

Tecnologias eHealth para a prática de exercícios físicos por Pessoas com Lesão na Medula Espinhal

Leonardo Werner Collaço

2022

Tecnologias eHealth para a prática de exercícios físicos por Pessoas com Lesão na Medula Espinhal

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do Grau de Mestre em Ciências do Desporto, área de especialização de Atividade Física Adaptada, em termos do Decreto-Lei 74/2006, de 24 de Março.

Orientador: Prof. Doutor Jocemar Ilha

Co-Orientador: Profº . Doutor Rui Manuel Nunes Corredeira

Leonardo Werner Collaço

Porto, Setembro de 2022

Ficha de Catalogação:

Collaço, L. W. (2022). Tecnologias eHealth para a prática de exercícios físicos por Pessoas com Lesão na Medula Espinhal**.** Dissertação de Mestrado, em Ciências do Desporto na área de Atividade Física Adaptada, apresentada à Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.

PALAVRAS-CHAVE: LESÃO NA MEDULA ESPINHAL; MHEALTH; APLICATIVO; E-HEALTH; EXERCÍCIO FÍSICO.

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, Vanio e Denise, à minha esposa Julia, e à minha irmã Luisa, pois são eles o meu suporte e os meus maiores incentivadores.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer aos meus pais Vanio e Denise por todo o suporte e amor incondicional em todos os momentos e decisões. Sou grato por ter vocês em minha vida, e hoje sou apenas o reflexo de tudo que vocês me ensinaram. Amo muito vocês!

À minha esposa Julia, por ser a pessoa que caminha ao meu lado, me ensina e me incentiva em todos os momentos. Sou muito feliz por ter te encontrado para dividir as angústias, alegrias e conquistas dessa vida... Te amo, com todo o meu coração.

Aos meus amigos próximos, que são elo fundamental e essencial em minha vida. Vocês despertam em mim os melhores sentimentos e me motivam a ser uma pessoa melhor.

À minha parceira de pesquisa Francielle que me auxiliou em diversos momentos durante essa caminhada e fez o processo parecer mais leve. Obrigado Fran!

Aos meus colegas de laboratório do NULEME/UDESC pela troca de conhecimento mútua.

À professora Micheline, por toda a paciência e disponibilidade durante diversos momentos em que precisei de ajuda.

Aos meus amigos Diego, Gabriela e Miguel, que me receberam em Portugal de braços abertos e foram meu suporte enquanto estive longe do Brasil.

Ao meu Co-orientador Rui, que mesmo em distância me ajudou no processo de pesquisa.

E por fim, ao meu orientador Jocemar, por ter me guiado durante todo o processo de produção dessa pesquisa, me provocado, incentivado e mostrado o melhor caminho para atingir os meus objetivos. Agradeço pela troca e por ter aprendido muito com você, professor.

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos.....6

Índice de Tabelas.....9

Resumo.....11

Abstract 13

Lista de abreviaturas.....15

1- Introdução Geral.....17

Referências Bibliográficas.....21

2- Revisão da Literatura.....23

2.1- Exercício Físico para Pessoas com Lesão Medular.....25

2.1.1 - Benefícios da prática de exercício.....25

2.1.2 - Barreiras para a prática de exercício.....27

2.1.3 - Exercício físico Online.....28

2.2 - Tecnologias e-Health.....30

2.2.1 - Definição de e-Health e suas características.....30

2.2.2 – Telehealth.....31

2.2.3 - Aplicativos de exercício.....33

Referências Bibliográficas.....36

3 - Revisão da Escopo.....41

3.1 – Introdução.....42

3.2 - Materiais e Métodos.....43

3.2.1 - Design do Estudo.....43

3.2.2 - Identificação da Questão de Pesquisa.....43

3.2.3 - Identificação de estudos relevantes.....43

3.2.4 - Seleção de Estudos e Critérios de Inclusão/Exclusão.....44

3.2.5 - Mapeamento de Dados.....44

3.2.6 - Coleta, Resumo e Relato dos Resultados.....45

3.3 – Apresentação de Resultados.....45

3.3.1 - Perspectiva Global.....46

3.3.2 - Foco de Conteúdo.....47

3.4 – Discussão dos Resultados.....67

3.5 – Conclusões.....69

Referências Bibliográficas.....71

4 – Estudo Empírico.....73

4.1 – Introdução.....74

4.2 - Materiais e Métodos.....75

4.2.1 - Caracterização da Amostra.....76

4.2.2 – Caracterização dos Instrumentos 77

4.2.3 – Procedimento de Recolha de Dados..... 77

4.2.4 – Procedimento de Análise de Dados.....78

4.2.5 – Apresentação de Resultados.....78

4.2.6 – Discussão de Resultados.....86

4.2.7 – Conclusões.....88

Referências Bibliográficas.....90

5 – Conclusões Gerais.....93

Índice de Tabelas:

Tabela 1 – Tabela sobre a utilização de aplicativos.....49

Tabela 2 – Tabela de caracterização da amostra.....77

Tabela 3 – Tabela de artigos excluídos revisão de escopo.....104

Resumo

A lesão na medula espinhal é considerada deficiência física e um problema crônico causado por traumas ou doenças que afetam a medula espinhal. Atualmente, organizações e agências internacionais defendem que este público deve praticar exercícios físicos, contudo, a falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre o que fazer e como seguir as recomendações científicas são uma barreira frequentemente observada na realidade prática, fator esse que tem influência direta na promoção de exercícios físicos para pessoas com deficiência. Sabendo disso, estratégias eHealth estão sendo apresentadas como uma ferramenta importante para o gerenciamento de condições crônicas de saúde e promoção de exercícios físicos para essa população. O principal objetivo desta pesquisa é identificar tecnologias eHealth para a prática de exercícios físicos por pessoas com lesão na medula espinhal. A pesquisa foi subdivida em dois estudos que juntos se complementam dando embasamento a proposta a ser investigada. Uma revisão de escopo na literatura ciêntífica atual; e uma pesquisa piloto empírica com abordagem qualitativa utilizando grupos focais. A amostra do piloto foi constituída por três sujeitos (n=3) (M=47 (34 - 64) DP ± 8,14 anos, do sexo masculino, com lesão medular. O estudo piloto serviu como uma boa experiência de teste para angariar informações necessárias em relação ao aprimoramento para aplicação em pesquisas qualitativas de grupo focal em maior escala no futuro. Na revisão de escopo encontramos uma escassez de aplicativos de exercício específicos para pessoas com lesão na medula espinhal validados científicamente.

PALAVRAS-CHAVE: LESÃO NA MEDULA ESPINHAL; MHEALTH; APLICATIVO; E-HEALTH; EXERCÍCIO FÍSICO.

Abstract

Spinal cord injury is considered a physical disability and a chronic problem caused by trauma or disease that affects the spinal cord. Currently, international organizations and agencies defend that this public should practice physical exercises, however, the lack of knowledge on the part of professionals about what to do and how to follow scientific recommendations is a barrier often observed in practical reality, a factor that has a direct influence in the promotion of physical exercises for people with disabilities. Knowing this, eHealth strategies are being presented as an important tool for the management of chronic health conditions and the promotion of physical exercises for this population. The main objective of this research is to identify eHealth technologies for the practice of physical exercises by people with spinal cord injury. The research was subdivided into two studies that together complement each other giving a basis for the proposal to be investigated. A scoping review of current scientific literature; and an empirical pilot research with a qualitative approach using focus groups. The pilot sample consisted of three subjects (n=3) (M=47 (34 - 64) SD ± 8.14 years, male, with spinal cord injury. The pilot study served as a good test experience to gather information needed in relation to improvement for application in qualitative focus group research on a larger scale in the future. In the scoping review we found a dearth of scientifically validated specific exercise applications for people with spinal cord injury.

KEYWORDS: SPINAL CORD INJURY; MHEALTH; APPLICATION; E-HEALTH; PHYSICAL EXERCISE

Lista de Abreviaturas

LME – Lesão na Medula Espinhal

Capítulo I
Introdução Geral

1 - Introdução Geral

Atualmente, grande parte da população que vive em países em desenvolvimento faz uso de dispositivos eletrônicos como celulares, computadores e tablets para realizar tarefas diárias de forma mais rápida e simples (Lippincot et al. 2020). Ainda, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010) aproximadamente 15% da população mundial possui algum tipo de deficiência, sendo que 60% são residentes de países em desenvolvimento. A lesão na medula espinhal é considerada deficiência física e um problema crônico causado por traumas ou doenças que afetam a medula espinhal. Entre as limitações mais comuns estão a paralisia total ou parcial dos membros inferiores, superiores e do tronco, problemas respiratórios, alteração dos reflexos autonômicos, redução da capacidade física e distúrbios metabólicos associados (Van Der Scheer, 2017).

Desta forma, organizações e agências internacionais defendem que este público deve praticar exercícios físicos regulares (Eitivipart, 2019). Neste contexto, cada vez mais a ciência tem buscado entender as melhores formas de intervenção relacionadas a prescrição, avaliação e controle do exercício físico para essa população (Gaspar, et al. 2019). Contudo, a falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre o que fazer e como seguir as recomendações científicas são uma barreira frequentemente observada na realidade prática, fator esse que tem influência direta na promoção de exercícios físicos para pessoas com deficiência (Martin, 2021).

Sabendo disso, estratégias de saúde móvel estão sendo apresentadas como uma ferramenta importante para o gerenciamento de condições crônicas de saúde. Esta ferramenta vem ganhando grande destaque na última década, devido a evolução tecnológica de celulares e tablets e ao engajamento da população em geral à utilização de aplicativos para monitorização e autogerenciamento de aspectos relacionados a saúde. (Gill, et al. 2012), (Lewis, et al. 2014). Saúde digital, ou eHealth, pode ser amplamente definida como a prestação de serviços de saúde por meio de dispositivos de comunicação móvel. Mais especificamente, eHealth refere-se à entrega, facilitação e comunicação de informações relacionadas à saúde por meio de telecomunicações móveis e

tecnologias de multimídia - incluindo telefones celulares, tablets e infraestrutura sem fio (Miesenberger, 2013).

