

# Percepción de los adolescentes con lesión medular sobre la autonomía

Isabel Cristina Correia<sup>1</sup>, Eliane Maria Fleury Seidl<sup>1</sup>

1. Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

## Resumen

Considerando que, desde los derechos humanos del paciente, los aspectos bioéticos de autonomía relacional son importantes para constituir la autonomía como proyecto de vida, se analizó la percepción del proceso de autonomía en adolescentes con lesión medular de un programa de rehabilitación. Es un estudio transversal cualicuantitativo, que utilizó entrevistas para recopilar datos y el *software* Iramuteq para analizarlos. Participaron 14 adolescentes, 50% del sexo masculino, 29% residentes en el Distrito Federal, 71% con paraplejía. Del análisis de datos cualitativos emergieron cinco clases: programa de rehabilitación (20,9%); autonomía (21,8%); relaciones familiares (16,7%); sentimientos y experiencias (23,9%); y rutina (16,7%). La madre fue la principal cuidadora (64%), y la autonomía estuvo relacionada frecuentemente con el concepto de independencia. Otras formas de relación respaldan el modelo de autonomía relacional, con la identificación de desafíos intrínsecos y extrínsecos a la condición de estos participantes desde la perspectiva de los derechos humanos del paciente.

**Palabras clave:** Adolescente. Autonomía personal. Derechos humanos. Rehabilitación. Bioética.

## Resumo

### Percepção de adolescentes com lesão medular sobre autonomia

Considerando que, a partir do referencial dos direitos humanos do paciente, aspectos bioéticos da autonomia relacional são importantes na construção da autonomia como projeto de vida, analisou-se a percepção do processo de autonomia em adolescentes com lesão medular participantes de um programa de reabilitação. Trata-se de estudo transversal quali-quantitativo que utilizou entrevista para coletar dados e o *software* Iramuteq para analisá-los. Participaram 14 adolescentes, 50% do sexo masculino, 29% moradores do Distrito Federal, 71% com paraplegia. Na análise dos dados qualitativos, identificaram-se cinco classes: programa de reabilitação (20,9%); autonomia (21,8%); relações familiares (16,7%); sentimentos e vivências (23,9%); e rotina (16,7%). A mãe foi apontada como principal cuidadora (64%) e a autonomia muitas vezes foi relacionada ao conceito de independência. Outras formas de relacionamentos corroboraram o modelo da autonomia relacional, sendo identificados desafios intrínsecos e extrínsecos à condição dos participantes analisadas na perspectiva dos direitos humanos do paciente.

**Palavras-chave:** Adolescente. Autonomia pessoal. Direitos humanos. Reabilitação. Bioética.

## Abstract

### Perception of adolescents with spinal cord injury about autonomy

Starting from the referential of patient's human rights and considering that bioethical aspects of relational autonomy are important in the construction of autonomy as a life project, this study analyzed the perception of the autonomy process in adolescents with spinal cord injury participating in a rehabilitation program. This is a cross-sectional quali-quantitative study that used interviews to collect data and the Iramuteq software to analyze them. Fourteen adolescents participated, 50% male, 29% living in the Federal District, 71% with paraplegia. The qualitative data analysis identified five classes: rehabilitation program (20.9%); autonomy (21.8%); family relations (16.7%); feelings and experiences (23.9%); and routine (16.7%). The mother was indicated as the main caregiver (64%) and autonomy was often related to the concept of independence. Other forms of relationships corroborated the model of relational autonomy, and intrinsic and extrinsic challenges to the condition of the participants analyzed from the perspective of patient's human rights were also identified.

**Keywords:** Adolescent. Personal autonomy. Human rights. Rehabilitation. Bioethics.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-APS 3.832.378

La adolescencia es el período de desarrollo delimitado por el Estatuto del Niño y del Adolescente (ECA) como la franja de edad comprendida entre los 12 y los 18 años<sup>1</sup>. Es una etapa marcada por grandes transformaciones físicas, psíquicas y sociales, destacándose la conquista de derechos en diversos contextos sociales<sup>2</sup>. Sin embargo, algunos factores pueden afectar el desarrollo del individuo, como los acontecimientos ambientales adversos o la enfermedad, provocando discapacidad física, acentuando la condición de vulnerabilidad intrínseca y perjudicando el ejercicio de la autonomía.

Entre los acontecimientos negativos que pueden producirse en este grupo de edad, se destacan las discapacidades físicas provocadas por lesiones medulares, es decir, lesiones causadas a las estructuras contenidas en el canal espinal, ocasionando paraplejia o tetraplejia<sup>3</sup>. Estas lesiones pueden generar alteraciones motoras, sensitivas, autonómicas y psicoafectivas, que se manifestarán como parálisis o paresia de los miembros; alteración de tono muscular y de los reflejos superficiales y profundos; alteración o pérdida de las sensibilidades (táctil, dolorosa, de presión, vibratoria y propioceptiva) y del control de esfínteres; disfunción sexual, y alteraciones autonómicas, como vasoplejía, alteración de la sudoración, control de la temperatura corporal, entre otras<sup>4</sup>.

En Brasil, las lesiones medulares se consideran un problema de salud pública, dada su gravedad, la irreversibilidad de las secuelas y la consecuencia productiva, por incidir más en individuos adultos jóvenes<sup>3</sup>. Un estudio sobre el perfil epidemiológico de la lesión medular realizado en la Red Sarah identificó una incidencia de 21 casos por millón de habitantes/año y una prevalencia del 8,6% de lesión medular traumática<sup>5</sup>.

La mayor incidencia ocurre entre las personas de 20 a 24 años de edad, principalmente por lesiones traumáticas (80%) causadas por accidentes automovilísticos, caídas, inmersiones en aguas poco profundas, accidentes de trabajo, práctica de deportes y episodios de violencia, sobre todo heridas por arma de fuego. Entre las causas no traumáticas (20%) están los tumores, las enfermedades infecciosas, vasculares y degenerativas<sup>6</sup>. Estas lesiones desencadenan factores que impactan directa o indirectamente a la autonomía, la calidad de vida y la participación social<sup>6</sup>.

Desde el punto de vista histórico y social, se suele diferenciar lesión de discapacidad: la primera sería

objeto de acciones biomédicas en el enfrentamiento de condiciones intrínsecas, mientras que la segunda sería objeto de políticas públicas de justicia social y bienestar. En este modelo, la discapacidad tiene un carácter relacional, extrínseco a la persona, por consistir en la interacción de dichos atributos con las barreras del medio social, que pueden dificultar o impedir el acceso y el ejercicio de los derechos en igualdad o condiciones similares a las de las demás personas<sup>7</sup>.

