008). Functional and clinical outcomes of telemedicine in patients with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12), 2332-2341.
- DeLisa, J. A., Currie, D. M., & Marting, G. M. (1998). Rehabilitation medicine: Past, present and future. Em J. A. DeLisa & B. M. Gans (Orgs.), *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice* (pp. 3-32). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Dembo, T., Diller, L., Gordon, W., Leviton, G., & Sherr, R. L. (1973). A view of Rehabilitation Psychology. *American Psychologist*, 28(8), 719-722.
- Demiris, G. (2006). The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, 62, 178-188. Retirado em 17/09/2009, de [http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents\\_electroniques/PREV/PREV-EDP/ELE%20PREV-EDP%20A-7890.pdf](http://www.stes-apes.med.ulg.ac.be/Documents_electroniques/PREV/PREV-EDP/ELE%20PREV-EDP%20A-7890.pdf).
- Dijkers, M. P. J. M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 3, 87-110.
- Diniz, D., Medeiros, M., & Squinca, F. (2007). Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Caderno de Saúde Pública*, 23(10), 2507-2510.
- Disabilities (s.d.). Em Health Topics of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>.
- Disability and Rehabilitation (s.d.). Em Programmes and Projects of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/disabilities/en/>.
- Drainoni, M. L., Houlihan, B., Williams, S., Vedrani, M., Esch, D., Lee-Hood, E., & Weinwer, C. (2004). Patterns of internet use by persons with spinal cord injuries and relationship to health-related quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1872-1879.
- Duff, J., & Kennedy, P. (2003). Spinal cord injury. Em S. Llewlyn & P. Kennedy. *Handbook of clinical health psychology*. John Wiley & Sons: England.

- Edwards, L., Krassioukov, A., & Fehlings, M. G. (2002). Importance of access to research information among individuals with spinal cord injury: Results of an evidenced-based questionnaire. *Spinal Cord*, 40, 529-535.
- Egner, A., Phillips, V. L., Vora, R., & Wiggers, E. (2003). Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: Results from an exploratory telerehabilitation study. *NeuroRehabilitation*, 18(2), 125-133.
- Ehealth (s.d.). Em Health topics of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/topics/ehealth/en/>.
- Elliott, T. R., Brossart, D., Berry, J. W., & Fine, P. R. (2008). Problem-solving training via videoconferencing for family caregivers of persons with spinal cord injuries: A randomized controlled trial. *Behavior Research and Therapy*, 46(11), 1220-1229.
- Etter, J-F., & Perneger, T. V. (2001). Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program. *Archives of International Medicine*, 161, 2596-2601.
- Eysenbach, G. (2000a). Consumer health informatics. *British Medical Journal*, 320, 1713-1716.
- Eysenbach, G. (2000b). Towards ethical for dealing with unsolicited patients e-mails and giving teledvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship - systematic review and expert survey. *Journal of Medicine Internet Research*, 2(1), e1. Retirado em 03/01/2011, de <http://www.jmir.org/2000/1/e1>.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. Retirado em 03/01/2011, de <http://www.jmir.org/2001/2/e20>.
- Eysenbach, G. (2003). The impact of the internet on cancer outcomes. *Cancer Journal for Clinicians*, 53(6), 356-371. Retirado em 16/09/2009, de <http://caonline.amcancersoc.org/cgi/reprint/53/6/356>.
- Eysenbach, G., Powell, Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and eletronic support groups: Systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 328, 1-6. Retirado em 05/01/2011, de <http://www.bmj.com/content/328/7449/1166.full.pdf>.
- Eysenbach, G., Sa, E. R., & Diepgen, T. I. (2001). Towards the millenium of cybermedicine. Em T. Heller, R. Muston, M. Sidell & C. Lloyd (Orgs.), *Working for Health* (pp. 351-357). Open University/Sage: London.
- Farah, R. M. (2004). Psicologia e informática: O ser humano diante das novas tecnologias. Oficina do Livro: São Paulo.
- Farias, N. & Buchalla, C. M. (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187-193.
- Feuerwerker, L. C. (2004). Educação dos profissionais de saúde hoje – problemas, desafios, perspectivas e as propostas do Ministério da Saúde. *Revista da ABENO*, 3(1), 24-27.

- Finnegan, J. R. J., & Viswanath, K. (2008). Communication theory and health behavior change: The media studies framework. Em K. Glanz, B. K. Rimer & K. Viswanath (Orgs.), *Health behavior and health education* (pp 363-387). San Francisco: Jossey-Bass.
- Fleck, M., P. A., Leal, O., L., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, S., Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 19-28.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183.
- Forchheimer, M., McAweeney, M., & Tate, D. G. (2004). Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 390-395.
- Fortim, I., & Farah, R. M. (2007). *Relacionamentos na era digital*. Giz Editorial: São Paulo.
- Fox, M. P. (2009). A systematic review of the literature reporting on studies that examined the impact of interactive, computer-based patient education programs. *Patients Education and Counseling*, 77, 6-13.
- Frank, R. G., & Elliott, T. (2000). Rehabilitation Psychology: Hope for a psychology of chronic conditions. Em R. G. Frank & T. R. Elliott. *Handbook of rehabilitation psychology*. American Psychological Association: Washington.
- Frewer, L. J. (2001). Public risk perceptions and risk communication. Em P. Bennett & K. Calman (Orgs.), *Risk communication and public health* (pp. 3-19). Oxford University Press: Oxford.
- Galea, M., Tumminia, J., & Garback, L. M. (2006). Telerehabilitation in spinal cord injury persons: A novel approach. *Telemedicine Journal e-Health*, 12(2), 160-162.
- Garbin, H. B. R., Neto, A. F. P., & Guilam, M. C. R. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica: Uma análise bibliográfica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(26), 579-588.
- Gontkovsky, S. T., Russum, P., & Stokic, D. S. (2007). Perceived information needs of community-dwelling persons with chronic spinal cord injury: Findings of a survey and impact of race. *Disability and Rehabilitation*, 29(16), 1305 - 1312.
- Goodman, N., Jette, A. M., Houlihan, B., & Williams, S. (2008). Computer and internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1492-1498.
- Glueckauf, R. L., Pickett, T. C., Ketterson, T. U., Loomis, J. S., & Nickelson, D. W. (2003). Telehealth and chronic illness: Emerging issues and developments in research and practice. Em S. Llewlyn & P. Kennedy. *Handbook of Clinical Health Psychology*. John Wiley & Sons: England.
- Granger, C. V., Harper, C., & Duffey, E. (2007). The FIM-SR (Self-Report) is not the FIM