A Organização Mundial da Saúde vê as soluções de “saúde digital” como uma ferramenta fundamental para fortalecer os sistemas nacionais de saúde, pois oferecem oportunidades concretas para enfrentar os desafios do sistema de saúde alcançando um número maior de pessoas por um baixo custo, portanto, tendo potencial para aumentar a cobertura e a qualidade das práticas e serviços de saúde (OMS, 2011). Relacionado a isso, muitos pesquisadores tem focado em aproximar o consumidor final do processo de criação e desenvolvimento de todas as fases do produto digital, com objetivo de coletar informações importantes para refinamento, usabilidade, design entre outros dados, para que assim haja maior aceitação do usuário no protótipo final (Mortenson, et al. 2019).

No entanto, existem diversos desafios para implementação e adoção de intervenções de saúde móvel por profissionais de saúde e o subsequente público-alvo. Deste modo, o principal objetivo desta pesquisa é identificar tecnologias eHealth para a prática de exercícios físicos por pessoas com lesão na medula espinhal existentes na literatura científica e analisar a viabilidade de um estudo qualitativo para: (1) compreender o atual uso de tecnolgias eHealth utilizados por pessoas com lesão na medula espinhal, (2) obter informações sobre os fatores que podem promover maior viabilidade e usabilidade de aplicativos de exercício para pessoas com lesão na medula espinhal e (3) compreender as principais barreiras e facilitadores encontrados para a prática de exercícios físicos por pessoas com lesão na medular espinhal.

A presente dissertação foi subdivida em dois estudos que juntos se complementam dando embasamento a proposta a ser investigada. O primeiro estudo diz respeito a uma revisão de escopo na literatura ciêntífica atual visando revisar as tecnologias eHealth para pessoas com lesão na medula espinhal já existentes. Já no segundo estudo, uma pesquisa piloto empírica com abordagem qualitativa utilizando grupos focais com objetivo de compreender aspectos relevantes relacionados ao uso de aplicativos de treinamento físico por pessoas com lesão na medula espinhal.

De modo a simplificar a consulta e melhor definir os vários temas em análise, esta dissertação foi estruturada em 6 capítulos. O primeiro capítulo consiste na introdução geral, onde se aborda as diversas temáticas que serão desenvolvidas ao longo deste trabalho realçando a pertinência do tema. O segundo capítulo consiste na revisão da literatura, onde se aprofunda o conhecimento das questões relacionadas a exercícios físicos para pessoas com lesão na medula espinhal e tecnologias eHealth. O terceiro capítulo caracteriza-se pelo desenvolvimento de uma revisão de escopo na literatura científica e o quarto capítulo apresenta o desenvolvimento de um estudo piloto empírico com abordagem qualitativa. Ambos, terceiro e quarto capítulo, estão estruturados da seguinte forma: introdução, materiais e métodos, apresentação e discussão dos resultados, e conclusões. No quinto capítulo é apresentado as conclusões gerais desta dissertação. E por fim, o sexto capítulo são apresentados os anexos. Ao final de cada capítulo, são apresentadas as referências utilizadas em cada divisão.

Referências Bibliográficas

Eitivipart, A. C., Oliveira, C. Q., Arora, M., Middleton, J., Davis, G. M., (2019) Overview of Systematic Reviews of Aerobic Fitness and Muscle Strength Training after Spinal Cord Injury. J Neurotrauma.36(21):2943–63.

Gaspar, R., Padula, N., Freitas, T. B., Oliveira, J. P. J., Torriani, P. C. (2019) Physical exercise for individuals with spinal cord injury: Systematic review based on the international classification of functioning, disability, and health. J Sport Rehabil. 28(5):505–16.

Gill, P. S., Kamath, A., Gill, T. S. (2012) Distraction: an assessment of smartphone usage in health care work settings. Risk Manag Healthc Policy 5:105–114.

Lippincot, B., Thompson, N., Morris, J., Jones, M., DeRuyter, R. (2020) Survey of User Needs: Mobile Apps for mHealth and People with Disabilities Crawford Research Institute, Shepherd Center 12377, pp. 266–273.

Lewis T, Boissaud-Cooke M, Aungst T, Eysenbach G. (2014) Consensus on Use of the Term “App” Versus “Application” for Reporting of mHealth Research. J Med Internet Res;16(7):174.

Martin, G. K. A., & West, C. R. (2021). From guidelines to practice: development and implementation of disability-specific physical activity guidelines. *Disability and rehabilitation*, *43*(24), 3432–3439.

Miesenberger, K., Heumader, P., Koutny, R. (2013). ATLab: An App-Framework for Physical Disabilities. University of Applied Sciences Upper Austria. 28(5):505–16.

Mortenson W, B., Singh, G., MacGillivray, M., Sadeghi, M., Mills, P., Jared, A., Sawatzky, B. (2019). Development of a Self-Management App for People with Spinal Cord Injury. Journal of Medical Systems 43: 145.

Organização Mundial da Saúde. (2010). Global recommendations on physical activity for health. [last accessed 26 Setembro 2022]. http://www.who.int/

Van Der Scheer, J. W., Ginis, K., DItor, D. S., Tolfrey, V. L., Hicks, A. L., West, C. R. (2017) Effects of exercise on fitness and health of adults with spinal cord injury: A systematic review. Neurology. 89(7):736–45.

Capítulo II
Revisão da Literatura

2 - Revisão da Literatura

2.1- Exercício Físico para Pessoas com Lesão Medular

2.1.1 - Benefícios da prática de exercício

Segundo fontes do Colégio Americano de Medicina Esportiva (2013) o exercício físico é definido como uma atividade planejada, estruturada e repetitiva, feita para melhorar ou manter a forma física. Atualmente existem fortes e consistentes evidências de que o exercício físico pode melhorar a aptidão cardiorrespiratória e a força muscular de pessoas com lesão medular. Portanto, é necessário oferecer atividades terapêuticas, programas de exercícios, modalidades esportivas e atividades recreativas adequadas a esses indivíduos, a fim de promover sua participação em programas de exercícios físicos (Heath, 1997).

Porém, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010) e outras diretrizes de saúde pública não foram especificamente adaptadas para a população de pessoas com LME. De fato, a diretriz da OMS é apresentada com a nota: “Estas recomendações podem ser aplicadas a adultos com deficiência, no entanto, eles podem precisar ser ajustadas para cada indivíduo com base em sua capacidade de exercício, limitações específicas e riscos para a saúde”. Por conta disso as recomendações segundo as diretrizes científicas de exercícios para adultos com LME são: >30min de exercício aeróbico moderado em >5d/semana ou >20min de exercício aeróbico vigoroso >3d/semana; treinamento de força em >2d/semana, incluindo estabilizadores de escápula e cintura escapular posterior; e > 2d/semana de treinamento de flexibilidade, incluindo rotadores internos do ombro (Ginis et al, 2018).

Sabendo disso, evidências apontam uma série de benefícios do exercício incluindo redução do risco de doença cardiometabólica, depressão e dor no ombro, bem como melhora da função respiratória, qualidade de vida e independência funcional de pessoas com LME (Tweedy et al, 2016). Sabe-se que pessoas com tetraplegia têm capacidade de exercício reduzida devido à paralisia/paresia e volume sistólico reduzido durante o exercício, o que por sua

vez ocasiona menor frequência cardíaca máxima e mudanças na função respiratória (Ginis et al, 2018). Uma revisão sistemática recente forneceu uma síntese e avaliação de pesquisas que testam os efeitos de intervenções de exercícios na aptidão e resultados de saúde em adultos com LME. Os autores relataram confiança moderada a alta em evidência mostrando que o exercício pode melhorar a aptidão e resultados de saúde cardiometabólica nessa população (Scheer, 2017).

Já em outra revisão, que categorizou 82 estudos (69 artigos com lesão medular crônica e 13 com lesão aguda) com objetivo de analisar os efeitos do treinamento físico na capacidade física, força, composição corporal e desempenho funcional de adultos com lesão medular, concluiu-se que na população com LME crônica, há boas evidências de que o exercício é eficaz tanto na melhora da capacidade física quanto da força muscular, porém faltam evidências significativas sobre seu efeito na composição corporal ou na capacidade funcional (Hicks et al, 2011).

Em estratégias de exercícios aeróbicos, tem sido amplamente recomendado para melhorar a aptidão cardiovascular e saúde metabólica a utilização de cicloergômetros de membros superiores, cicloergômetros recíprocos, propulsão em cadeira de rodas, ciclismo manual e treinamento de resistência em circuito (Nash, 2012). Porém, os protocolos de intervenção aeróbica variam muito entre estudos que examinam o exercício dos membros superiores na população com LME. O cicloergômetro de membros superiores e a propulsão da cadeira de rodas são as estratégias mais frequentes de opções de treinamento, enquanto o treinamento de resistência em circuito é muitas vezes combinado com cicloergômetro de braços (Valent, 2007).

Tratando-se de intervenções de exercício na população de pessoas com LME, uma revisão sistemática publicada em 2019 buscou avaliar as modalidades de exercício físico baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade. Um total de 25 artigos foram avaliados e considerando os estudos classificados como de alta e moderada qualidade de evidência, observaram-se efeitos positivos nos domínios de estruturas e funções, no treinamento aeróbico, resistido e combinado, e em alguns estudos com o treino de marcha. No domínio das atividades e participação, foram observados efeitos positivos nos estudos

com treino de marcha, treino de equilíbrio e intervenções combinadas (Gaspar, 2019).

2.1.2 - Barreiras para a prática de exercício

Modelos ecológicos humanos examinaram as interações estruturando o indivíduo e o ambiente em quatro domínios de influência que incluem: influências, que operam no nível pessoal e envolvem saúde, atitude e deficiência; influências interpessoais, que envolvem as relações sociais com a família, amigos e profissionais; influências organizacionais, que incluem atributos de instituições dentro da comunidade, como programas e funcionários; e influências da comunidade, que envolvem variáveis da comunidade em geral, como transporte público e ambiente natural e construído (Sallis, 2002). Segundo Stephens (2012), existem barreiras à atividade física para pessoas com deficiência em todos os quatro domínios ecológicos. As barreiras mais comuns à atividade física incluem atitudes e crenças em relação à atividade física, seus amigos e familiares, características do ambiente de academias e características da comunidade, como segurança e acessibilidade (Ross, 2021);(Rolfe, 2009). Algumas dessas barreiras são compartilhadas entre todas as pessoas, por exemplo a percepção da falta de tempo para se envolver em uma rotina fisicamente ativa, enquanto outras barreiras são muito mais prevalentes para indivíduos com deficiência, por exemplo, a discriminação e a falta de acessibilidade (Chaves, 2004).