La ley brasileña de inclusión de la persona con discapacidad (Ley 13.146/2015)<sup>8</sup> define que esta condición se caracteriza por una deficiencia a largo plazo de naturaleza física, mental, intelectual o sensorial; el cual, en interacción con una o más barreras, puede obstaculizar la participación plena y efectiva de la persona en la sociedad en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad.

La rehabilitación es definida por Martini como *un trabajo con aspectos educativos, sociales y terapéuticos en el que una persona que sufre algún tipo de discapacidad busca restablecer o crear recursos para retomar las actividades de su vida de la mejor forma posible*<sup>9</sup>. Se trata de un trabajo que conduce a un mejor discernimiento de las limitaciones y las posibilidades, con el fin de permitir que el individuo cumpla su rol social y optimizar su participación en la comunidad.

Este estudio fue desarrollado con base en el concepto de autonomía –la capacidad de la persona para autogobernarse y tomar las propias decisiones, buscando guiar sus acciones. Sin embargo, en el ámbito de la rehabilitación, el término “autonomía” es amplio y está relacionado con la independencia, la funcionalidad, la movilidad, la participación social, la toma de decisiones, la identidad, la capacidad, la habilidad, la autogestión, la autodeterminación, el autogobierno, la eficiencia, etc.<sup>10,11</sup>. Las condiciones sociales vinculan a las personas en la toma de decisiones sobre su propia vida, a menudo basadas en requisitos y limitaciones sociales e interpersonales<sup>12</sup>.

Así, Albuquerque conceptualiza la autonomía relacional (AR) partiendo del supuesto de que *las personas están interrelacionadas, son interdependientes y están interconectadas, sin embargo, sin ignorar la noción de lo individual (self), pero comprendiendo, a partir de su constitución interactiva y por medio de las relaciones intersubjetivas; la AR se refiere a la concepción de la*

autonomía que la vincula a los aspectos sociales de la vida del individuo, es decir, su conexión integral con la política, la economía, la raza, el sexo, la cultura, las experiencias de vida, las interacciones con otros y los anhelos personales<sup>12</sup>.

Según Eler y Albuquerque<sup>13</sup>, la referencia de los derechos humanos de los pacientes (DHP) es considerado adecuado a la protección de esas personas; pues, además de imponer al Estado las responsabilidades de respetar, proteger y atender a los derechos de los pacientes, parte de una visión ampliada de los servicios de salud, no restringiéndose al acceso a bienes, sino dando énfasis al cuidado, entre otros bienes éticos esenciales para lograr mejores resultados de salud y el aumento del bienestar del paciente<sup>14</sup>.

El objetivo de esta investigación fue analizar, a la luz de los DHP, la percepción de los adolescentes con lesión medular, acompañados en un programa de rehabilitación, sobre su proceso de autonomía, basado en el principio de autonomía relacional. Al explorar el objeto -la adolescencia y sus relaciones con la autonomía en el contexto de la LME-, se verificó que pocos estudios abordaron ese tema, lo que justifica la relevancia de este estudio.

## Método

Se trata de una investigación descriptiva y cuantitativa, con datos levantados en entrevistas con guion semiestructurado realizadas en el período de febrero a marzo de 2020 en la Red Sarah de Hospitales de rehabilitación, unidad Brasília/DF. Fueron invitados a participar adolescentes con discapacidad física derivada de lesión medular, que firmaron el término de consentimiento y cuyos responsables firmaron el término de consentimiento libre informado (TCLI).

Los criterios de inclusión fueron: a) edad entre 12 y 18 años; b) diagnóstico de LME (traumática o no traumática), y c) haber asistido al programa de rehabilitación en el Hospital Sarah durante al menos seis meses. Los criterios de exclusión fueron: a) presentar otras comorbilidades asociadas, como traumatismo craneoencefálico, lesión cerebral, déficit cognitivo moderado a grave; y b) haber iniciado el programa de rehabilitación hace menos de seis meses.

El instrumento elaborado para el estudio incluyó preguntas cerradas sobre aspectos socio-demográficos (edad, escolaridad, composición

y renta familiar), cuidados con la salud (vejiga, intestino neurogénico y piel, uso de medicaciones), adquisición de suministros y prestaciones sociales recibidas por la familia, recogidas de la historia clínica electrónica del hospital. Finalmente, se realizó una entrevista con 13 preguntas abiertas, divididas en cuatro temas: 1) rutina del paciente y su relación familiar, 2) significado de la LME para el adolescente, 3) percepción sobre el programa de rehabilitación y 4) percepción del adolescente sobre la autonomía.

Después de la selección de los participantes de la investigación, se programaron entrevistas presenciales, asociadas con fechas de atención, como exámenes o consultas de los pacientes en el hospital. Siete pacientes participaron en la entrevista durante la hospitalización y dos en su domicilio, dada la imposibilidad de acudir al hospital. Las entrevistas fueron realizadas en espacio privado, individualmente, sin la presencia del acompañante, y la conversación fue grabada en audio por medio de teléfono celular previa autorización del entrevistado (a).

Los datos de la primera parte del cuestionario fueron analizados en el *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versión 21.0, para realización de los análisis estadísticos descriptivos. Los datos cualitativos fueron analizados por medio del *software* Iramuteq<sup>15</sup>, versión 0.7 Alpha (2014), una herramienta que posibilita asociación de segmentos de texto considerados relevantes, agrupación de palabras estadísticamente significativas, sugerencia de categorías y temas relevantes y análisis cualitativo de los datos. Se utilizó el análisis del contenido de Bardin<sup>16</sup>, modalidad categoría temática, para examinar las clases de palabras generadas por Iramuteq.

## Resultados

Este estudio incluyó a 14 adolescentes masculinos (n=7; 50%) y femeninos (n=7; 50%) con diagnóstico de lesión medular traumática en 64% de los casos, distribuidos en paraplejía (n=10; 71%), paraparesia (n=3; 21%) y tetraplejía (n=1; 7%), todos ellos participando en un programa de rehabilitación. La edad varió de 12 a 18 años (media=15 años); 21% (n=3) eran procedentes del Distrito Federal; siete estaban cursando la educación primaria, y 43% (n=6) informaron haber perdido el año escolar al menos una vez (Tabla 1).