- Instrument. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 265-266. Retirado em 17/10/2010, de <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0003-9993/PIIS0003999306015991.pdf>.
- Griffiths, K. M., & Christensen, H. (2000). Quality of web based information on treatment of depression: Cross sectional survey. *British Medical Journal*, 321, 611-614.
- Halstead, L. S., Dang, T., Elrod, M., Convit, R. J., Rosen, M. J., & Woods, S. (2003). Teleassessment compared with live assessment of pressure ulcers in a wound clinic: A pilot study. *Advances in Skin and Wound Care*, 16(2), 91-96.
- Hammell, K. W. (2007). Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings spinal cord. *International Spinal Cord Society*, 45, 260-274.
- Hauber, R. P., Vesmarovich, S., & Dufour, L. (2002). The use of computers and the internet as a source of health information for people with disabilities. *Rehabilitation Nursing*, 27, 142-145.
- Herbert, S. (2004). Harnessing the power of the internet for advocacy and organizing. Em M. Minkler (Org.), *Community organizing and community building for health* (pp. 331-345). New Brunswick, New Jersey: Rutgers. Retirado em 17/09/2009, de <http://books.google.com.br/books?id=uvRtGOvWyuwC&pg=PP1&dq=Community+organizing+and+community+building+for+health#v=onepage&q=&f=false>.
- Hill, M. L., Cronkite, R. C., Ota, D. T., Yao, E. C., & Kiratli, B. J. (2009). Validation of home telehealth for pressure ulcer assessment: A study in patients with spinal cord injury. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 15(4), 196-202.
- Ho, C. H., & Bogie, K. (2007). The prevention and treatment of pressure ulcers. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 8(2), 235-253.
- Ho, C. H., Wuermsler, LA., Priebe, M. M., Chiodo, A. E., Scelza, W. M., & Kirshblum, S. C. (2007). Spinal cord injury medicine. 1. Epidemiology and classification. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(1), S49-S54.
- Houlihan, B. V., Drainoni, M., Warner, G., Nesathurai, S., Wierbicky, J., & Williams, S. (2003). The impact of internet access for people with spinal cord injuries: A descriptive analysis of a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 25(8), 422-431.
- International Telecommunication Union (2008). ICT Statistics Database. Country data by region. 4. Internet indicators. Geneva: International Telecommunication Union, 2008. Retirado em 02/02/2011, de [http://www.itu.int/ITU-D/icteye/Reporting/ShowReportFrame.aspx?ReportName=/WTI/InformationTechnologyPublic&RP\\_intYear=2008&RP\\_intLanguageID=1](http://www.itu.int/ITU-D/icteye/Reporting/ShowReportFrame.aspx?ReportName=/WTI/InformationTechnologyPublic&RP_intYear=2008&RP_intLanguageID=1).
- Jang, Y., Hsieh, C. L., Wang, Y. H., & Wu, Y. H. (2004). A validity study of the WHOQOL-bref assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1890-1895.
- Jensen, M. P., Abresch R.T., & Carter, G.T. (2005). The reliability and validity of a self-report