Grandes esforços têm sido feitos para desenvolver desempenho funcional com qualidade de vida em pacientes com LME atualmente, onde o objetivo primário após a lesão é iniciar um programa de reabilitação o mais rápido possível (Van Langeveld, 2011). Porém, as circunstâncias fornecidas nos centros de reabilitação não são as mesmas encontradas pelos pacientes na vida cotidiana após o processo de reabilitação intensiva, deixando-os pouco preparados físicamente para as demandas do dia a dia (Yoshida, 1994). Manter um estilo de vida saudável é importante para o bem-estar, funcionalidade e autonomia de pessoas com deficiência (Hoevenaars, 2021). Contudo, quanto maior o tempo de lesão, maiores são as chances de o sujeito tornar-se fisicamente inativo e sofrer maiores alterações morfológicas, influenciando na redução de massa muscular entre outros (Martin, 2012).

Uma revisão sistemática de 22 artigos de revisão identificou mais de 200 barreiras à atividade física vivenciadas por crianças e adultos com deficiência. Quando essas barreiras estavam situadas dentro de uma estrutura socioecológica, a falta de conhecimento ou informação era uma barreira não apenas para o indivíduo, mas também para as pessoas, serviços e sistemas responsáveis por fornecer atividade física para pessoas com deficiência (Martin, et al. 2016). Já em outra pesquisa, os participantes foram solicitados a fornecer informações sobre sua atividade física, considerando a combinação aeróbica e as diretrizes de atividade física específicas para pessoas com LME. Dos 73 sujeitos participantes, apenas 12% relataram conhecer as diretrizes de atividade física específicas para a propria deficiência (Rocchi, 2017).

Os baixos níveis de participação em estratégias de exercício observados em pessoas com deficiência física provavelmente têm um impacto negativo na sua saúde. Quase metade das pessoas com deficiência são fisicamente inativas, o que alguns centros de controle definem como aqueles que não praticam nenhuma atividade física aeróbica, e esse grande subgrupo inativo tem 50% de probabilidade aumentada de ter algum tipo de doença crônica em comparação aqueles que obtém a quantidade recomendada de atividade física aeróbica semanalmente (Caroll, 2014).

2.1.3 - Exercício físico Online

Além das dificuldades físicas associadas a deficiência que tendem a limitar o engajamento em programas de exercício físico, o engajamento para iniciar e manter um estilo de vida fisicamente ativo é difícil para as pessoas com deficiência física devido a uma série de barreiras de acessibilidade aos espaços de treino (Martin, 2016). Propostas de exercício ao ar livre chegam a ser impossíveis porque muitos bairros não possuem calçadas ou tem superfícies muito danificadas apresentando um alto risco de quedas entre pessoas que têm pouco equilíbrio ou que utilizam a cadeiras de rodas como meio de locomoção (Clarke, 2008).

Por outro lado, a internet tem sido cada vez mais utilizada como um meio de entrega de intervenções destinadas a promover a mudança de comportamento em saúde ao redor do mundo. Pesquisadores no campo da

promoção da saúde foram rápidos em capitalizar o crescimento exponencial da Internet e, na última década, um número crescente de intervenções destinadas a promover mudanças no comportamento de saúde tem sido desenvolvidas via Internet (Murray, 2009);(Webb, 2010). Estas intervenções têm várias vantagens para pessoas com deficiência física. Além disso, a natureza interativa e conveniente de programas baseados em internet faz com que profissionais de saúde possam usar plataformas web para fornecer informações personalizadas para os usuários de forma individualizada e potencialmente atingir grandes grupos de pessoas com deficiência física a um custo relativamente baixo (Lai, 2019).

Segundo alguns autores, o exercício via internet é capaz de atingir populações isoladas que não têm outra forma de obter exercícios regulares adaptados às suas necessidades específicas; eliminar as dificuldades de transporte necessárias para chegar a uma intervenção presencial; e permitir que o indivíduo se exercite em um horário do dia que seja conveniente para ele. Outros benefícios incluem seu baixo custo (em comparação com os programas presenciais) e a capacidade de os indivíduos trabalharem em um ritmo auto-selecionado em um ambiente confortável (Wanner, 2010). Em um estudo com objetivo de testar a viabilidade de um programa de exercícios domiciliares administrado remotamente para indivíduos com LME, 4 sujeitos participaram de um programa de treinamento aeróbico realizado remotamente (30-45 minutos, 3 vezes por semana). A instrumentação incluía um ergômetro de membros superiores, tablet, monitor fisiológico e aplicativo personalizado que fornecia alimentação de vídeo a um treinador remoto que monitorava e gravava dados do exercício em tempo real. Todos os participantes apresentaram melhores nos marcadores fisiológicos avaliados e descreveram benefícios positivos como resultado da intervenção, afirmando que o teleexercício contornava as barreiras comumente relatadas para a participação no exercício (Dicianno, 2017).

Assim, programas de exercício online criam um local acessível para que pessoas com deficiência física possam alcançar as indicações de exercícios devidamente prescritos por um profissional da área da saúde e assim potencialmente melhorar os níveis de saúde dessa população (Rimmer, 2019).

2.2 - Tecnologias e-Health

2.2.1 - Definição de e-Health e suas características

Se gundo a literatura, eHealth é um campo emergente na interseção da informática médica, saúde pública e negócios, referindo-se a serviços de saúde e informações fornecidas ou aprimoradas por meio da Internet e tecnologias relacionadas. Em um sentido mais amplo, o termo caracteriza não apenas um desenvolvimento técnico, mas também uma maneira de pensar, uma atitude e um compromisso com o pensamento global em rede, para melhorar os cuidados de saúde local, regional e mundial. Usando a tecnologia de informação e comunicação como meio (Eysenbach, 2001). Já a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2019) define eHealth como “o uso seguro e econômico de tecnologias de informação e comunicação em apoio à saúde e áreas relacionadas à saúde, incluindo serviços de saúde, vigilância em saúde, literatura sobre saúde e educação em saúde, conhecimento e pesquisa”. Quando se trata de modalidades de telessáude utilizadas na assistência à saúde da pessoa com lesão medular, existe a denominação “teleSCI” proposta pela Sociedade Internacional de Lesão Medular (Touchett, 2022).

O uso de tecnologias eHealth para fornecer intervenções continua a evoluir, com estratégias cada vez mais diversificadas em conteúdo, alvo, intensidade e forma de tecnologia (Bewick, 2017). O autor Eysenbach, propôs os 10 “Es” da palavra eHealth com objetivo de melhor caracterizar finalidade deste campo. A eficiência (Efficiency 1) é um dos principais objetivos das propostas eHealth. A assistência médica deve tornar-se mais eficiente através o uso de saúde eletrônica, e portanto, o custo com a saúde deve reduzir; Melhorar a qualidade (Enhancing quality 2), isso refere-se a melhora na qualidade do atendimento, melhorando a comunicação e interoperabilidade em sistemas de saúde e informações do paciente; Baseado em evidências (Evidence based 3), a eficácia de estratégias eHealth nunca devem ser presumidas, e sim ser comprovadas cientificamente, antes de serem envolvidas em uma intervenção; Empoderamento (Empowerment 4), de ambos os consumidores e pacientes. Fazendo os prontuários de pacientes serem acessíveis e aprimorando a disponibilidade de informações médicas, a medicina centrada no paciente é aprimorada e isso capacita os pacientes a tomarem as decisões com

discernimento; Encorajamento (Encouragement 5), refere-se a uma melhor relação entre o paciente e o profissional de saúde, e isto é estabelecido pelo fácil compartilhamento de informação e transparência dos dados do paciente e informações médicas; Formação de profissionais de saúde (Education of health professionals 6), a formação de novos profissionais deve ser melhorada com o uso de fontes da internet. A educação em saúde de pacientes e consumidores também devem ser aprimorada; Possibilitar a comunicação (Enabling communication 7), e uma troca de informações padronizadas entre as diferentes unidades de saúde é um resultado chave de intervenções eHealth; Estender a intervenção eHealth para além das fronteiras da saúde (Extending e-Health beyond the original borders of health 8), isso se refere ao físico assim como os limites metafóricos, pois com o uso de comunicações tecnológicas, torna-se possível estender os cuidados de saúde em termos de localização; Ética (Ethics 9), no meio das possibilidades sobre troca de informações, tecnologias de comunicação e saúde, permanece importante respeitar a privacidade e leis de considerações éticas; Equidade (Equity 10), refere-se à igualdade de acesso e uso de tecnologias eHealth. A divisão digital, especialmente nos países em desenvolvimento, continua a ser um desafio no sucesso implementação desse tipo de intervenção (Eysenbach, 2001).

2.2.2 - Telehealth

Ao pesquisar a definição de “telehealth” no site dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH – decs.bvsalud.org), encontramos o termo como alternativo do descritor principal “telemedicina”, com os significados de “oferta dos serviços de saúde por telecomunicação remota, incluindo os serviços de consulta e de diagnóstico interativos”, e “exercício da medicina mediado por tecnologias para fins de assistência, educação, pesquisa, prevenção de doenças e lesões e promoção da saúde”. Além da redundância de “telecomunicação remota”, a primeira definição nos remete à medicina como uma grande área que envolve os serviços de saúde no geral, sem restrição de categoria profissional. Apesar da falta de definição quanto às áreas de abrangência, a essência da telehealth e seus diferentes sinônimos (digital health, eHealth, mHealth, dentre outros) resumem-se no estabelecimento da comunicação à distância por meio

de tecnologias para distintas finalidades nas áreas da saúde, podendo ser para assistência, educação ou pesquisa.

Refinando ainda mais esse conceito, a telerreabilitação denota a telehealth usada em contextos de reabilitação de várias maneiras. Por exemplo, tendências mais recentes em reabilitação de populações com disfunções neurológicas incorporaram o uso de aplicativos baseados na web, wearables, realidade virtual e robótica para apoiar a recuperação e reabilitação contínuas (Laver, 2020). Os dados de eficácia e satisfação demonstram que a estratégia telehealth beneficia os indivíduos com LME e os pacientes geralmente o veem positivamente. Em uma revisão recente sobre a eficácia de programas telehealth, quase 80% dos estudos demonstraram melhorias significativas no desfecho primário de interesse (mortalidade, transtornos de humor, melhora funcional, autogestão e qualidade de vida) (Lee, 2021).