**Tabla 1.** Caracterización de los adolescentes en la investigación

Adolescente	Sexo	Edad	Causa de la lesión	Nivel de la lesión	Escolaridad	Procedencia
1	M	18	Caída de altura	Paraplejía	Educación superior	Brasília/DF
2	M	16	Accidente automovilístico	Paraplejía	2° año de ES	Brasília/DF
3	M	17	Mielitis transversa	Paraplejía	2° año de ES	Ariquemes/RO
4	F	14	Mielitis transversa	Paraplejía	8° año de EB	Brasília/DF
5	M	16	Buceo en aguas poco profundas	Tetraplejía	2° año de ES	Monte Carmelo/MG
6	F	16	Accidente automovilístico	Paraplejía	2° año de ES	Santa Rosa do Sul/SC
7	F	13	Mielitis transversa	Paraparesia	8° año de EB	Pimenta Bueno/RO
8	F	16	Síndrome de la cola equina	Paraparesia	2° año de ES	Costa Rica/MS
9	F	12	Accidente automovilístico	Paraplejía	6° año de EB	Pontes de Lacerda/MT
10	M	12	Accidente automovilístico	Paraplejía	6° año de EB	Campo Verde/MS
11	M	18	Accidente por arma de fuego	Paraplejía	9° año de EB	Araguaína/TO
12	M	15	Accidente por arma de fuego	Paraplejía	7° año de EB	Formosa/GO
13	F	16	Accidente automovilístico	Paraplejía	2° año ES	Sinop/MT
14	F	12	Tumor intramedular	Paraplejía	7° año de EB	Valparaíso/GO

ES: educación secundaria; EB: educación básica

Para el 64% (n=9) de los jóvenes, el principal cuidador o representante legal del paciente era la madre; para el 29% (n=4), el Padre, y para el 7% (n=1), los Abuelos. La escolaridad de los cuidadores oscilaba entre la enseñanza superior (21%; n=3), la secundaria (57%; n=8) y la primaria (21%; n=3) y la renta familiar estaba entre R\$ 748,00 y R\$ 10.000,00, según lo informado por los pacientes. La cantidad promedio de personas que residían en la misma casa era de cuatro personas, con un máximo de siete.

El corpus textual presentó 298 segmentos de textos y el Iramuteq analizó 234, lo que corresponde al 78,52% del total y representa una porción adecuada para el uso del método de clasificación jerárquica descendente. Según Reinert<sup>15</sup>, las proporciones

inferiores al 60% no están indicadas para este análisis. El análisis de contenido dio lugar a cinco clases.

El dendrograma presentado en la Tabla 2 muestra las relaciones entre estas cinco clases, además de indicar el porcentaje de unidad de contexto inicial (UCI) de cada una de ellas en relación con todo el corpus textual y de mostrar las palabras con mayor chi-cuadrado en cada clase. El índice chi-cuadrado indica el impacto de las palabras en la formación de las clases, que fueron nombradas de acuerdo con las disciplinas principales, demostradas por los discursos y la interpretación de su convergencia con el marco teórico adoptado. Cada clase se describió en las declaraciones y se ilustra con ejemplos de los informes verbales de los participantes, como se describe en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Clasificación jerárquica descendente obtenida por el software Iramuteq, evidenciando cinco clases y la distribución de los porcentajes en el corpus

Clase 5 16,7%			Clase 2 21,8%			Clase 1 20,9%			Clase 4 23,9%			Clase 3 16,7%		
Palabra	χ <sup>2</sup>	%	Palabra	χ <sup>2</sup>	%	Palabra	χ <sup>2</sup>	%	Palabra	χ <sup>2</sup>	%	Palabra	χ <sup>2</sup>	%
Escuela	61,02	63,64	Autonomía	33,34	71,43	Faltar	51,97	100,00	Hablar	18,15	51,35	Familia	37,06	73,33
Rutina	56,54	86,67	Solo	32,15	76,47	Sarah	50,15	88,24	Problema	18,04	180,00	Gente	29,66	50,00

continúa...

Investigación

Tabla 2. Continuación

Clase 5 16,7%			Clase 2 21,8%			Clase 1 20,9%			Clase 4 23,9%			Clase 3 16,7%		
Palabra	$\chi^2$	%	Palabra	$\chi^2$	%	Palabra	$\chi^2$	%	Palabra	$\chi^2$	%	Palabra	$\chi^2$	%
Acuerdo	46,80	100,00	Programa	28,10	83,33	Acompaña	35,34	100,00	Ver	17,39	58,33	Tranquilo	25,55	100,00
Organizar	46,29	80,00	Pensar	76,92	24,54	Suplir	35,34	100,00	Así	16,86	48,78	Hermano	23,46	58,82
Tarde	41,42	100,00	Querer	52,78	23,96	Bastante	27,29	70,59	Persona	16,77	55,56	Principal	19,71	83,33
Dormir	40,45	90,00	Futuro	100,00	18,33	Aprender	26,58	73,33	Momento	12,94	100,00	Madre	16,92	38,10
Salir	38,57	63,64	Elección	100,00	18,33	Conseguir	23,71	68,75	No	11,94	31,69	Mejor	16,90	66,62
Ver	36,08	100,00	Ropa	85,71	17,30	Ayuda	19,39	69,23	Recoger	11,87	75,00	Normal	15,85	58,33
Habitación	36,08	100,00	Ejercer	100,00	14,60	Aquí	18,91	50,00	Decir	09,85	56,25	Bien	15,60	50,00
Final	30,79	100,00	Decidir	83,33	13,68	Atención	18,26	77,78	Siempre	09,83	48,15	Quitar	05,78	71,43
Noche	30,79	100,00	Rehabilitación	63,64	01,86	Porque	12,62	36,51	Accesible	09,66	100,00	Abuela	15,78	71,43
Café	30,79	100,00	Vivir	71,43	10,43	Ayudar	12,23	40,00	Nacer	09,66	100,00	Mes	15,19	100,00
Almuerzo	30,79	100,00	Vestir	80,00	10,16	Necesitar	11,82	66,67	Mejorar	09,66	100,00	Descubrir	14,76	80,00
Tomar	30,46	64,71	Cuestión	62,50	08,05	Regalo	11,47	100,00	Jeans	09,66	100,00	Jugar	14,12	60,00
Llegar	30,17	80,00	Contar	66,67	07,27	Evolucionar	11,47	100,00	Pantalón	09,66	100,00	Acostumbrar	11,08	66,62
Amigo	25,55	100,00	Todavía	54,55	07,26	Tratamiento	10,76	80,00	Bullying	09,66	100,00	Padre	10,19	55,56
Semana	25,17	77,78	Cosa	32,86	07,17	Aceptar	10,76	80,00	Hablar	08,94	71,43	Comienzo	09,97	75,90
Celular	20,35	100,00	Cabeza	75,00	06,76	Necesidad	10,76	80,00	Dios	08,82	80,00	Tío	08,51	57,14
Casa	17,83	47,83	Pasar	60,00	04,38	Caminar	08,81	45,45	Vejiga	08,82	80,00	Gustar	06,91	60,00
Cena	15,19	100,00	Depender	60,00	04,38	Cirugía	07,60	50,00	Médico	07,47	60,00	Familiar	05,08	45,40
Televisión	15,19	100,00	Baño	50,00	03,87	Decisión	06,77	55,56	Hasta	06,77	53,85	Cuando	03,79	29,17
<b>Rutina del adolescente con lesión medular</b>			<b>Autonomía del adolescente con lesión medular</b>			<b>Programa de rehabilitación del adolescente con lesión medular</b>			<b>Sentimientos y vivencias del adolescente con lesión medular</b>			<b>Las relaciones familiares del adolescente con lesión medular</b>		