- version of the FIM instrument in persons with neuromuscular disease and chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 116-22.
- Kassirer, J. P. (2000). Patients, physicians, and the internet. *Health Affairs*, 19(6), 115-123.
- Kiesler, S., Kraut, R., Cummings, J., Boneva, B., Helgeson, V., & Crawford, A. (2002). Internet Evolution and Social Impact. *IT & Society*, 1(1), 120-134.
- Kraut, R., Patterson, M., Lundmark, V., Kiesler, S., Mukopadhyay, T., & Scherlis, W. (1998). Internet paradox. A social technology that reduces social involvement and psychological well-being? *American Psychologist*, 53, 1017-1031.
- Lapierre, N. M., Blackmer, J., Coutu-Wakulczyk, G., & Dehoux, E. (2006). Autonomic dysreflexia and telehealth. *Canadian Nurse*, 102(7), 20-25.
- Leitão, C. F., & Nicolaci-da-Costa, A. M. (2005). Impactos da internet sobre pacientes: A visão de psicoterapeutas. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 441-450.
- Lewis, C. M. (2004). Physiotherapy and spinal nerve root adhesion: A caution. *Physiotherapy Research International*, 9(4) 164-173.
- Lin, M. R., Hwang, H. F., Chen, C. Y., & Chiu W. T. (2007). Comparisons of the brief form of the World Health Organization Quality of Life and Short Form-36 for persons with spinal cord injuries. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 104-113.
- Lindsey, L. L., Kurilla, L. K., & DeVivo, M. J. (2002). Providing SCI education during changing times. *Spinal Cord Injury Nursing*, 19(1), 11-14.
- Madeira, W. (2006). *Navegar é preciso: Avaliação de impactos do uso da internet na relação médico-paciente*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Mandl, K. D., Szolovits, P., & Kohane, I. S. (2001). Public standards and patients' control: How to keep electronic medical records accessible but private. *British Medical Journal*, 322, 283-287.
- Martins, B. M., & Araujo, T. C. C. F. (2008). Comunicação no contexto de reabilitação: O encontro entre enfermeiro e paciente. *Psicologia Argumento*, 26, 109-116.
- Masuda, Y. (1982). *A sociedade da Informação como sociedade pós-industrial*. Rio de Janeiro: Editora Rio.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35(9), 807-817.
- Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37(1), 1-14.
- Mathewson, C., Adkins, V. K., Lenyoun, M. A., Schmidt, A. M., & Jones, M. L. (1999). Using telemedicine in the treatment of pressure ulcers. *Ostomy Wound Manage*, 45(11), 58-62.
- Mathewson, C., Adkins, V. K., & Jones, M. L. (2000). Initial experiences with telerehabilitation and contingency management programs for the prevention and management of pressure ulceration in patients with spinal cord injuries. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 27(5), 269-271.

- Matos, D. R. (2006). *Qualidade de Vida e Reabilitação: Casos cirúrgicos de artroplastia total de quadril*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Matuck, A., & Meucci, A. (2005). A criação de identidades virtuais através das linguagens digitais. *Comunicação, Mídia e Consumo*, 2(4), 157-182.
- Matusitz, J., & Breen, G. (2007). E-health: A new kind of telemedicine. *Social Work in Public Health*, 23(1), 95-113.
- Meadows, A. J. (1999). *A comunicação científica*. Brasília: Briquet de Lemos/Livros.
- Meyers, A. R. (2001). The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. In S. Nesathurai (Ed.). *The rehabilitation of people with spinal cord injury* (pp. 9-13). Boston: Boston Medical Center.
- Migliorini, C. E., New, P. W., & Tonge, B. J. (2009). Comparison of depression, anxiety and stress in persons with traumatic and non-traumatic post-acute spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47, 783-788.
- Migliorini, C. E., Tonge, B., & Taleporo, G. (2008). Spinal cord injury and mental health. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42, 309-314.
- Montesinos, L. (1999). Desafios para la psicología de la salud em el ocaso del siglo XX. *Suma Psicológica*, 6(2), 147-159.
- Moraes, I. H. S., & Gómez, M. N. (2007). Informação e informática em saúde: Caleidoscópio contemporâneo da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(3), 553-565.
- Morse, L. R., Giangregorio, L., Battaglini, R. A., Holland, R., Catharine, C., Stolzmann, K. L., Lazzari, A. A., Sabharwal, S., & Garshick, E. (2009). VA-Based Survey of osteoporosis management in spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation* 1(3), 240-244.
- Mozer, E., Franklin, B., & Rose, J. (2008). Psychotherapeutic intervention by telephone. *Clinical Interview Aging*, 3(2), 391-396.
- Murta, S. G., & Guimarães, S. S. (2007). Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia*, 12(1), 57-63.
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., Zapert, K., & Turner, R. (2003). The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship. *Archives of International Medicine*, 163, 1727-1733.
- National Spinal Cord Injury Database (2010). Spinal cord injury facts and figures at a glance. Retirado em 02/01/2011, de <https://www.nscisc.uab.edu>.
- Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR (2010). Análise dos Resultados da TIC domicílios 2009. Retirado em 02/01/2011, de <http://www.cetic.br/usuarios/tic/2009/analise-tic-domicilios2009.pdf>.
- Nicassio, P. M. Meyerowitz, B. E., & Kerns, R. D. (2004). The future of Health Psychology interventions. *Health Psychology*, 23(2), 132-137.
- Nicolaci-da-Costa, A. M. (2002). Revoluções tecnológicas e transformações subjetivas. *Psicologia:*