Além disso, existem evidências moderadamente fortes de alta satisfação com as modalidades telehealth. As modalidades por vídeo são especialmente úteis nos cuidados gerais de pessoas com LME, como um modo eficiente e conveniente para acompanhamentos, discutindo problemas intestinais e da bexiga ou abordando problemas de espasticidade, dor crônica e reabilitação (Coulter, 2017);(Sechrist, 2018);(Van Straaten, 2014). Dallolio Et al (2008), examinaram resultados clínicos e funcionais em participantes com LME que receberam 6 meses de intervenção de telereabilitação e aqueles que receberam cuidados padrão. Como resultado descobriram que os participantes do grupo de tele reabilitação tiveram maiores índices de satisfação com o atendimento comparado ao grupo de tratamento padrão. As modalidades de vídeo podem melhorar o atendimento remoto, permitindo que os pacientes vejam o profissional, apoiando e construindo relacionamentos interpessoais de aliança terapêutica, proporcionando aos profissionais da saúde a oportunidade de ver os ambientes domésticos para obter insights sobre os desafios que afetam os cuidados e assim adaptar conforme a realidade de cada indvíduo (Zulman, 2021).

Em um estudo com objetivo de testar a eficácia de um programa telehealth feito em casa para pessoas com LME com dor crônica no ombro, 16 mulheres foram avaliadas pré/pós intervenção com resultados medidos em 3 momentos: contato

inicial, pós-intervenção (12 semanas) e acompanhamento (> 24 semanas). Os indivíduos realizaram um programa de exercício remoto, onde o profissional monitorava a técnica e avanço de exercícios para o manguito rotador e exercícios de estabilização escapular. O programa incluiu uma alta dose de 3 séries de 30 repetições, 3 vezes por semana, e supervisão regular do profissional por videoconferência. Como resultado, a dor foi reduzida e a função melhorou, com efeito principal significativo para dor e função entre os 3 momentos de avaliação (Van Straaten, 2014). Desta forma, programas telehealth tem se mostrado uma ferramenta útil como um complemento econômico para o atendimento presencial de pessoas com LME em reabilitação, prevenindo re-hospitalizações e promovendo um melhor gerenciamento de condições secundárias de saúde.

2.2.3 - Aplicativos de exercício

Atualmente, há necessidade de médicos, cientistas do exercício e profissionais de saúde pública em identificar intervenções de exercícios comunitários baseadas em evidências que são apropriados para pessoas com deficiência (Lai, 2017). Pensando nesse contexto, existem muitos aplicativos (apps) projetados especificamente para tarefas de reabilitação em diferentes populações, que vão desde reabilitação cognitiva e melhora da fala, até atividades puramente motoras (Silveira, 2013). A tecnologia assistiva realizada por telefones celulares ou tablets tem demonstrado aumentar a independência funcional de indivíduos com deficiência grave, proporcionando um mecanismo para estender a prática de atendimento além dos dias de atendimento presencial (Fager, 2014).

Além das estratégias tradicionais de exercício, outras abordagens podem ser incluídas no treinamento físico e rotinas de reabilitação para fazer em casa, fato que aumenta a motivação para a prática e aparentemente permite essa população atingir níveis de adesão importantes (Saw, et al. 2016). Em um estudo, com objetivo de avaliar a viabilidade de um novo aplicativo móvel baseado em smartphone para exercícios físicos domiciliares (Fisiofriend), 14 sujeitos do sexo masculino com LME foram envolvidos em uma intervenção de 6 semanas, baseada em exercícios de membros superiores: exercícios de força (38 exercícios diferentes realizados com sobrecargas de 1-2 Kg e faixas

elásticas) e alongamentos (8 exercícios diferentes). A amostra foi dividida em 7 sujeitos que usaram Fisiofriend App e 7 sujeitos que receberam instruções tradicionais em papel. Os resultados fisiológicos foram positivos para ambos os grupos, porém o grupo de aplicativo teve melhores índices de agradabilidade, engajamento e percepção de efeitos positivos sobre o exercício, o que pode ser importante para a introdução desse tipo de aplicativo na prática profissional gerando melhores níveis de aderência em um estilo de vida fisicamente ativo (Bizzarini, 2022).

Para atingir bons níveis de aceitação do público alvo, muitos pesquisadores tem focado em aproximar o consumidor final do processo de criação e desenvolvimento de todas as fases do produto de saúde digital, com objetivo de coletar informações importantes para refinamento, usabilidade, design entre outros dados (Mortenson, et al. 2019). Como por exemplo na pesquisa desenvolvida por Takami (2020), onde 9 sujeitos com LME participaram do processo de validação, uso e relato de experiência sobre um aplicativo de controle e prevenção de úlceras por pressão com entrevistas em grupo. Assim como no estudo comandado por Bendixen, et al (2017) que teve como objetivo compreender as formas de desenvolver sistemas de saúde móvel para apoiar a autogestão, promover a independência e motivar o uso do sistema a longo prazo. 27 pessoas participaram de entrevistas em grupos focais, incluindo os cuidadores, onde os participantes compartilharam suas perspectivas e informações detalhadas sobre aplicativos de saúde móvel que seriam importantes para a independência no autocuidado e na autogestão. As informações coletadas nas sessões de grupo focal forneceram dados para refinar a plataforma de protótipo mHealth iMHere 2.0 desenvolvida no estudo.

Apesar da busca por desenvolvimento desse tipo de tecnologia estar aumentando, as primeiras evidências sugerem que pessoas com deficiência não estão bem representadas no crescimento proporcional desse tipo de ferramenta, especialmente na proliferação de aplicativos de software de saúde móvel (aplicativos mHealth) para smartphones e tablets (Jones, 2018). Essa sub-representação pode ampliar as disparidades de saúde entre a população em geral e as pessoas com deficiência e, talvez mais fundamentalmente, deixar de

aproveitar as novas e eficazes formas de envolvimento em atividades pessoais de gestão de saúde (Lippincot, 2020).

Referências Bibliográficas

American College of Sports Medicine (2013). ACSM's Guidelines for Exercise Testing and Prescription. 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Bizzarini, E., Chittaro, L., Frezza, M., Polo, M., Malisan, C., Menosso, R., & Zampa, A. (2022). A mobile app for home-based exercise in spinal cord injured persons: Proposal and pilot study. *Digital health*, *8*, 20552076211070724.

Bewick, B. M., Ondersma, S. J., Høybye, M. T., Blakstad, O., Blankers, M., Brendryen, H., Helland, P. F., Johansen, A. B., Wallace, P., Sinadinovic, K., Sundström, C., & Berman, A. H. (2017). Key Intervention Characteristics in e-Health: Steps Towards Standardized Communication. *International journal of behavioral medicine*, *24*(5), 659–664.

Bendixen, R. M., Fairman, A. D., Karavolis, M., Sullivan, C., & Parmanto, B. (2017). A User-Centered Approach: Understanding Client and Caregiver Needs and Preferences in the Development of mHealth Apps for Self-Management. *JMIR mHealth and uHealth*, *5*(9), e141.

Chaves, E. S., Boninger, M. L., Cooper, R., Fitzgerald, S. G., Gray, D. B., & Cooper, R. A. (2004). Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *85*(11), 1854–1858.

Clarke, P., Ailshire, J. A., Bader, M., Morenoff, J. D., & House, J. S. (2008). Mobility disability and the urban built environment. *American journal of epidemiology*, *168*(5), 506–513.

Coulter, E. H., McLean, A. N., Hasler, J. P., Allan, D. B., McFadyen, A., & Paul, L. (2017). The effectiveness and satisfaction of web-based physiotherapy in people with spinal cord injury: a pilot randomised controlled trial. *Spinal cord*, *55*(4), 383–389.

Dallolio, L., Menarini, M., China, S.,Ventura, M., Stainthorpe, A., Soopramanien, A., et al. (2008). Functional and Clinical Outcomes of Telemedicine in Patients With Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil. ;89(12):2332–41.

Dicianno, B. E., Henderson, G., & Parmanto, B. (2017). Design of Mobile Health Tools to Promote Goal Achievement in Self-Management Tasks. *JMIR mHealth and uHealth*, *5*(7), e103.

Eysenbach G. (2001). What is e-health?. *Journal of medical Internet research*, *3*(2), E20.

Fager, S. K., & Burnfield, J. M. (2014). Patients' experiences with technology during inpatient rehabilitation: opportunities to support independence and therapeutic engagement. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, *9*(2), 121–127.

Hicks, A. L., Martin Ginis, K. A., Pelletier, C. A., Ditor, D. S., Foulon, B., & Wolfe, D. L. (2011). The effects of exercise training on physical capacity, strength, body

composition and functional performance among adults with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal cord*, *49*(11), 1103–1127.

Heath, G. W., & Fentem, P. H. (1997). Physical activity among persons with disabilities--a public health perspective. *Exercise and sport sciences reviews*, *25*, 195–234.

Jones, M., Morris, J., & Deruyter, F. (2018). Mobile Healthcare and People with Disabilities: Current State and Future Needs. *International journal of environmental research and public health*, *15*(3), 515.

Lippincot, B., Thompson, N., Morris, J., Jones, M., DeRuyter, R. (2020) Survey of User Needs: Mobile Apps for mHealth and People with Disabilities Crawford Research Institute, Shepherd Center 12377, pp. 266–273.

Lai, B., Kim, Y., Wilroy, J., Bickel, C. S., Rimmer, J. H., & Motl, R. W. (2019). Sustainability of exercise intervention outcomes among people with disabilities: a secondary review. *Disability and rehabilitation*, *41*(13), 1584–1595.

Lai, B., Young, H. J., Bickel, C. S., Motl, R. W., & Rimmer, J. H. (2017). Current Trends in Exercise Intervention Research, Technology, and Behavioral Change Strategies for People With Disabilities: A Scoping Review. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, *96*(10), 748–761.

Laver, K. E., Adey-Wakeling, Z., Crotty, M., Lannin, N. A., George, S., & Sherrington, C. (2020). Telerehabilitation services for stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, *1*(1).

Lee, S., Kim, J., & Kim, J. (2021). Substantiating Clinical Effectiveness and Potential Barriers to the Widespread Implementation of Spinal Cord Injury Telerehabilitation: A Systematic Review and Qualitative Synthesis of Randomized Trials in the Recent Past Decade. *Telemedicine reports*, *2*(1), 64–77.