### Clase 1

#### Programa de rehabilitación del adolescente con lesión medular

En términos de tamaño, la clase 1 ocupó el tercer lugar, analizando su representación del corpus textual (49 palabras en 234 o el 20,94%), y las palabras con el mayor chi-cuadrado en esa clase fueron: “faltar”, “Sarah”; “seguimiento”, “suplir” y “bastante”, conforme mostró la Tabla 2. La mayoría de los participantes tuvo una percepción positiva sobre el programa de rehabilitación, identificando que sus necesidades fueron atendidas, y hubo adquisición de conocimientos para el autocuidado ante las adaptaciones necesarias a la condición establecida por la lesión medular, promoviendo la independencia y la autonomía, en una nueva

perspectiva para hacer las cosas, ejemplificado por los siguientes informes:

*“Me ayudó mucho a entender que no soy el único que está en esta situación (...) y por ayudarme, porque básicamente no sabía nada de silla de ruedas” (A3).*

*“El programa de rehabilitación me ayudó a tener esa autonomía, porque siempre estuvieron muy presentes, enseñando, aconsejando, mostrando nuevas formas. Así que el aprendizaje que tuve como transferencia, autocuidado, todo lo aprendí con la rehabilitación, aprendí arreglármelas” (A7).*

En cuanto a los puntos negativos del programa, los adolescentes sugirieron que hubiera más orientaciones sobre los beneficios y los derechos de las personas con discapacidad y de actividades acuáticas y para entrenamiento de ortostatismo.

*“Me quedé allí en 2018 para hacer rehabilitación, pero me faltó hacer natación, algo que me pueda estimular, ayudarme a estar de pie, a tener función en la pierna, a volver a caminar” (A4).*

*“En mi opinión, me gustaría que los profesionales transmitieran más ideas sobre los beneficios. No sabía de ese Fremec, que se trata de descuentos en pasajes, boletos, viajes y otras cosas que tienen beneficios para los pacientes” (A2).*

## Clase 2

### Autonomía del adolescente con lesión medular

La clase 2 ocupó el segundo lugar, analizando su representación del corpus textual, y las palabras con mayor chi-cuadrado fueron: “autonomía”, “solo”, “programa”, “pensar” y “querer” (Tabla 2).

Al principio los participantes tuvieron dificultad para comprender el sentido de la autonomía, siendo necesario explicar brevemente el concepto básico, según el cual el término “autonomía” es oriundo de los vocablos *autos* (“yo”) y *nom* (“ley”), que indica la noción de autolegislación, autogobierno, autodeterminación. Después de la explicación del concepto, se identificó, sin embargo, que algunos adolescentes tendieron a asociar la autonomía a la noción de independencia y de toma de decisiones.

*“La autonomía es como ser independiente, por lo que no siempre puedo depender de mi madre. Tiene que ser por mí misma, al igual que para ir a la escuela, voy sola, hago mi cateterismo, me pongo el pañal, me pongo la ropa, mis tenis (...) ayudo a mover la silla. Creo que tener madurez en las cosas, saber tomar las decisiones correctas y no las equivocadas” (A4).*

*“Ahora me rehabilité, hoy puedo tomar mis propias decisiones, ir por mi cuenta, hacerlo yo mismo, también socializar más, ¿no? Ni siquiera podía salir a la acera” (A9).*

Otro hecho es la no autonomía, que se debe a la dependencia total de la ayuda de terceros. Un adolescente, por ejemplo, dijo no tener autonomía, ya que entendía que estaba gobernado por su madre. Aprender a cuidarse, tener el dominio de situaciones embarazosas, como el control esfínter, a fin de no perder heces u orina en la ropa, trajo

sensación de dominio de la situación, comprendida como autonomía. La reeducación vesicointestinal aportó al adolescente mejor calidad de vida, por la posibilidad de mantenerse continente.

Los adolescentes entrevistados citaron situaciones en las que no lograron ejercer su autonomía: por su edad y por limitaciones físicas, o porque no se cumplieron sus deseos. En todas estas situaciones, la falta de autonomía del adolescente fue vista como algo negativo, generando sentimiento de impotencia y devaluación.

*“La lesión de la médula espinal no interfiere con mi vida social (...) por supuesto, no puedo hacer todo, por ejemplo, no puedo viajar en el autobús, porque no tiene la adaptación en el autobús” (A12).*

*“Cuando necesitas hacer algo, si no tienes un lugar accesible, no lo haces” (A7).*

Los adolescentes entendieron la autonomía, también, como un medio de planificar el futuro, de vislumbrar la vida con otra mirada, orientada a la realización profesional y personal.

*“Sobre mi futuro, pienso mucho en la profesión que quiero tener. He pensado en tener varias profesiones, en ser policía, ser abogada, ser veterinaria o psicóloga” (A4).*

## Clase 3

### Relaciones familiares del adolescente con lesión medular

En términos de tamaño, la clase 3 ocupó el último lugar (empatando con la clase 5) en representación en el corpus textual (39 UCI en 234 o 16,67%), y las palabras con mayor chi-cuadrado fueron “familia”, “gente”, “tranquilo”, “hermano” y “principalmente” (Tabla 2). Esta categoría evidenció la relación del adolescente con la familia y amigos en su contexto de vida. La presencia de la madre como la principal cuidadora fue visible en los informes.

*“Mi madre siempre me cuidó, así que quiero darle todo lo bueno y lo mejor” (A8).*

*“La relación con mi familia es normal, las personas más cercanas son mi familia y mis parientes (...) me siento apoyado por ellos, principalmente mi madre y mi tía, la hermana de mi madre” (A12).*

Por otro lado, algunos adolescentes aportaron frustraciones relacionadas con la incompreensión de la familia ante el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, generando reclamos excesivos y críticas.

*“Mi abuela y algunos de mis familiares, esos tíos ancianos que fueron criados en el campo y piensan que todo tiene que ser a la fuerza. Pero luego se lo explicamos y lo entienden. Cuando la persona no me acepta o no le gusta verme en la silla me alejo, porque es mejor estar cerca de la gente que nos hace bien” (A14).*

*“Al principio la reacción de los familiares fue bastante difícil, pero hoy en día todo el mundo se acostumbró, principalmente mi abuela materna, que antes estaba llorando y muy angustiada” (A3).*

*“Mis familiares me ayudan cuando mi madre necesita trabajar. Por eso vienen a quedarse conmigo. Al principio me extrañaba, porque no quería ser así” (A1).*

Según la percepción del adolescente, la familia se enfrenta a un proceso de reorganización y de adopción de estrategias que estimulen la realización de una red de apoyo social, emocional y de ayuda práctica o de ayuda económica. El apoyo social puede considerarse una forma de ayudar a los miembros de la familia a gestionar los problemas y actuar en colaboración con el sistema de cuidado de la salud.