- Teoria e Pesquisa*, 18(2), 193-202.
- Parreira, C. M. S. F. (2003). *Contribuições da Psicologia da Saúde para a constituição de novos campos de saberes e práticas em promoção de saúde*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Packer, A. L., Tardelli, A. O., & Castro, R. C. F. C. (2007). A distribuição do conhecimento científico público em informação, comunicação e informática em saúde indexado nas bases de dados MEDLINE e LILACS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(3), 587-599.
- Pereira, M. E. M. S. M., & Araujo, T. C. C. F. (2005). Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63(2B), 502-507.
- Pereira, M. E. M. S. M., & Araujo, T. C. C. F. (2006). Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *Psico*, 37, 37-45.
- Pinto, K. S., Rocha, A. P., Coutinho, A. C. B., Gonçalves, D. M., & Beraldo, P. S. S. (2005). Is rehabilitation the Cinderella of health, education and social services for children? *Pediatric Rehabilitation*, 8(1), 33-43.
- Phillips, V. L., Temkin, A. J., Vesmarovich, S. H., & Burns, R. (1998). A feasibility study of video-based home telecare for clients with spinal cord injuries. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 4(4), 219-223.
- Phillips, V. L., Temkin, A., Vesmarovich, S., Burns, R., & Idleman, L. (1999). Using telehealth interventions to prevent pressure ulcers in newly injured spinal cord injury patients post-discharge. Results from a pilot study. *International Journal of Technology and Assessment of Health Care*, 15(4), 749-755.
- Phillips, V. L., Vesmarovich, S., Hauber, R., Wiggers, E., & Egner, A. (2001). Telehealth: Reaching out to newly injured spinal cord patients. *Public Health Reports*, 116(1), 94-102.
- Potiguar, S. M. J., & Reis, V. A. (2009). Vínculos no ciberespaço: Websites pró-anorexia e bulimia. *Revista FAMECOS*, 39, 91-97.
- Preciado, J. (1999). Aplicaciones de internet a la psicología de la salud. *Suma Psicológica*, 6(2), 241-255.
- Queiroz, E. (2003). Trabalho em equipe no contexto hospitalar: Uma investigação sobre os aspectos comunicacionais envolvidos na tomada de decisão em instituição de reabilitação. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2006). Tomada de decisão em equipe de reabilitação: Questões específicas relativas à assistência e à pesquisa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 9, 3-14.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2007). Trabalho em equipe: Um estudo multimetodológico em instituição hospitalar de reabilitação. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(2), 221-230.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Trabalho de equipe em reabilitação: Um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. *Paidéia*, 19, 177-183.

- Ramos, V. S. C. (1999). A participação do paciente de reabilitação nas decisões de seu tratamento. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 2(1), 22-28.
- Rehabilitation (s.d.). Em Health topics of World Health Organization. Retirado em 02/02/2011, de <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>.
- Rede SACI (s.d.). A rede SACI. Retirado em 10/01/2011, de [http://saci.org.br/?IZUMI\\_SECAO=2](http://saci.org.br/?IZUMI_SECAO=2).
- Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (s.d.). Mapa da morbidade por causas externas. Centro de Pesquisas em Educação e Prevenção da Rede SARAH. Retirado em 10/01/2011, de [http://www.sarah.br/paginas/prevencao/po/02\\_01\\_perf\\_gera\\_causas\\_ext.pdf](http://www.sarah.br/paginas/prevencao/po/02_01_perf_gera_causas_ext.pdf).
- Recuero, R. (2005). Comunidades em redes sociais na internet: um estudo de uma rede pró-ana e pró-mia. *Faro*, 1(2), 101-120.
- Reid D.J., & Reid F.J.M. (2005). Online focus groups: An in-depth comparison of computer-mediated and conventional focus group discussions. *International Journal of Market Research*, 47, 131-162.
- Ribeiro, Y. H. C. P. (2005). Suporte social e qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Riberto, M., Miyazaki, M. H., Jucá, S. S. H., Sakamoto, H., Pinto, P. P. N., & Battistella, L. R. (2004). Validação da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatrica*, 11(2), 72-76.
- Richards, J. S., Kewman, D. G., & Pierce, C. A. (2000). Spinal cord injury. Em R. G. Frank & T. R. Elliott. *Handbook of rehabilitation psychology*. American Psychological Association: Washington.
- Rimal, R. N., & Adkins, A. D. (2003). Using computers to narrowcast health messages: The role of audience segmentation, targeting, and tailoring in health promotion. Em T. L. Thompson, A. Dorsey, K. I. Miller & R. Parrot (Orgs.), *Handbook of health communication* (pp. 497-513). Mahwah/ New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Rios, E. R. G., Franchi, K. M. B., Silva, R. M., Amorim, R. F., & Costa, N. C. (2007). Senso comum, ciência e filosofia – elos dos saberes necessários à promoção de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(2), 501-509.
- Roth, R. S., Lowery, J.C., & Hamill, J. B. (2004). Assessing persistent pain and its relation to affective distress, depressive symptoms, and pain catastrophizing in patients with chronic wounds: A pilot study. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 83(11), 827-834.
- Saab, P. G., McCalla, J. R., Coons, H. L., Christensen, A. J., Kaplan, R., & Johnson, S. B. (2004). Technological and medical advances: Implications for Health Psychology. *Health Psychology*, 23(2), 142-146.
- Santos, R. (2009). Blogues e a promoção da saúde. Em F. O. Paulino (Org.). *Comunicação e saúde* (pp. 57-70). Brasília: Editora Casa das Musas.