Martin Ginis, K. A., van der Scheer, J. W., Latimer-Cheung, A. E., Barrow, A., Bourne, C., Carruthers, P., Bernardi, M., Ditor, D. S., Gaudet, S., de Groot, S., Hayes, K. C., Hicks, A. L., Leicht, C. A., Lexell, J., Macaluso, S., Manns, P. J.,

McBride, C. B., Noonan, V. K., Pomerleau, P., Rimmer, J. H., … Goosey-Tolfrey, V. L. (2018). Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. *Spinal cord*, *56*(4), 308–321.

Murray, E., Khadjesari, Z., White, I. R., Kalaitzaki, E., Godfrey, C., McCambridge, J., Thompson, S. G., & Wallace, P. (2009). Methodological challenges in online trials. *Journal of medical Internet research*, *11*(2), e9.

Martin, G. K. A., Ma, J. K., Latimer, C. A. E. et al (2016). A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. Health Psychol Rev. 10:478–94

Nash, M. S., Cowan, R. E., & Kressler, J. (2012). Evidence-based and heuristic approaches for customization of care in cardiometabolic syndrome after spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*, *35*(5), 278–292.

Ross, Samantha M.; Schram, Bridgette; McCarty, Kathleen; Fiscella, Nicole; Leung, Willie Chun Wai; and Lindland, Kayla (2021) "Promoting Inclusion of Adults with Disabilities in Local Fitness Programs: A Needs Assessment," Developmental Disabilities Network Journal: Vol. 2 : Iss. 1 , Article 8.

Rolfe, D. E., Yoshida, K., Renwick, R., & Bailey, C. (2009). Negotiating participation: how women living with disabilities address barriers to exercise. *Health care for women international*, *30*(8), 743–766.

Rimmer,J. H., Mehta, T., Wilroy, J., Lai, B., Young, H. J., Kim,Y., Pekmezi, D., Thirumalai, M. (2019). Rationale and design of a Scale-Up Project Evaluating Responsiveness to Home Exercise And Lifestyle TeleHealth (SUPER-HEALTH) in people with physical/mobility disabilities: a type 1 hybrid design effectiveness trial. BMJ Open

Scheer, J. W., Martin Ginis, K. A., Ditor, D. S., Goosey-Tolfrey, V. L., Hicks, A. L., West, C. R., & Wolfe, D. L. (2017). Effects of exercise on fitness and health of adults with spinal cord injury: A systematic review. *Neurology*, *89*(7), 736–745.

Sallis, J. F. and Owen, N. G. (2002). *Ecological models of health behaviour.* Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice. Edited by K. Glanz, B.K. Rimer, and F.M. Lewis. San Francisco: Jossey-Bass.462-484.

Stephens, C., Neil, R., & Smith, P. (2012). The perceived benefits and barriers of sport in spinal cord injured individuals: a qualitative study. *Disability and rehabilitation*, *34*(24), 2061–2070.

Sechrist, S., Lavoie, S., Khong, C. M., Dirlikov, B., & Shem, K. (2018). Telemedicine using an iPad in the spinal cord injury population: a utility and patient satisfaction study. *Spinal cord series and cases*, *4*, 71.

Silveira, P., van de Langenberg, R., van Het Reve, E., Daniel, F., Casati, F., & de Bruin, E. D. (2013). Tablet-based strength-balance training to motivate and improve adherence to exercise in independently living older people: a phase II preclinical exploratory trial. *Journal of medical Internet research*, *15*(8), e159.

Saw, A. E., Main, L. C., Gastin, P. B. (2016) Monitoring the athlete training response: Subjective self-reported measures trump commonly used objective measures: A systematic review. Br J Sports Med. 50(5):281–91.

Tweedy SM, Beckman EM, Geraghty T, Theisen D, Perret C, Harvey LA, Vanlandewijck YC.(2016). Exercise and Sports Science Australia (ESSA) Position Statement on Exercise and spinal cord injury., Journal of Science and Medicine in Sport.

Touchett, H., Apodaca, C., Siddiqui, S., Huang, D., Helmer, D. A., Lindsay, J. A., Ramaswamy, P., Marchant-Miros, K., & Skelton, F. (2022). Current Approaches in Telehealth and Telerehabilitation for Spinal Cord Injury (TeleSCI). *Current physical medicine and rehabilitation reports*, *10*(2), 77–88.

Takami, S., Bulandres, P., Choi, J. A., D'Ortenzio, D., Moon, N., Musselman, K., & Gabison, S. (2020): The use of a mobile educational tool on pressure injury education for individuals living with spinal cord injury/disease: a qualitative research study, Disability and Rehabilitation.

Valent, L., Dallmeijer, A., Houdijk, H., Talsma, E., & van der Woude, L. (2007). The effects of upper body exercise on the physical capacity of people with a spinal cord injury: a systematic review. *Clinical rehabilitation*, *21*(4), 315–330.

Van Straaten, M. G., Cloud, B. A., Morrow, M. M., Ludewig, P. M., & Zhao, K. D. (2014). Effectiveness of home exercise on pain, function, and strength of manual wheelchair users with spinal cord injury: a high-dose shoulder program with telerehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *95*(10), 1810–1817.e2.

Webb, T. L., Joseph, J., Yardley, L., & Michie, S. (2010). Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. *Journal of medical Internet research*, *12*(1), e4.

Wanner, M., Martin-Diener, E., Bauer, G., Braun-Fahrländer, C., & Martin, B. W. (2010). Comparison of trial participants and open access users of a web-based physical activity intervention regarding adherence, attrition, and repeated participation. *Journal of medical Internet research*, *12*(1), e3.

World Health Organization (2019) WHO Guideline: Recommendations on Digital Interventions for Health System Strengthening. World Health Organization, Geneva.

Zulman, D. M., & Verghese, A. (2021). Virtual Care, Telemedicine Visits, and Real Connection in the Era of COVID-19: Unforeseen Opportunity in the Face of Adversity. *JAMA*, *325*(5), 437–438.

Capítulo III
Revisão de Escopo

3 - Revisão de Escopo

3.1 - Introdução

Na última década, intervenções baseadas na Internet visando gerenciamento de problemas de saúde como nutrição, tabagismo, atividade física e outros comportamentos tornaram-se cada vez mais populares (Webb, et al. 2010). No entanto, segundo Zhou (2020) poucas dessas tecnologias mHealth foram projetadas especificamente para pessoas com deficiência. Uma pesquisa publicada em 2008 indicou que aproximadamente 69,2% das pessoas com lesão medular utiliza computador em casa e em outros locais, incluindo escola, trabalho, biblioteca ou cibercafé, com 61,3% buscando informações sobre saúde e deficiência online (Goodman, 2008).

Esta fusão de cuidados de saúde e tecnologia é uma das áreas de mais rápido crescimento no exercício e reabilitação e tem implicações substanciais para realização de testes de exercícios de alta fidelidade para pessoas com lesão medular. Em uma pesquisa desenvolvida nos Estados Unidos por Lippincot, et al (2020) com objetivo de entender as necessidades do usuário na utilização de aplicativos de saúde móvel para pessoas com diferentes tipos de deficiência, 412 pessoas responderam, quando perguntadas sobre qual tipo específico de aplicativo costumavam utilizar para manutenção da saúde. Mais de metade da amostra (53%) afirmou que categorias de aplicativos mHealth relacionadas a propostas fitness e de exercício, além de aplicativos relacionados a dicas hospitalares/clínicas eram os mais usados, seguido por estilo de vida, nutrição e aplicativos de gerenciamento de doenças. Assim, o tele-exercício parece ser uma área promissora de tecnologia que poderia promover maiores níveis de engajamento em modalidades de exercício sustentáveis à longo prazo em pessoas com deficiência (Young, 2021).

Visando compreender a ampla variedade de tecnologias eHealth disponíveis para pessoas com lesão medular, desenvolvemos uma revisão de escopo na literatura científica com objetivo de compreender o atual uso de tecnolgias eHealth utilizados por pessoas com lesão na medula espinhal. As revisões de escopo têm sido cada vez mais utilizadas em estudos de saúde (Arksey &

O’Malley, 2005), (Tricco et al., 2018) como uma metodologia alternativa às revisões sistemáticas ou narrativas. Uma revisão de escopo é útil quando nenhuma pergunta específica foi desenvolvida e quando o tópico é amplo. Destina-se “mapear” literatura relevante em uma ampla área de pesquisa para descobrir temas e lacunas na literatura; não comenta sobre a qualidade da pesquisa da mesma forma que uma revisão sistemática (Arksey & O’Malley,2005).

3.2 - Materiais e Métodos

3.2.1 - Design do Estudo

Para este estudo, utilizamos como base as diretrizes de pesquisa e métodos para desenvolvimento de revisões de escopo da Prisma - PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation – (Tricco, et al. 2018). A revisão foi sistematizada e dividida em cinco estágios: (1) Identificar a questão de pesquisa, (2) Identificar estudos relevantes, (3) Seleção de estudos e critérios de inclusão / exclusão, (4) Mapear os dados, (5) Coletar, resumir e relatar os resultados.

3.2.2 - Identificação da Questão de Pesquisa

Para identificar a questão de pesquisa foi feita uma revisão exploratória na literatura, buscando encontrar informação sobre as tecnologias eHealth existentes para pessoas com LME. Com base na revisão exploratória inicial as seguintes questões de pesquisa foram identificadas: (1) Quais os recursos eHealth existentes para pessoas com lesão na medula espinhal? (2) Como são classificados, qual a aplicabilidade e quais são os subgrupos de recursos de eHealth para pessoas com lesão na medula espinhal?

3.2.3 - Identificação de estudos relevantes

Pesquisas bibliográficas nas bases de dados eletrônicas foram conduzidas por um bibliotecário experiente, abrangendo bases como Medline (Pubmed), Embase, Scopus, Web of Science, CINAHL, LILACS Database, Scielo e Google Escolar. A estratégia de busca foi revisada por outro bibliotecário especialista usando a lista de verificação PRESS (Peer Review of Electronic Search Strategies), combinando os seguintes termos: Lesão medular, Traumas

medulares, Traumatismos da medula espinhal, Mielopatia traumática, Choque medular, Paraplegia, Tetraplegia, Quadriplegia, E-saúde, Telemedicina, Estratégias de eSaúde, Saúde Móvel, Aplicativos Móveis, Telerreabilitação.