La enfermedad fue un factor que complicaba las relaciones familiares. Así, el exceso de trabajo y el tiempo empleado en el cuidado con el adolescente con lesión medular pueden haber interferido en lo cotidiano y ocasionado sobrecarga en algunos componentes de la familia, lo que podría ser motivo de otra investigación.

## Clase 4

### Sentimientos y vivencias del adolescente con lesión medular

La clase 4 ocupó el primer lugar, analizando su representación del corpus textual (56 UCI en 234 o 23,93%), y las palabras con mayor chi-cuadrado fueron: “hablar”, “problema”, “ver”, “así” y “persona” (Tabla 2).

Sin embargo, una palabra llamó la atención: la mayoría de los adolescentes mencionaron el

término “acostumbrarse”, en el sentido de que ellos mismos se acostumbraron a la situación, así como otras personas de la familia y los amigos. Se resalta que, ante la reflexión sobre el impacto de la LME en sus vidas, muchos quedaron emocionados al hablar del asunto.

*“Incluso fue bueno porque dio como resultado mi crecimiento de adolescente a adulto, no es mil maravillas, estoy hablando todo lo contrario, pero cuando te acostumbras hasta que no es tan difícil como la gente ve” (A2).*

*“Tenía 9 años, estaba en el Hospital Base, en cuanto me enteré de que ya no movería la pierna, estuve mucho tiempo sin querer hablar con nadie, luego me acostumbré” (A1).*

Un adolescente citó la experiencia de tener personas de apoyo, sin experimentar la discriminación en ese momento. Sin embargo, esta experiencia no fue la realidad de todos. Algunos informaron situaciones en las que experimentaron prejuicios y discriminación, incluso en medio de personas cercanas, como familiares y amigos. La persona con LME necesita un medio de locomoción, y la mayoría usa una silla de ruedas.

Otro factor de estigmatización era el uso de pañales, debido a la incontinencia urinaria y fecal, lo que provocaba la vergüenza de la persona. Las lesiones de piel y las deformidades causadas por la lesión también fueron factores que limitaron, e incluso alejaron, al adolescente de la vida social. Este cambio en el comportamiento de las personas alrededor fue sentido y experimentado por el joven con LME.

*“Hubo una vez que ningún zapato se ajustaba en el aparato. Lloré dentro de la tienda. Luego, cuando llegué aquí [Sarah] hicieron un aparato mucho mejor (...) hoy en día el zapato que quiero lo uso” (A8).*

*“Mis familiares son muy pacientes, siempre intentan verlo desde el otro lado, por lo que siempre buscan diferentes formas de cambiar ese escenario que no es accesible” (A7).*

No obstante, en opinión del adolescente, la familia a menudo sobreestimaba las dificultades y no creía que pudiera superarlas, lo que no siempre fue cierto. Así, el capacitismo fue identificado exactamente en actitudes de personas cercanas al adolescente, aunque sin intención de lastimarlo o entristecerlo.

El familiar actuó de modo que parecía no creer que el joven sería capaz. Este comportamiento se expresaba en las declaraciones de los adolescentes cuando refirieron rechazar la ayuda de otros o cuando afirmaron ser capaces de conducirse solos.

*“Para ellos es mucho más difícil que lo que paso, no sienta tanta dificultad (...) por ejemplo, mi padre pensó que nunca podría ponerme jeans porque pensó que me apretaría demasiado, pues siempre tendría que usar pañales” (A2).*

*“Piensan que es mucho más difícil de lo que realmente paso, quieren protegerme... por el lado bueno, claro, son los padres” (A2).*

La iglesia, la comunidad religiosa y las diversas formas de ver a Dios fueron factores importantes en las interrelaciones de las personas. En opinión de algunos adolescentes, la fe desencadenó sentimientos de esperanza, importante para enfrentar la enfermedad. Algunas veces, sin embargo, la fe de sus familiares trajo expectativas poco realistas sobre el progreso de los adolescentes. Por el contrario, la forma de nombrar la LME proporcionó un mejor enfrentamiento para los adolescentes y la familia, ya que suavizó la manera de percibir el problema.

*“Al mismo tiempo que estoy aprendiendo, estoy enseñando a otras personas. Mis familiares me dicen que haga mi parte, que Dios hará su parte” (A4).*

*“La lesión medular es un término extraño para mí, digo que es un desgarró de la médula” (A7).*

Los celos fueron citados por una adolescente. Mientras tanto, subrayó que tal sentimiento no fue evidenciado en el seno de su familia, ya que ella se siente rodeada de protección y seguridad.

*“Como nací con un problema, mi madre me presta más atención. No obstante, mi hermano y mi hermana nunca estuvieron celosos” (A8).*

El *bullying* (palabra inglesa incorporada en el lenguaje cotidiano que se refiere a actitudes amenazantes para intimidar o dominar a otra persona, utilizada principalmente entre niños y adolescentes) fue mencionado por dos adolescentes que pasaron por esas situaciones en la escuela, por medio de burlas en razón de la deformidad en el pie: ellas relataron insultos, apodosos por causa de la obesidad e incluso del uso de silla de ruedas. Los informes revelaron, por otro lado,

el apoyo de las personas de la escuela y de los hermanos para hacer frente a estos actos. La independencia y la autonomía fueron los medios encontrados por los adolescentes para enfrentar el *bullying*.

*“Solo mi pie que la persona, a veces mira, se mueve [critica], algo así o hace bromas (...) no puedo usar tacones, y mi sueño es usar tacones” (A8).*

*“Ellos [los hermanos] siempre me ayudaron en todo en la escuela. Cuando sufría bullying, quien me ayudaba era mi hermana (...) siempre me han brindado el mayor apoyo” (A8).*

No siempre los adolescentes revelaron sentimientos positivos y de felicidad. Hay momentos en que relataron desánimo, tristeza, desesperanza y llegaron a reportar depresión e ideas suicidas. Comúnmente, debido a la pérdida funcional, se observa el fenómeno del duelo después de la lesión medular, acompañado de sentimientos de ira, culpa, baja autoestima, ansiedad y soledad. El apoyo familiar ante las dificultades fue un medio de buscar fuerzas y apoyo emocional, mejorando el enfrentamiento para seguir la vida.