- Santos, P. L. V. A. C., & Carvalho, A. M. G. (2009). Sociedade da informação: Avanços e retrocessos no acesso e no uso da informação. *Informação e Sociedade: Estudos*, 19(1), 45-55.
- Sarafino, E. P. (2006). *Health Psychology: Biopsychosocial interactions*. John Wiley & Sons: United States of America.
- Secretaria Especial dos Direitos Humanos (2008). A convenção sobre os direitos das pessoas com Deficiência.
- Shaw, L. H., & Gant, L. M. (2002). In defense of the internet: The relationship between internet communication and depression, loneliness, self-esteem, and perceived social support. *Cyberpsychology Behavior*, 5, 157-171.
- Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência (s.d.). Censo 2000. Retirado em 10/01/2011, de <http://portal.mj.gov.br/corde/>.
- Sommerhalder, K., Abraham, A., Zufferey, M. C., Barth, J., & Abel, T. (2009). Internet information and medical consultations: Experiences from patients and physicians perspectives. *Patient Education and Counseling*, 77, 266-271.
- Soopramanien, A., Pain, H., Stainthorpe, A., Menarini, M., & Ventura, M. (2005). Using telemedicine to provide post-discharge support for patients with spinal cord injuries. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(1), 68-70.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde* (R. C. Costa, trad.). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Suls, J., & Rothman, A. (2004). Evolution of the biopsychosocial model: Prospects and challenges for Health Psychology, *Health Psychology*, 23(2), 1198-1125.
- Swartz, L. H., Noell, J. W., Schroeder, S. W., & Ary, D. V. (2006). A randomised control study of a fully automated internet based smoking cessation programme. *Tobacco Control*, 15(1), 7-12.
- Trivinho, E. (1996). Epistemologia em ruínas: A implosão da teoria da comunicação na experiência do cyberspace. *Revista FAMECOS: mídia, cultura e tecnologia*, 5, 73-81.
- Turner, J. W. (2003). Telemedicine: Expanding health care into virtual environments. Em T. L. Thompson, A. Dorsey, K. I. Miller & R. Parrot (Orgs.), *Handbook of health communication* (pp. 515-535). Mahwah/ New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Turkle, S. (1997). Multiple subjectivity and virtual community at the end of the Freudian Century. *Sociological Inquiry*, 67(1), 72-84.
- Underhill C., & Olmsted M.G. (2003), An experimental comparison of computer-mediated and face-to-face focus groups. *Social Science Computer Review*, 21, 506-512.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2005). Knowledge versus information societies: Unesco report takes stock of the difference. Retirado em 05/01/2011, de [http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=30586&URL\\_DO=DO\\_PRINTPAGE&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=30586&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html).
- Unger, R. J. G. (2006). *Regimes de informação na sociedade da informação: Uma contribuição para a gestão de informação*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal Fluminense. Rio

- de Janeiro.
- Vall, J., Braga, V. A. B., & Almeida, P. C. (2006). Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 64(2B), 451-455.
- Van Dyke, H. K. (1999). Research grants and you: Perfect together. *Spinal Cord Injury Nursing*, 16(3), 104-107.
- Vesmarovich, S., Walker, T., Hauber, R.P., Temkin, A., & Burns, R. (1999). Use of telerehabilitation to manage pressure ulcers in persons with spinal cord injuries. *Advice Wound Care*, 12(5), 264-269.
- Wade, D. T., de Jong, B. A. (2000). Recent advances in rehabilitation. *British Medical Journal*, 320, 1385-1388.
- Wilkinson, A., While, A., & Roberts, J. (2009). Measurement of information and communication technology experience and attitudes to e-learning of students in the healthcare professions: Integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 54(4), 755-772.
- Wolton, D. (2007). *Internet, e depois? Uma teoria crítica das novas mídias*. Sulina: Porto Alegre.
- Wootton, R. (2000). Recent advances: Telemedicine. *British Medical Journal*, 323, 557-560.
- World Health Organization (2005a). Disability and rehabilitation - Who Action Plan 2006-2011. Retirado em 25/11/2009, de [http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_action\\_plan\\_2006to2011.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf).
- World Health Organization (2005b). Fifty-eight World Health Assembly. Retirado em 25/11/2009, de [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58-REC1/A58\\_2005\\_REC1-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-en.pdf).
- Yali, A. M., & Revenson, T. A. (2004). How changes in population demographics will impact Health Psychology: Incorporating a boarder notion of cultural competence into the field. *Health Psychology*, 23(2), 1198-1125.

**ANEXOS****Anexo A – Carta de aprovação do projeto de pesquisa**

Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

**PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA**

Registro do Projeto no CEP: **014/10**

Título do Projeto: “O uso da Internet e seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular”.

Pesquisadora Responsável: Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Data de Entrada: 02/02/2010

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **014/10** com o título: “O uso da Internet e seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular”, analisado na 3ª Reunião Ordinária, realizada no dia 13 de abril de 2010.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 14 de abril de 2010.

Prof. Volnei Garrafa  
Coordenador do CEP-FS/UnB

**Anexo B – Questionário eletrônico**

**Anexo C - E-mail padrão para divulgação da pesquisa, enviado para a rede de contatos de pessoas com lesão medular**

Olá,

(Nome)

Boa tarde,

Meu nome é Maira, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa, na Universidade de Brasília, sobre o uso da internet e o seu impacto na reabilitação de pessoas que tiveram lesão medular.

Gostaria de convidá-lo para participar deste estudo.

Para isso, basta clicar no endereço eletrônico do questionário, que poderá também ser enviado para pessoas da sua rede de contatos.

<http://www.surveymonkey.com/s/pesquisainternetunb1>

Qualquer dúvida, dificuldade, sugestão ou comentário, por favor, fique à vontade para entrar em contato comigo pelos *e-mails* mairapcr@unb.br ou pesquisainternetunb@gmail.com, ou pelo telefone 61-81318398 (se preferir, mande mensagem e eu retorno a ligação).

Muito obrigada pela sua atenção e valiosa colaboração!

Um abraço,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues

Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Anexo D - E-mail padrão para divulgação da pesquisa, enviado para a rede de contatos de profissionais das áreas de reabilitação, educação e saúde**

Olá,

(Nome)

Boa tarde,

Meu nome é Maira, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa, na Universidade de Brasília, sobre o uso da internet e o seu impacto na reabilitação de pessoas que tiveram lesão medular.

Escrevo para solicitar o seu auxílio na divulgação desta pesquisa por meio do envio do endereço eletrônico abaixo, via *e-mail*, para pessoas que possam se interessar, pedindo que elas preencham o questionário disponível e, também, o reenviem à sua rede de contatos.