3.2.4 - Seleção de Estudos e Critérios de Inclusão/Exclusão

Primeiramente, foi utilizado o software Rayyan online (versão gratuíta) para agrupar todos os estudos provenientes da busca nas bases de dado escolhidas. Feito isso, dois pesquisadores fizeram a triagem dos títulos e resumos dos estudos (formato cego), excluíram os artigos duplicados e aplicaram os critérios de inclusão e exclusão abaixo:

Critérios de Inclusão: (1) Pessoas com lesão medular com idade superior a 16 anos que não tenham outras condições de saúde além da lesão medular; (2) amostra maior ou igual a 50% de pessoas com LME no estudo; (3) estudos relacionados a recursos eHealth para pessoas com LME, incluindo estudos de viabilidade, usabilidade e desenvolvimento de tecnologias.

Critérios de Exclusão: (1) Estudos em animais; (2) estudos de políticas públicas; (3) estudos que focavam puramente no desenvolvimento técnico da tecnologia para serviços profissionais; (4) Estudos que desenvolveram tecnologias com foco em acessibilidade; (5) estudos envolvendo desastres naturais; (6) estudos com realidade virtual e tecnologias vestíveis; (7) estudos com tecnologias eHealth que utilizavam ligações telefônicas como único meio de entrega; (8) artigos de revisão foram excluídos, porém as referências foram analisadas para serem incluídas ou não no estudo.

3.2.5 - Mapeamento de Dados

Nesta etapa, uma terceira pessoa foi responsável por verificar e resolver os desacordos. Os artigos que não possuíam informações completas, os que não seguiam os requisitos definidos nos critérios de inclusão e exclusão e também aqueles que fugiam da proposta a ser investigada foram excluídos. Após isso, foi realizada triagem e leitura dos textos completos para identificar e organizar os achados. Visando melhor identificar os desfechos de cada estudo desenvolvemos algumas etiquetas de caracterização para posterior descrição e agrupamento dos dados na revisão, são elas: área profissional predominante no

estudo; tipo de tecnologia envolvida; design do estudo; objetivo do estudo e desfecho.

3.2.6 - Coleta, Resumo e Relato dos Resultados

Todos os dados extraídos das buscas serão apresentados em formato visual e descritivo, evidenciando os principais achados e lacunas mais relevantes da literatura.

3.3 - Apresentação de Resultados

A busca nas bases de dados foi realiza em março de 2022 e resultou em 2.270 registros. A seguir, 640 registros duplicados e 1.429 registros irrelevantes foram excluídos durante a triagem de títulos. Os títulos e resumos foram selecionados e 201 artigos potencialmente elegíveis foram analisados. Em seguida, o texto completo foi obtido e avaliado quanto aos critérios de elegibilidade, totalizando 122 estudos incluídos nesta revisão de escopo (Fig. 1). A tabela de artigos excluídos encontra-se no capítulo VI (anexos).

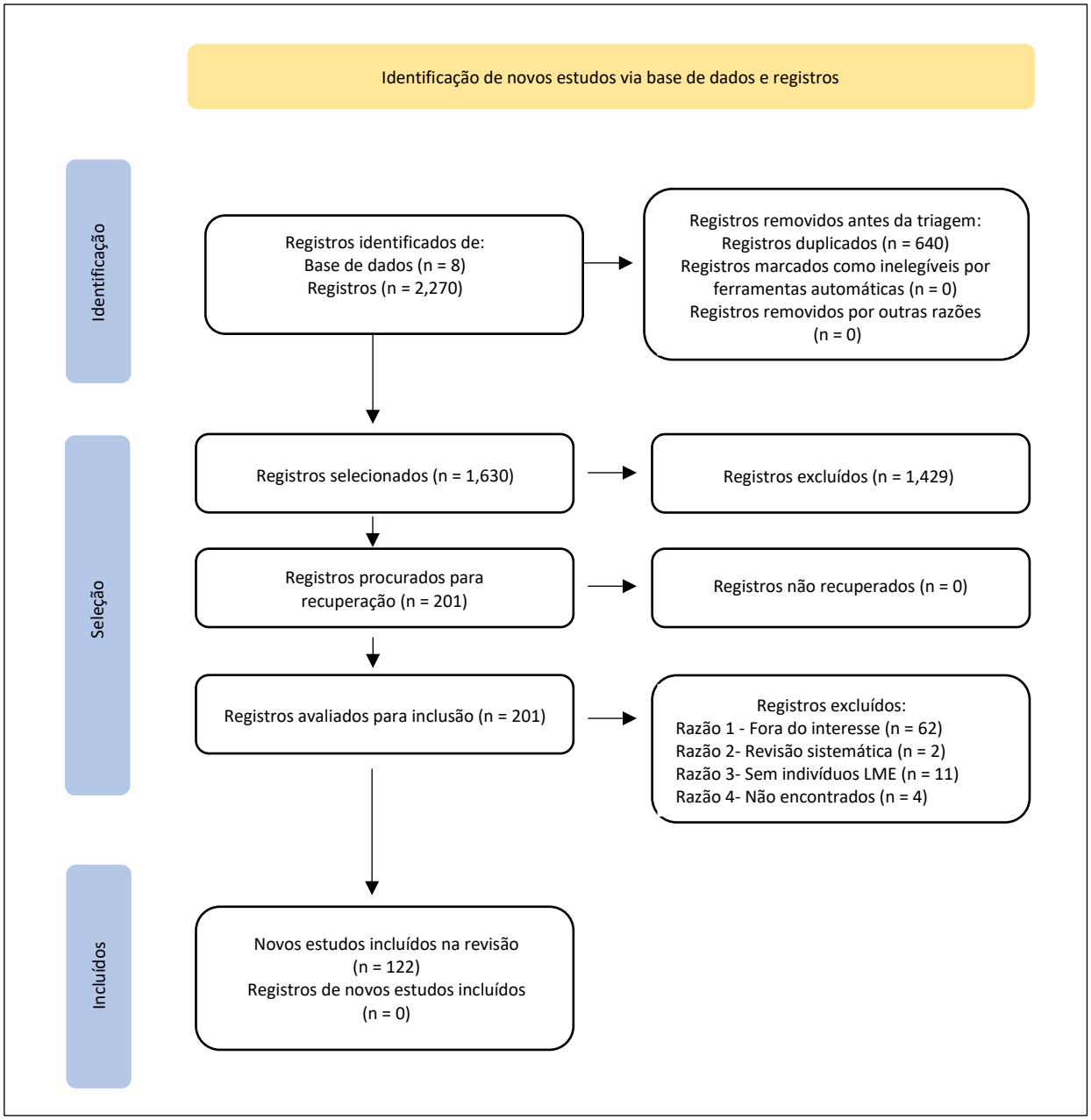


Fig. 1: Diagrama de fluxo PRISMA ilustrando a estratégia de busca. Este fluxograma apresenta as fases de busca e seleção de artigos, que resultaram na identificação de 122 artigos considerados elegíveis para inclusão na revisão. Preparado de acordo com Tricco AC, et al. Extensão PRISMA para Revisões de Escopo (PRISMA-ScR): Lista de Verificação e Explicação. Anais de Medicina Interna. 2018. pp. 467–473. doi: 10.7326/M18-0850

3.3.1 - Perspectiva Global

No geral, os achados na literarura envolveram uma variedade de metas e objetivos que vão desde a descrição do desenvolvimento até ensaios que examinaram a eficácia das tecnologias eHealth. A maioria dos estudos teve o

objetivo de examinar elementos como; efetividade (n=56; 42,74%), viabilidade (n=20; 15,26%) e desenvolvimento (n=15; 11,45%). O design de trinta e dois estudos foi categorizado como ensaio clínico randomizado (n= 32; 24,42%), vinte e cinco como estudo piloto (n=25; 19,08%), quinze qualitativos (n=15; 11,45%) e doze como métodos mistos (n=12; 9,16%).

Além disso, as áreas profissionais mais frequentes nos estudos selecionados foram; áreas de reabilitação e movimento humano (fisioterapia, educação física, terapia ocupacional) onde quarenta e três estudos foram computados (n=43; 32,82%), medicina (n=38; 29%) e pesquisas que envolveram equipe multidisciplinar (n=21; 16%). Grande parte dos estudos tiveram como principal tipo de tecnologia usada; Telehealth (n=88; 67,17%) que engloba tecnologias de telehealth, telereabilitação e telemedicina; e também aplicativos (n=34; 25,95%). Já os principais desfechos encontrados nos tipos de tecnologia estavam relacionados; úlcera por pressão (n=28; 21,37%), exercício físico e atividade física.

3.3.2 - Foco de Conteúdo

Buscando uma melhor apresentação dos achados da revisão de escopo, demos maior foco nas evidências científicas com uso de tecnologia relacionada a exercício físico e atividade física para pessoas com lesão na medula espinhal. Dentre os artigos incluídos 27 deles relataram como desfecho o exercício físico ou atividade física, porém destes apenas 4 artigos utilizaram o aplicativo como recurso tecnológico. Desta forma, visando contemplar o máximo de informações acerca dos assuntos de interesse (aplicativo de exercício físico e atividade física), foram extraídos separadamente dados relacionados a (1) uso de aplicativos como recurso tecnológico para pessoas com lesão na medula espinhal no âmbito da saúde; (2) prestação de serviços tecnológicos visando a promoção de exercícios físicos e atividades físicas.

Sendo assim, para a exposição de dados foram utilizados recursos diferentes, com o propósito de facilitar a visualização. A maioria dos achados sobre aplicativos para pessoas com LME foram; artigos de auto gerenciamento de condições de saúde (n=7; 30,43%), manejo e prevenção de úlceras por pressão (n=6; 26,08%), saúde mental (n=2; 8,69%). A tabela 1 abaixo resume os artigos

relacionados apenas sobre a utilização de aplicativos e evidencía componentes como tamanho da amostra, design do estudo, país de origem do estudo, nome do aplicativo, foco primário, objetivo do estudo e conclusão dos autores (tabela 1).

Autor	Tamanho da amostra (LM)	Design do estudo	País	Aplicativo	Foco primário	Objetivo do estudo relatado	Conclusões dos Autores Relatado

Monterson et al.	20	Design centrado no usuário / dados qualitativos prospectivos	Canadá	Aplicativo de autogerenciamento móvel SCI Health Storylines™	Habilidades de autogerenciamento necessárias para prevenir complicações secundárias após LME recente	Descrever as perspectivas do público alvo no desenvolvimento de um aplicativo móvel funcional para facilitar as habilidades de autogerenciamento necessárias para prevenir complicações secundárias após LME recente durante a reabilitação de pacientes internados	(1) ser individualizado e fácil de usar (ou seja, desenvolver um aplicativo simples e fácil de usar para facilitar a aceitação universal), (2) direcionar metas para promover o autogerenciamento (ou seja, adotar habilidades de autogerenciamento em relação aos objetivos pessoais e à confiança) e (3) aumentar a participação e a busca de apoio para facilitar a mudança de estilo de vida (ou seja, incentivar atividades de lazer para facilitar a integração na comunidade). As principais perspectivas do público alvo contribuíram para o desenvolvimento de um aplicativo móvel de autogerenciamento que será avaliado em pesquisas futuras.