*“Intenté matarme, tomé un cuchillo... entonces mi madre llegó en ese momento y lo vio y no lo dejó. Ya pedí comprar un cuchillo, también para probar, pero no funcionó (...) porque para mí tengo la voluntad de no hacer nada... perdí todas las ganas de querer vivir, ganas de sonreír, he perdido, después de que me quedé así, poder ver así, como yo jugaba a la pelota y hoy no puedo más” (A9).*

*“No es normal. No soy normal como otras personas” (A11).*

*“Tener que acostumbrarse a una nueva vida es complicado. Como, psicológicamente. Baja autoestima. Siempre estoy decaído, con un poco de depresión. Tiene un síntoma específico dentro de la depresión que es una especie de desánimo en mi vida” (A3).*

## Clase 5

### Rutina del adolescente con lesión medular

La clase 5 ocupó el último lugar (empatando con la clase 3), analizando su representación del corpus textual (39 UCI en 234 o 16,67%), y las palabras con chi-cuadrado más alto fueron “escuela”,



“rutina”, “acuerdo”, “organizar” y “tarde” (Tabla 2). La rutina fue importante en la vida de los adolescentes, permitiéndoles organizar sus pensamientos y quehaceres, que ahora están incorporados a otras actividades relacionadas con la enfermedad. Cuando se les preguntó quién organizó esta rutina, la mayoría de los adolescentes afirmaron que fueron ellos mismos quienes la organizaron, con la excepción de un joven, quien afirmó que fue la madre quien organizó la rutina en los horarios marcados en el teléfono celular.

Los adolescentes tienden a tener una rutina intercalada entre tareas escolares, sociales y personales. Al relatar su rutina, los jóvenes hablaron sobre la escuela, el cuidado personal, lo relacionado con la familia y los momentos de ocio, mostrando una realidad muy similar a la de un adolescente sin discapacidad.

*“Soy el que lo ha organizado y creo que está organizado sí. El fin de semana no es igual, voy a casa de mi abuela, nos quedamos allí jugando entre nosotros, con mis primos” (A12).*

*“Pongo los horarios en el celular. En cuanto al ocio, no me gusta mucho salir. Prefiero salir los fines de semana” (A1).*

*“Mi rutina se basa en ir a la escuela, de ahí llego a casa a la hora del almuerzo, luego hago mi cateterismo. Las tardes son libres, veo películas y disfruto salir de noche” (A7).*

## Discusión

La cuestión explorada en este estudio fue la comprensión, a la luz de la bioética, la percepción de los adolescentes con LME sobre su autonomía, especialmente con respecto a la autonomía relacional y los procesos de toma de decisiones compartidas y en la atención centrada en el paciente en el contexto de un programa de rehabilitación. A partir de las cinco clases temáticas identificadas, se analizaron informes de los propios adolescentes.

Entre los participantes, más de la mitad mantuvo los niveles escolares como se esperaba. Algunos adolescentes presentaron repetición escolar debido a períodos de hospitalización y ausencia escolar, perjudicando su rendimiento académico. Una adolescente refirió que necesitaba salir del

salón de clase para hacer el cateterismo vesical y, cuando volvía, el profesor no repetía las explicaciones y no le daba la oportunidad de hacer preguntas, hecho que la llevaba a percibirse en desventaja con relación a los compañeros del salón.

Según Martini y colaboradores<sup>11</sup>, los informes de la OMS describen que los niños con LME tienen menos probabilidades de comenzar o avanzar en su vida académica, lo que respalda este hecho ejemplificado. Sin embargo, se sabe que la educación es un bien social, y la importancia que el Estado y la sociedad otorgan a los niños sirve como parámetro para promover la justicia social.

Ante los cambios que ocurrieron en la vida de los adolescentes y familiares después de la LME, los participantes expusieron como factores más impactantes: la interrupción súbita e inesperada de sus planes de vida y la dependencia de los demás para las actividades diarias, considerando que los adolescentes pensaban en el concepto de autonomía en el aspecto funcional, más centrado en la independencia. Algunos revelaron cómo se sentían con la pérdida de autonomía: desde levantarse de la cama, pasar a la silla, pasando por ir al baño solo y salir a la calle solo.

La interacción con otras personas que experimentaron la misma condición, las relaciones familiares y el programa de rehabilitación fueron importantes para el intercambio de experiencias, sentimientos e informaciones, ya que en otros ambientes, el adolescente fue considerado “el diferente”. Se observó que la estigmatización y la discriminación pueden generar aislamiento social, segregación y ambientes hostiles, en una fase en la cual el joven necesita estar en grupos de identificación y pertenencia.

En este estudio, se observó que los adolescentes que pasaron por el programa de rehabilitación incorporaron en su rutina de cuidados lo que se les enseñó durante el programa, como autocateterismo vesical. Otros cuidados, como el baño, el descanso, el ocio, las relaciones familiares y con los amigos, también se describieron como importantes en la vida cotidiana de los jóvenes. La mayoría de los participantes describieron la rutina como buena y organizada. Según lo observado en los informes, había varios retos a los que se enfrentaban diariamente los adolescentes con LME que limitaban su autonomía. La rutina de estos jóvenes pasa entonces por una reestructuración.

Los informes que valoran la participación en las decisiones relacionadas con el tratamiento, así como la toma de decisiones compartida, contribuyeron a construir el concepto de autonomía. Los adolescentes citaron la autonomía como algo que estaban logrando, incluso si era pequeño, como las decisiones sobre qué comer, qué ponerse, la hora de acostarse, etc. Incluso en las pequeñas actividades diarias, los participantes reconocieron que al realizar tales actividades solos o al tomar decisiones, estaban ejerciendo su autonomía.

El estudio mostró a la madre como cuidadora principal. Guimarães afirma que *el cuidado cuando se analiza en el contexto familiar y en las relaciones sociales más cercanas al discapacitado es una tarea ejercida por mujeres (...). Algunas cuidadoras enfrentan el desafío de conciliación entre trabajo remunerado fuera del hogar con el cuidado del discapacitado*<sup>17</sup>.

La importancia de que los padres estimulen la participación del adolescente en la toma de decisiones se reflejó en las declaraciones de los jóvenes, cuando se valoró su opinión sobre determinado asunto. Estos informes corroboraron el concepto de autonomía relacional, que, según Albuquerque, *es dinámica (...) en la medida en que se entrelazan con sus relaciones personales y consisten en experiencias vividas*<sup>12</sup>. Las experiencias vividas por la persona generan nuevas maneras de enfrentar conflictos éticos y morales, cambiando su forma de pensar.

La falta de accesibilidad impidió o dificultó que el adolescente discapacitado ejerciera su derecho de entrada y salida, así como los edificios inadecuados y los baños no adaptados. Un joven respondió que la falta de autobuses adaptados estaba impidiendo su autonomía, ya que era lo único que no podía hacer: subirse al autobús sin adaptación. No fue la LME la que interfirió con la vida de este adolescente, sino las barreras que encontró en su camino. Según Barbosa, Santos y Silva, *el transporte público accesible es uno de los reclamos recurrentes (...) es una de las formas de garantizar el derecho a la movilidad (...) cuando ese derecho no está garantizado, también puede hacer inviable el acceso a otros derechos, como el derecho a la salud y a la educación*<sup>18</sup>.