<http://www.surveymonkey.com/s/pesquisainternetunb2>

Por favor, em caso de dúvidas, sugestões e críticas, entre em contato pelos *e-mails* mairapcr@unb.br ou pesquisainternetunb@gmail.com, ou pelo telefone 61-81318398.

Desde já, agradeço profundamente sua disponibilidade em participar dessa divulgação.

Atenciosamente,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia  
Universidade de Brasília  
Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Anexo E - E-mail padrão para divulgação da pesquisa, enviado para as instituições ou blogs de profissionais das áreas de reabilitação, educação e saúde**

Olá,  
(Nome),  
Boa tarde,

Meu nome é Maira, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa na Universidade de Brasília, sobre o uso da internet e o seu impacto na reabilitação de pessoas que tiveram lesão medular.

Por ter suas atividades relacionadas ao tema da pesquisa, escrevo para saber se é possível contar com o apoio da (nome da instituição ou *blog*) para a divulgação desta pesquisa que tem sido feita de duas formas, isoladas ou conjuntas:

- envio do endereço eletrônico do questionário para os *e-mails* de pessoas cadastradas

<http://www.surveymonkey.com/s/pesquisainternetunb6> ou

- disponibilização do endereço eletrônico do questionário na página da instituição

<a href="<http://www.surveymonkey.com/s/pesquisainternetunb6>">Click here to take survey</a>

Muito obrigada pela atenção.  
Aguardo o retorno.

Atenciosamente,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia  
Universidade de Brasília  
Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Anexo E.1 - Divulgação da pesquisa na página da *web* da Rede SACI**

**Anexo E.2 - Divulgação da pesquisa na página da *web* da Rede SACI**

**Anexo E.3 - Divulgação da pesquisa na página da *web* da Rede SACI**

**Anexo F - Sala de *web* conferência do Grupos Focal *Online* e roteiro de perguntas**

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Mais visitados Primeiros passos Últimas notícias Não é possível encontrar... ::Index:: extrato.pdf (objeto ap...

AVG explore with YAHOO! SEARCH Pesquisar Proteção total Informações do AVG Saiba mais

Welcome to Web Meeting Welcome to Tabbed Browsing

Estado Virtual Welcome to Web Meeting Nome da Sala: pesqui... Tools 03:11:59 Sair da Web Conferência

Participantes (2) Compartilhar agora: grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Moderador... Participa... Mostrar Todos

**Olá, Bom-dia!**  
**Sejam bem-vindos ao Grupo de Discussão online.**

Antes de começarmos, fiquem à vontade para explorar a sala.

- Nesta **TELA CENTRAL**, aparecerão as perguntas que orientarão a nossa discussão.
- No **CANTO INFERIOR DIREITO**, temos o campo para a digitação. Os emotions poderão ser utilizados.
- Na **LATERAL DIREITA**, estarão os registros do que cada participante registrou.
- No **MEIO DA LATERAL ESQUERDA**, aparecem os nomes ou apelidos de todos os participantes.
- Não utilizaremos as demais ferramentas da sala.

Annotations Enabled 1 of 9

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.

Powered By Dimdim Emoticon

Digite o texto e clique Enter.

Concluído

Welcome to Web M... Documento1 - Micr...

EN 12:55

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:13:03 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

Moderador... Participa...

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.

**Agora, vamos começar!**

O nosso objetivo é conversar com vocês sobre o uso da internet e a reabilitação. Vocês já registraram algumas informações no questionário, mas, agora, tentaremos aprofundá-las. Antes de começarmos, gostaria de repassar algumas orientações:

- Para que todos se sintam à vontade, cada um escolheu entrar na sala com o nome ou um apelido, o que permite o anonimato.
- Todas as opiniões deverão ser respeitadas, mesmo que haja discordância em relação a elas.

Vamos ao trabalho!

Annotations Enabled 2 of 9

Powered By Dimdim Emoticon

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32... Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

EN 12:56

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:13:28 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

Moderador... Participa...

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.

**O que você pode nos contar sobre o uso que faz da internet?**

**Do seu ponto de vista, este recurso trouxe mudanças para sua vida?**

Annotations Enabled 3 of 9

Powered By Dimdim Emoticon

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32... Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

EN 12:57

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Google

Mais visitados Primeiros passos Últimas notícias Não é possível encontr... ::Index:: extrato.pdf (objeto ap...

AVG explore with YAHOO! SEARCH Pesquisar Proteção total Informações do AVG Saiba mais

Welcome to Web Meeting Welcome to Tabbed Browsing

**Estado Virtual - Conferência** Nome da Sala: pesqui... Tools 03:13:50 Sair da Web Conferência

Participantes (2) Compartilhando grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Moderador... Participa... Mostrar Tod

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.



**Você considera que o uso de internet é fator de integração social ou de isolamento para a pessoa com deficiência?**

Annotations Enabled 4 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr... EN 12:57

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Google

Mais visitados Primeiros passos Últimas notícias Não é possível encontr... ::Index:: extrato.pdf (objeto ap...

AVG explore with YAHOO! SEARCH Pesquisar Proteção total Informações do AVG Saiba mais

Welcome to Web Meeting Welcome to Tabbed Browsing

**Estado Virtual - Conferência** Nome da Sala: pesqui... Tools 03:14:10 Sair da Web Conferência

Participantes (2) Compartilhando grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Moderador... Participa... Mostrar Tod

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.



**Na sua opinião, o uso da internet influencia em sua reabilitação?**

Annotations Enabled 5 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr... EN 12:58

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:14:27 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

- Moderador...
- Participa...