Mercier et al.	43	Survey	USA	não identificado	Bem estar psicosocial	Explorar a viabilidade de métodos de fenotipagem digital baseados em smartphones para examinar a depressão e sua relação com indicadores de bem-estar psicossocial após LME.	A fenotipagem digital baseada em smartphone do bem-estar psicossocial após lesão na medula espinhal é viável, mas não sem desafios de atrito. Diferenças individuais nos padrões de depressão destacam a utilidade clínica de dimensionar esses métodos.
MacGillivray et al.	14	Estudo piloto de viabilidade	Canadá	*SCI Storylines*	Autogerenciamento	Determinar a viabilidade de implementar e avaliar um aplicativo móvel de autogerenciamento para LME durante a reabilitação de pacientes internados e após a alta da comunidade	Os indicadores de viabilidade suportam um ensaio clínico maior durante a reabilitação de pacientes internados; no entanto, houve desafios com a retenção e adesão após a alta da comunidade.

Fizzotti et al.	15	Estudo de viabilidade	Itália	Os jogos para iPad usados no programa de reabilitação foram “Ball Strike” e “Pop Flux”	Atitude em relação à reabilitação do tronco	Descrever um estudo de viabilidade da introdução de uma nova modalidade para reforçar a atitude dos pacientes em relação à reabilitação do tronco, transformando exercícios terapêuticos metódicos em jogos cativantes e educativos realizados com um tablet. O estudo é preliminar para um futuro ensaio clínico que testará a eficácia da reabilitação baseada em jogos como reforço da tradicional	Todos os pacientes participantes apresentaram pontuações crescentes no jogo durante o tratamento, bem como pontuações crescentes na Escala de Recuperação do Tronco, mostrando uma melhora significativa no controle do tronco. Também o julgamento pessoal dos pacientes, coletado por meio de questionários de avaliação, foi muito positivo.
Singh et al.	20	Métodos mistos	Canadá	SCI Health Storylines	Autogerenciamento	explorar as perspectivas dos pacientes sobre a usabilidade deste aplicativo de autogerenciamento.	Dado que os participantes consideraram o aplicativo aceitável para uso na reabilitação de pacientes internados e após a alta na comunidade, mais testes são necessários para explorar sua eficácia na prevenção de complicações secundárias.

Jia et al.	112	Transversal	China	Together app	Classificação Funcional	Examinar a adequação do conjunto de CIF usado no aplicativo Together para uso como instrumento de avaliação do funcionamento de pacientes com LME.	Juntos supera alguns dos obstáculos à aplicação prática da CIF. O aplicativo é uma ferramenta de avaliação confiável para avaliar o funcionamento após LME.

Amann et al.	15	Qualitativo	Suiça	Protótipo de aplicativo de autogerenciamento	Autogerenciamento para úlceras de pressão	Identificar os benefícios percebidos de um aplicativo de autogerenciamento co-projetado que poderia promover sua aceitação e explorar os fatores que podem impedir a adoção.	Este estudo se soma a um crescente corpo de pesquisa que investiga o comportamento de adoção e não adoção dos indivíduos em relação a soluções de saúde móvel. Com base em trabalhos anteriores, fazemos recomendações sobre como abordar as barreiras à adoção de soluções móveis de saúde identificadas por este estudo. Em particular, é necessário fomentar a confiança na saúde móvel entre os potenciais usuários, incluindo pacientes e profissionais de saúde. Além disso, aumentar a relevância pessoal das soluções móveis de saúde por meio da personalização pode ser uma abordagem promissora para promover a aceitação. Por último, mas não menos importante, o suporte organizacional também desempenha um papel fundamental na adoção da saúde móvel. Concluímos

							que, embora o co-design seja promovido como uma abordagem promissora para desenvolver ferramentas de autogestão, o co-design não garante a adoção. Mais pesquisas são necessárias para identificar as estratégias mais promissoras para promover a adoção de soluções de saúde móvel baseadas em evidências na prática.

Amann et al.	19	Métodos mistos	Suiça	Protótipo de aplicativo de autogerenciamento	Autogerenciamento para úlceras de pressão	Estabelecer uma abordagem de co-design para desenvolver um aplicativo protótipo de alta fidelidade para o autogerenciamento de indivíduos com LME (1), projetar o protótipo resultante desse processo (2) e realizar a primeira usabilidade avaliação do aplicativo protótipo (3).	Indivíduos com lesão medular geralmente precisam navegar por interesses e prioridades conflitantes, combinados com a incerteza sobre a precisão e a relevância das recomendações clínicas. Compreender o que importa para os indivíduos com lme pode ajudar a orientar o desenho de intervenções comportamentais que sejam úteis e aceitáveis para esses indivíduos em suas vidas diárias. Este estudo mostra que envolver indivíduos com lesão medular e profissionais de saúde na coprojeção de um aplicativo de autogerenciamento pode promover a cocriação de conhecimento na interseção da experiência vivida, experiência médica e soluções técnicas.

Bendixen et al.	16	Qualitativo	USA	iMHere 2.0	Habilidades de autogerenciamento	Coletar dados de pessoas com anomalias cerebrais e LME e seus cuidadores para entender melhor como a mHealth seria mais útil para apoiá-los no gerenciamento proativo das rotinas diárias de autocuidado e no acesso a cuidados médicos conforme necessário. O objetivo específico não era apenas recolher feedback e obter maior conhecimento sobre o design da nova versão do iMHere, mas também recolher perspetivas de novos grupos, nomeadamente adolescentes a partir dos 12 anos e seus pais e/ou cuidadores.	As descobertas sugerem que a maioria dos indivíduos mantém seus telefones celulares com eles o tempo todo e normalmente usa um telefone celular para mídia social, música, fotos e mensagens de texto. Nossa análise qualitativa indica que jovens e adultos jovens com lesões neurológicas, bem como seus cuidadores, reconhecem a importância de se envolver ativamente no desenvolvimento e uso de aplicativos de mHealth que monitoram e gerenciam suas necessidades de saúde. As informações coletadas dessas sessões de grupos focais e pesquisas forneceram dados para refinar a plataforma protótipo iMHere 2.0 mHealth que desenvolvemos.

Olney et al.	18	métodos mistos/estudo multi-etapas que usou um método misto	USA	Aplicativo móvel do sistema Comprehensive Mobile Assessment of Pressure (CMAP)	Prevenção de úlceras por pressão	Relatar o redesenho iterativo, viabilidade e usabilidade do aplicativo móvel do sistema Comprehensive Mobile Assessment of Pressure (CMAP) usado por veteranos com LME.	Em geral, os usuários de cadeiras de rodas elétricas e manuais relataram que queriam usar o sistema, sentiam-se confiantes ao usar o sistema e que as funções do sistema estavam bem integradas.
Bizzarini et al.	14	Estudo Piloto	Itália	Fisiofriend	Exercício físico	Propor um novo aplicativo móvel baseado em smartphone (Fisiofriend) e avaliar sua viabilidade com um estudo piloto em uma intervenção clínica real.	O estudo mostrou a viabilidade do uso de um aplicativo móvel em programas de exercícios domiciliares envolvendo pacientes com LME. Foi discutido as implicações da introdução desse tipo de aplicativos na prática clínica.

Monterson et al.	20	Qualitativo	Canadá	SCI Health Storylines	Autogerenciamento	Explorar as expectativas do usuário de uma intervenção de aplicativo de autogerenciamento móvel baseada na comunidade projetada para facilitar o comportamento de autogerenciamento entre indivíduos com LME.	Este estudo identifica as expectativas dos usuários de aplicativos para facilitar o autogerenciamento entre indivíduos da comunidade com LME. Essas informações serão úteis para os médicos que consideram o uso de intervenções móveis de autogerenciamento com seus pacientes, pois identificam as expectativas que precisam ser abordadas para promover a adesão a longo prazo. Como parte de um projeto de várias fases, esta pesquisa estabelece as bases para um ensaio clínico subsequente de intervenção em aplicativos móveis.

Goodwin et al.	6	Estudo Piloto	USA	Assisted Weight Shift (AW-Shift©)	Úlcera por pressão	Entender as distribuições diárias da interação do usuário com o AW-Shift©.	A adesão dos participantes aos lembretes de mudança de peso foi baixa, sugerindo que o mapa de pressão ao vivo pode ser mais útil. Gráficos de frequência circular podem ser usados por médicos para revisar mais facilmente grandes quantidades de dados de pacientes. O trabalho futuro investigará os dados brutos do tapete de pressão e criará um algoritmo de detecção de mudança de peso em circuito fechado.
Hoevenaars et al.	10	Estudo de viabilidade	Holanda	WHEELS mHealth app	Estilo de vida saudável	Desenvolver o aplicativo WHEELS mHealth e explorar sua usabilidade, viabilidade e eficácia.	O aplicativo WHEELS mHealth foi desenvolvido com sucesso. Os resultados da entrevista e as pontuações de usabilidade são razoáveis. Embora haja espaço para melhorias, o aplicativo atual mostrou resultados promissores e parece viável para implantação em maior escala.