Las declaraciones fueron importantes para verificar que, en cuanto al acceso a los programas de rehabilitación y a los insumos básicos, como los medicamentos, el material para cateterismo y otros materiales para cuidados personales, el Estado ha

cumplido parcialmente el papel como proveedor de esos materiales. Mientras tanto, hay mucho que hacer todavía, pues, incluso con la constante lucha por los derechos de la persona con discapacidad y contra la discriminación, se observan situaciones en las que la injusticia social persiste, retirando el poder de manifestación, participación y acceso a los bienes y servicios, provocando la marginación de las personas<sup>18,19</sup>.

Shakespeare<sup>20</sup> menciona la estrategia política en el caso de la eliminación de barreras como un medio para dismantelar obstáculos discapacitantes y promover la inclusión de las personas con discapacidad como una estrategia de transformación social. El autor también menciona que la discriminación podría ser combatida a través de los derechos civiles y de las leyes de igualdad de oportunidades y relaciones raciales. Por lo tanto, las políticas públicas deben ser formuladas con el fin de abarcar ese grupo etario, a fin de potenciar la autonomía del adolescente a partir del contexto socio-relacional en el que vive.

Entre las limitaciones de este estudio, se destaca el hecho de que el número de adolescentes fue reducido. Además, la investigación se realizó en una sola institución de salud, cuyo modelo de atención enfatiza la filosofía del cuidado, de modo que los informes quedaron restringidos a la propuesta asistencial y filosófica de esa institución. Se sugiere que los estudios futuros se amplíe la investigación para otros centros de rehabilitación y contextos de vida, con el objetivo de comparar diferentes realidades, así como estudios empíricos envolviendo familiares de adolescentes y a los profesionales de la salud, por ejemplo, no contemplados en esta investigación.

## Consideraciones finales

La autonomía es una capacidad socialmente construida, es decir, su ejercicio por parte del adolescente se produce a partir de la integración del elemento relacional. Debido a su especial condición de persona vulnerable, se debe reconocer que la autonomía no solo significa obtener del adolescente su consentimiento informado. Más que eso, los profesionales de la salud deben estar atentos a las condiciones que afectan la capacidad de tomar decisiones autónomas y que mitigan su voluntad de participar en el tratamiento.

En la construcción de la autonomía del adolescente con LME, además de lidiar con los conflictos propios de la edad y aquellos intrínsecos a la enfermedad, aún enfrenta situaciones innecesarias, barreras extrínsecas, ya que la propia sociedad no evolucionó suficientemente al punto de garantizar sus derechos.

Los adolescentes relacionaron la autonomía con la independencia. No obstante, en sus declaraciones, se identificaron otras formas de relaciones que también remiten a la autonomía, ampliando los conceptos para sus actividades cotidianas, lo que corroboró el modelo de la autonomía relacional. Por lo tanto, se consideró apropiado utilizar este concepto en el contexto del adolescente con LME.

En el análisis de la percepción de los adolescentes, fue posible confrontar los supuestos bioéticos de la AR, desde la referencia del DHP, como herramientas para construir la autonomía

como proyecto de vida. Sin embargo, se puede considerar una autonomía relacional progresiva, que se construye a medida que se ganan niveles de independencia, confianza y libertad. Cabe destacar que no se debe desvincular la autonomía del contexto relacional en el que vive el adolescente. Por lo tanto, es necesario establecer una red de protección que impida las relaciones paternalistas, el medio social represivo y las políticas institucionales inadecuadas, ya que perjudican el desarrollo y el ejercicio de la autonomía.

En el modelo social, la discapacidad no impide el ejercicio de los DHP, sino todas las barreras que imponen restricciones a las personas con discapacidad: prejuicio, discriminación, edificios públicos y sistemas de transporte inaccesibles, educación segregada, entre otros. El modelo de derechos humanos abarca los valores de una política que reconoce la dignidad humana de las personas con discapacidad.

## Referencias

1. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 13563, 16 jul 1990 [acesso 24 mar 2022]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3Vj6tXJ>
2. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde. Manual de atenção à saúde do adolescente [Internet]. São Paulo: SMS; 2006 [acesso 24 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3vPnmy2>
3. Gonçalves AMT, Rosa LN, D'Ángelo CT, Savordelli CL, Bonin GL, Squarcino IM, Borrelli M. Aspectos epidemiológicos da lesão medular traumática na área de referência do Hospital Estadual Mário Covas. Arq Méd ABC [Internet]. 2007 [acesso 24 mar 2022];32(2):64-6. Disponível: <https://bit.ly/3JHivEu>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso 24 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3zMIHdE>
5. Barbeta DC, Smanioto TR, Poletto MF, Ferreira RFA, Lopes ACG, Casaro FM *et al.* Spinal cord injury epidemiological profile in the Sarah Network of Rehabilitation Hospitals: a Brazilian population sample. Spinal Cord Ser Cases [Internet]. 2018 [acesso 24 mar 2022];4:32. DOI: 10.1038/s41394-018-0049-8
6. Brunozi AE, Silva AC, Gonçalves LF, Veronezi RJB. Qualidade de vida na lesão medular traumática. Rev Neurocienc [Internet]. 2011 [acesso 24 mar 2022];19(1):139-44. Disponível: <https://bit.ly/3zLwtkn>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; 1995. p. 55-7.
8. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 2, 7 jul 2015 [acesso 24 mar 2022]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3BTbezZ>
9. Martini A. Reabilitação, ética e técnica. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2011 [acesso 24 mar 2022];16(4):2263-9. DOI: 10.1590/S1413-81232011000400025
10. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. Rev Bras Epidemiol [Internet]. 2008 [acesso 24 mar 2022];11(1):67-77. DOI: 10.1590/S1415-790X2008000100006