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt

Tela Cheia

Chat Público

Bem-vindo(a) a Web Conferência.

Na sua opinião, o uso da internet influencia a sua qualidade de vida?

Annotations Enabled 6 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr...

EN 12:58

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:14:40 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

- Moderador...
- Participa...

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt

Tela Cheia

Chat Público

Bem-vindo(a) a Web Conferência.

Como você avalia a qualidade de informação sobre lesão medular que é publicada na internet?

Ela é confiável?

Annotations Enabled 7 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr...

EN 12:58

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Google

Mais visitados Primeiros passos Últimas notícias Não é possível encontr... ::Index:: extrato.pdf (objeto ap...

AVG explore with YAHOO! SEARCH Pesquisar Proteção total Informações do AVG Saiba mais

Welcome to Web Meeting Welcome to Tabbed Browsing

Estado Virtual - Conferência

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:14:56 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.

Moderador... Participa...

Mostrar Tod

Por fim, qual é a primeira palavra que lhe vem à cabeça quando você pensa em internet e reabilitação?

Annotations Enabled 8 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr...

12:58

Welcome to Web Meeting - Mozilla Firefox

Arquivo Editar Exibir Histórico Favoritos Ferramentas Ajuda

http://189.126.119.32/dimdim/html/layout2/GetFullConsole.action?confKey=pesquisaunb&cflag=o0p3

Google

Mais visitados Primeiros passos Últimas notícias Não é possível encontr... ::Index:: extrato.pdf (objeto ap...

AVG explore with YAHOO! SEARCH Pesquisar Proteção total Informações do AVG Saiba mais

Welcome to Web Meeting Welcome to Tabbed Browsing

Estado Virtual - Conferência

Nome da Sala: pesqui... Tools 03:15:13 Sair da Web Conferência

Participantes (2)

Compartilhando agora: grupo\_focal\_final.ppt Tela Cheia

Chat Público Bem-vindo(a) a Web Conferência.

Moderador... Participa...

Mostrar Tod

Muito obrigada a todos !!

Annotations Enabled 9 of 9

Powered By Dimdim Emotion

Digite o texto e clique Enter.

Recebendo dados de 189.126.119.32...

Welcome to Web M... Documento1 - Micr...

EN 12:59

## Anexo G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Grupo Focal Presencial

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

#### Grupo de Discussão Presencial

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, de uma pesquisa que tem como objetivo estudar o uso da internet e o seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular.

Ela é composta por um questionário, que você já respondeu pela internet, e por este grupo de discussão presencial, pelo qual você fez opção por participar. Este grupo terá duração estimada de uma hora e meia, e será filmado.

Para participar, você precisa ter idade igual ou superior a 18 anos e apresentar lesão medular adquirida.

Não haverá ganhos financeiros para nenhuma das partes. Não são esperados benefícios diretos e individuais. As despesas com transporte e deslocamento serão ressarcidas pelo pesquisador.

As informações obtidas (diretamente ou por gravação) são confidenciais e serão utilizadas exclusivamente para a realização desta pesquisa. Se você se sentir constrangido com alguma questão, você tem o direito de se recusar a respondê-la. Você poderá cancelar sua concordância com este termo de consentimento a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo, basta apenas informar esse fato ao pesquisador.

Esta pesquisa é vinculada ao Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília – UnB. Ela foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, na 3ª Sessão Ordinária, realizada no dia 13 de abril de 2010, de acordo com os requisitos da Resolução CNS 196/96, sob registro nº 040/10, intitulada “O uso da internet e o seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular”.

Eu sou a pesquisadora responsável, meu nome é Maira Pinto Cauchioli Rodrigues, e poderei ser contatada pelo meio do *e-mail* [mairapcr@unb.br](mailto:mairapcr@unb.br) ou [pesquisainternetunb@yahoo.com.br](mailto:pesquisainternetunb@yahoo.com.br), ou pelos telefones (61) 8131-8398 ou 3307-3069. A orientadora desta pesquisa é a Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo. Se você tiver alguma dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília pelo telefone (61) 3107-1947 ou pelo *e-mail* [cefs@unb.br](mailto:cefs@unb.br)

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues

CRP – 01/7014

---

Acredito ter sido suficientemente informado sobre o presente estudo, pois ficaram claros para mim o seu propósito, os procedimentos a serem utilizados e as garantias de confidencialidade. Confirmando a informação de que eu tenho idade igual ou superior a 18 anos e apresento lesão medular adquirida. Concordo em participar deste estudo, voluntariamente, e estou ciente de que posso interromper a minha participação a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo.

( ) Concordo ( ) Discordo

Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: Brasília, 21 de agosto de 2010.

**Anexo H - E-mail padrão para divulgação do Grupo Focal Presencial****Divulgação**

Olá,  
(Nome),  
Bom dia,  
Tudo bem?

Agradeço a sua gentileza de ter respondido o questionário e se disponibilizado a participar desta segunda etapa da pesquisa.

Gostaria de informar que o Grupo de Discussão Presencial ocorrerá no dia 21/08/2010, próximo sábado, às 14h, na Universidade de Brasília, UnB, na ponta do ICC Sul (Minhocão Sul), Bloco A, térreo, Sala T33/10, no CAEP.

Conto com a sua valiosa presença!

Por favor, confirmar o recebimento desta mensagem e a possibilidade de participação!

Em caso de dúvidas, sugestões, críticas ou comentários, por favor, entre em contato pelos *e-mails* mairapcr@unb.br ou pesquisainternetunb@gmail.com, ou pelo telefone 61-81318398 (se preferir, envie uma mensagem com o seu número e eu faço a ligação de volta).

Abraço,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia  
Universidade de Brasília  
Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Lembrete**

Olá,  
(Nome),  
Bom dia,  
Tudo bem?

Escrevo para lembrá-lo(a) da realização do Grupo de Discussão presencial, que ocorrerá amanhã, dia 21/08/2010, às 14h, na Universidade de Brasília, UnB, na ponta do ICC Sul (Minhocão Sul), Bloco A, térreo, Sala T33/10, no CAEP.

Gostaria de informá-lo(a) de que as despesas com deslocamento poderão ser ressarcidas aos participantes.

Conto com a sua valiosa presença!

Por favor, confirme o recebimento desta mensagem.

Em caso de dúvidas, sugestões, críticas ou comentários, por favor, entre em contato pelos *e-mails* mairapcr@unb.br ou pesquisainternetunb@gmail.com, ou pelo telefone 61-81318398 (se preferir, envie uma mensagem com o seu número e eu faço a ligação de volta).

Abraço,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia  
Universidade de Brasília  
Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Anexo I - E-mail padrão para divulgação do Grupo Focal Online****Divulgação**

Olá,  
Boa tarde,  
Como vai?

Agradeço profundamente a sua gentileza de ter respondido o questionário e de ter se interessado por participar do Grupo de Discussão *Online*.

Em breve, enviarei as orientações e as instruções para acessá-lo.

A previsão é de que ele ocorra no dia 29/08/2010, próximo domingo, às 11h.

Por favor, confirme o recebimento desta mensagem e a possibilidade de participação!

Em caso de dúvidas, sugestões, críticas ou comentários, por favor, entre em contato pelos *e-mails* mairapcr@unb.br ou pesquisainternetunb@gmail.com, ou pelo telefone 61-81318398 (se preferir, envie uma mensagem com o seu número e eu faço a ligação de volta).

Abraço,

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues  
Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia  
Universidade de Brasília  
Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069

**Lembrete, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Grupo Focal *Online* e orientações de acesso à sala de *web* conferência**

Olá,  
(Nome),  
Bom dia,  
Tudo bem?

Mais uma vez, muito obrigada pela sua disponibilidade em participar do Grupo de Discussão *Online*.

Escrevo para **confirmar** que ele ocorrerá no dia 29/08/2010, a partir das 11h, e terá duração aproximada de uma hora.

A partir das 10h, a nossa sala de webconferência (sala virtual) estará aberta para que você a conheça e se ambiente a ela.

Antes de iniciar a sua participação, solicito que você leia atentamente o termo abaixo:

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE****Grupo de Discussão Online**

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, de uma pesquisa que tem como objetivo estudar o uso da internet e o seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular.

Ela é composta por um questionário, que você já respondeu, e de um grupo de discussão pela internet, pelo qual você fez opção por participar, quando inseriu o seu *e-mail* de contato, ao final do questionário. Este grupo terá duração estimada de uma hora.

Para participar desta pesquisa, você precisa ter idade igual ou superior a 18 anos e apresentar lesão medular adquirida.

Não haverá ganhos financeiros para nenhuma das partes. Não são esperados benefícios diretos e individuais.

As informações obtidas serão confidenciais e utilizadas exclusivamente para a realização desta pesquisa. Se você se sentir constrangido com alguma questão, você tem o direito de se recusar a respondê-la.

Você poderá cancelar sua concordância com este termo de consentimento a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo, basta sair da sala do Grupo de Discussão.

Esta pesquisa é vinculada ao Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília – UnB. Ela foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, na 3ª Sessão Ordinária, realizada no dia 13 de abril de 2010, de acordo com os requisitos da Resolução CNS 196/96, sob o registro nº 040/10, intitulada “O uso da internet e o seu impacto na reabilitação da pessoa com lesão medular”.

Eu sou a pesquisadora responsável, meu nome é Maira Pinto Cauchioli Rodrigues, e poderei ser contatada por meio dos *e-mails* [mairapcr@unb.br](mailto:mairapcr@unb.br) ou [pesquisainternetunb@gmail.com.br](mailto:pesquisainternetunb@gmail.com.br), ou pelos telefones (61) 8131-8398 ou 3307-3069.

A orientadora desta pesquisa é a Profa. Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo.

Se você tiver alguma dúvida ou consideração sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, pelo telefone (61) 3107-1947 ou pelo *e-mail* [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br).

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues

CRP – 01/7014

---

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do presente estudo, pois ficaram claros para mim quais são os seus propósitos, os procedimentos a serem utilizados e as garantias de confidencialidade.

Confirmando a informação de que eu tenho idade igual ou superior a 18 anos e apresento lesão medular adquirida.

Concordo em participar deste estudo voluntariamente e estou ciente de que posso interromper a minha participação a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo.

**A minha concordância com este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido estará registrada quando eu entrar na sala virtual do Grupo de Discussão Online.**

**ORIENTAÇÕES DE ACESSO:**

Página de acesso: <http://conferencia.estadovirtual.com.br>

Clique em **ACESSAR**

Nome da sala: **pesquisaunb**

Seu nome: **digite o seu nome ou apelido** (sem acentos)

Senha de acesso: **pesquisa2010**

Maira Pinto Cauchioli Rodrigues

Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano

Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília

Telefone: (61) 8131-8398 ou 3307-3069