11. Martini AC, Schoeller SD, Forner S, Nogueira GC. Abordagem multiprofissional do cuidado à pessoa com lesão medular. In: Schoeller SD, Martini AC, Forner S, Nogueira GC, organizadores. Abordagem multiprofissional em lesão medular: saúde, direito e tecnologia [Internet]. Florianópolis: IFSC; 2016 [acceso 24 mar 2022]. p. 11-5. Disponível: <https://bit.ly/3bNGHZA>
12. Albuquerque A. Capacidade jurídica e direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2018. p. 89.
13. Eler K, Albuquerque A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes. Rev Iberoam Bioét [Internet] 2019 [acceso 24 mar 2022];(9):1-15. p. 14. DOI: 10.14422/rib. i09.y2019.001
14. Sobrinho JD. Educação superior: bem público, equidade e democratização [Internet]. 2013 [acceso 24 mar 2022];18(1):107-26. DOI: 10.1590/S1414-40772013000100007
15. Reinert M. Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. Cahiers de l'Analyse des Données [Internet]. 1983 [acceso 24 mar 2022];8(1):187-98. Disponível: <https://bit.ly/3QdDdy>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
17. Guimarães R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: Diniz D, Santos W, organizadores. Deficiência e discriminação. Brasília: Letras Livres; 2010. p. 211-2.
18. Barbosa L, Santos W, Silva R. Discriminação das pessoas com deficiência: um estudo no Distrito Federal. In: Diniz D, Santos W, organizadores. Deficiência e discriminação. Brasília: Letras Livres; 2010. p. 178.
19. Machado ILO, Garrafa V. Vulnerabilidade social e proteção: um olhar a partir da bioética de intervenção. Rev Bras Bioét [Internet]. 2019 [acceso 29 mar 2020];14(ed. sup):19. DOI: 10.26512/rbb.v14iedsup.24127
20. Shakespeare T. Disability: the basics [Internet]. London: Routledge; 2017 [acceso 15 jan 2021]. DOI: 10.4324/9781315624839

Isabel Cristina Correia – Magíster – [isabelcrisenfermeira@gmail.com](mailto:isabelcrisenfermeira@gmail.com)

 0000-0002-4454-4099

Eliane Maria Fleury Seidl – Doctora – [seidl@unb.br](mailto:seidl@unb.br)

 0000-0002-1942-5100

#### Correspondencia

Isabel Cristina Correia – Quadra 208, lote 5, ap. 1309, Águas Claras CEP 71926-500. Brasília/DF, Brasil.

#### Participación de las autoras

Isabel Cristina Correia participó en todas las etapas del estudio. Eliane Maria Fleury Seidl guio la investigación y contribuyó a la redacción del manuscrito.

Recibido: 9.9.2021

Revisado: 31.5.2022

Aprobado: 2.6.2022

## Apéndice

### Guion de la entrevista semiestructurada

#### Instrumento de recolección de datos

##### Cuestionario sociodemográfico

Fecha de nacimiento del adolescente: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_ años \_\_\_\_ meses

Fecha de nacimiento del responsable: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_ años \_\_\_\_ meses

Ciudad donde viven:

Sexo biológico:

( 1 ) Masculino ( 2 ) Femenino

Familiar que es responsable del seguimiento del adolescente en el servicio:

( ) Madre ( ) Padre ( ) Tía/tío paterno ( ) Tía/tío materno

( ) Abuelo/abuela paterno ( ) Abuelo/abuela materna ( ) Hermano/hermana ( ) Padrastro

( ) Madrastra ( ) Otros: \_\_\_\_\_

Escolaridad del familiar:

( ) Alfabetizado ( ) hasta el 5° año del EB ( ) 6 al 9° año del EB

( ) Escuela secundaria incompleta ( ) Escuela secundaria completa ( ) Magíster

( ) Educación superior incompleta ( ) Educación superior completa ( ) Especialización

Profesión del responsable: \_\_\_\_\_

Ingresos de la familia: R\$ \_\_\_\_\_

¿Cuántas personas viven en la casa? \_\_\_\_\_

Composición de la familia:

( ) Madre ( ) Padre ( ) Tía/tío paterno ( ) Tía/tío materno

( ) Abuelo/abuela paterno ( ) Abuelo/abuela materna ( ) Hermano/hermana ( ) Padrastro

( ) Madrastra ( ) Otros: \_\_\_\_\_

Grado que el adolescente cursa: \_\_\_\_\_

Número de repeticiones: \_\_\_\_\_ grado que reprobó: \_\_\_\_\_

Motivo de las repeticiones: \_\_\_\_\_

¿Qué profesionales acompañan al adolescente en el Hospital Sarah? \_\_\_\_\_

( ) Neurocirugía ( ) Pediatría ( ) Fonoaudiología

( ) Psicología ( ) Terapia funcional ( ) Psicopedagogía

( ) Trabajador social ( ) Enfermero ( ) Ortopedista

( ) Profesor hospitalario ( ) Profesor de Educación física ( ) Nutricionista

( ) Atención en grupo

Fecha de inicio de la atención en el Hospital Sarah: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (datos de la tarjeta)

Edad en la que se realizó el diagnóstico o fecha de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Hace uso de medicamentos:

Si es así:

¿Qué medicamento? \_\_\_\_\_

¿Cuántas veces al día y en qué dosis se toma actualmente el medicamento? \_\_\_\_\_

¿Recibe este medicamento del gobierno? \_\_\_\_\_

Realiza cateterismo vesical intermitente:

Si es así:

¿Cuántas veces al día? \_\_\_\_\_

¿Cómo consigue el material para el cateterismo? \_\_\_\_\_

¿Qué facilita o dificulta la realización del cateterismo? \_\_\_\_\_

¿Alguna vez has tenido alguna lesión por presión? \_\_\_\_\_

Si es así:

¿Cuántas veces? \_\_\_\_\_

¿En qué lugares del cuerpo? \_\_\_\_\_

¿Cómo fue el cuidado para curar esta herida? \_\_\_\_\_

¿Obtiene algún beneficio del gobierno?

Si es así:

( ) BPC

( ) Exención del impuesto sobre la renta, IPI, ICMS, IPVA, IOF

( ) Pase libre interestatal

( ) Retiro FGTS y PIS

( ) Aprobación de la gestión de la vivienda propia

( ) TFD

( ) Pase libre (local)

( ) Joven aprendiz

( ) Descuento de la factura de electricidad

( ) Escuela adaptada

( ) Otros

### Guion de entrevista semiestructurada

Preguntas dirigidas al adolescente:

1. ¿Cómo es su rutina? ¿La considera organizada o no organizada?
2. ¿Cómo es su relación con sus familiares? ¿Se siente apoyado por ellos?
3. ¿Qué significa para usted tener una lesión medular?
4. ¿Qué síntomas le afectan más?
5. ¿Cómo interfiere la lesión medular en su vida personal y escolar?
6. ¿Cómo es la reacción de sus familiares ante sus limitaciones causadas por la lesión medular?
7. ¿Cómo le ayuda el seguimiento en el Hospital Sarah?
8. ¿De qué forma participa en las decisiones sobre su tratamiento?
9. En su opinión, ¿cómo él (la) enfermero (a) contribuye para su seguimiento?
10. ¿Qué entiende por autonomía?
12. ¿En qué situaciones ejerce su autonomía?
13. ¿De qué manera el programa de rehabilitación le ayudó a tener autonomía?
13. ¿Desea expresar algún comentario sobre el tema?