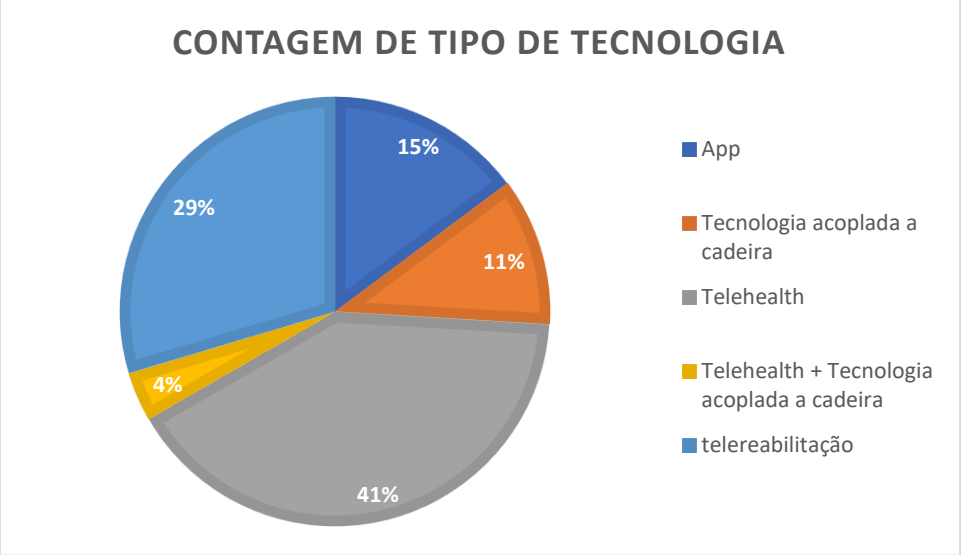
Kryger et al.	38	Ensaios controlados randomizados	USA	sistema iMHere	Saúde e Psicossocial	Determinar se o uso do iMHere estaria associado a melhores resultados de saúde ao longo de um período de 9 meses.	O uso do sistema iMHere mHealth pode ser uma ferramenta valiosa na prevenção de internações ou na redução dos sintomas depressivos. Dadas essas descobertas, o iMHere tem escalabilidade potencial para populações maiores.
Li et al.	80	Ensaios controlados randomizados	China	Plataforma de internet utilizando WeChat, um cliente móvel, telefone, microblog e grupo QQ	Modelo online de cuidados de enfermagem domiciliar	Explorar os efeitos de um modelo de aplicativo online de cuidados de enfermagem domiciliar em pacientes com LME traumática.	O modelo online de atendimento domiciliar de enfermagem pode reduzir a incidência de complicações, aliviar a disfunção e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com LME.
Liu et al.	98	Ensaios controlados randomizados	China	Together app	Autoeficácia e qualidade de vida	Avaliar os efeitos dos cuidados transicionais baseados em aplicativos na autoeficácia e qualidade de vida de pacientes com LME.	Este estudo confirmou que os cuidados transicionais baseados em aplicativos melhoram a autoeficácia de pacientes com LME. No entanto, a melhora da qualidade de vida ainda não é evidente. Investigações futuras com tamanhos de amostra maiores e períodos de observação mais longos são garantidos para verificar ainda mais os efeitos.

Nageswaran et al.	não Informado	Estudo Piloto	Inglaterra; Canadá	Plataforma Parkwood VIP4SCI		Testar a usabilidade e a viabilidade desta solução de e-Health quando usada por pacientes internados e ambulatoriais em parceria com cuidadores e prestadores de cuidados de saúde.	Embora as descobertas sejam preliminares, a coleta e análise de dados adicionais ajudarão a informar a usabilidade e a viabilidade da plataforma nos programas do Instituto Parkwood. Os resultados futuros ajudarão a informar o impacto desta solução de e-Health na melhoria dos comportamentos de autogestão em seus participantes.
Ochoa et al.	21	Prospectivo	não identificado	não identificado	autogerenciamento	Avaliar a eficácia de uma intervenção de perda de peso de automonitoramento aprimorada de 13 semanas para participantes de SCI.	O automonitoramento aprimorado pode facilitar a perda de peso para indivíduos com SCI.
Potiart et al.	45	Pesquisa clínica experimental	Tailândia	Punsook" app.	autogerenciamento do cateter urinário intermitente	Desenvolver e avaliar a eficácia de um aplicativo para smartphone para auxiliar o autogerenciamento de usuários de cateter urinário intermitente.	O aplicativo foi considerado eficaz em termos de satisfação positiva do usuário com todos os aspectos do aplicativo. No entanto, apesar dessa recepção positiva, o aplicativo pode não ter contribuído para uma melhora no controle da bexiga dos participantes

Shirai et al.	9	Qualitativo (entrevistas individuais semiestruturadas)	Canadá	Pressure Ulcer Target (PUT)	ÚLcera por pressão	Explorar as experiências de indivíduos que vivem com SCI/D sobre o uso do Pressure Ulcer Target (PUT), um aplicativo educacional móvel para prevenção e gerenciamento de úlceras por pressão.	O app serve como uma revisão do conhecimento de úlceras por pressão adquirido anteriormente e deve ser introduzido no início da reabilitação para motivar os usuários a prevenir IPs. Estudos futuros explorando as perspectivas dos profissionais de saúde sobre PUT são garantidos. Implicações para reabilitação PUT ajuda indivíduos que vivem com LME na comunidade a revisar estratégias de prevenção e gerenciamento de úlceras por pressão que aprenderam como pacientes internados. recomenda-se o gerenciamento por meio de um aplicativo mHealth. O PUT deve ser introduzido no início da reabilitação para motivar os usuários a prevenir úlceras.

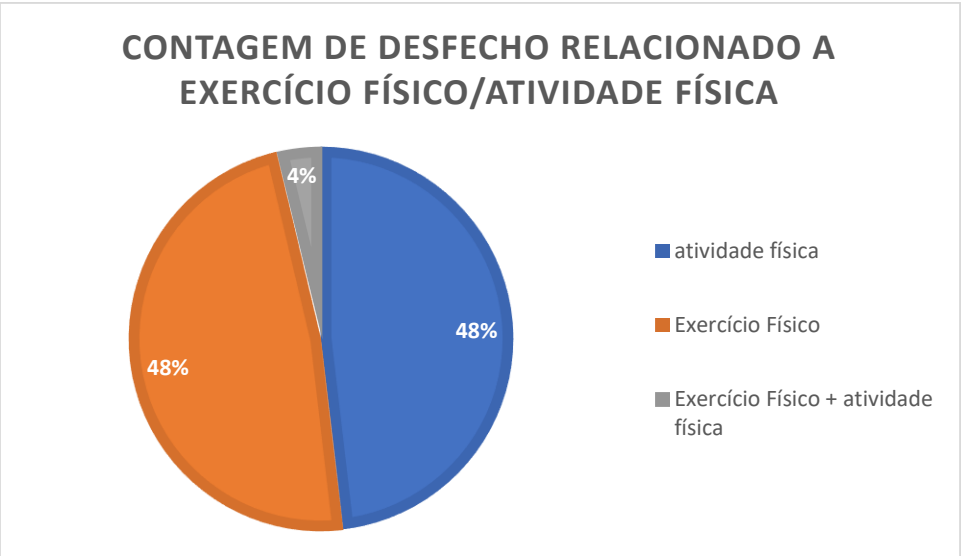
Singh et al.	20	Entrevistas semi-estruturadas	Canadá	Não identificado	Autogerenciamento do comportamento	Explorar as expectativas do usuário de uma intervenção de aplicativo móvel projetada para facilitar o comportamento de autogerenciamento entre indivíduos com LME.	Ao explorar as expectativas dos usuários finais, essas descobertas podem ter efeitos de curto prazo na melhoria do uso contínuo de aplicativos móveis de saúde entre populações LMEI e efeitos de longo prazo em informar o desenvolvimento futuro de intervenções de aplicativos móveis entre populações de doenças crônicas.
Vos-Draper et al.	3	Estudo descritivo transversal	USA	Não Identificado	Prevenção de úlceras por pressão	1. Descrever a frequência de interação do usuário com um sistema de mapeamento de pressão móvel em tempo real usado nas rotinas diárias do participante. 2. Descrever a frequência de conclusão da mudança de peso relatada pelo usuário em resposta a notificações de lembrete em um dia típico. 3. Investigar a frequência de acesso de feedback de distribuição de pressão em tempo real em um dia típico	Os indivíduos com LME neste estudo acessaram o feedback do mapa de pressão ao vivo com frequência durante um dia típico em um período de 1 semana. Temos mais a aprender sobre como o feedback ao vivo foi usado pelos participantes. Divulgações do(s) autor(es): Não há conflitos a serem divulgados

Apresentaremos em formato de gráfico a distribuição dos resultados dos achados em relação a prestação de serviços tecnológicos visando a promoção de exercícios físicos e atividades físicas. As etiquetas utilizadas para caracterizar estes estudos tiveram o propóstio de identificar os seguintes quesitos: área profissional predominante no estudo; tipo de tecnologia envolvida; design do estudo; objetivo do estudo; desfecho. O gráfico abaixo ilustra o tipo de tecnologia mais comum entre os estudos incluídos.



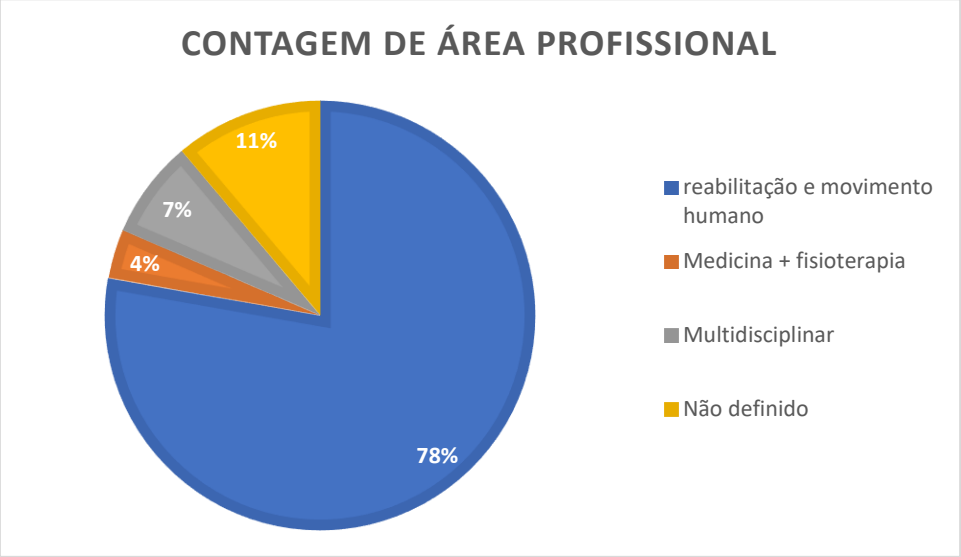
Observou-se que o tipo de tecnologia mais frequente foram as tecnologias telehealth (telehealth e telereabilitação); seguido de aplicativos.

O próximo a seguir expõe os estudos relacionados à exercício físico e atividade física encontrados nos artigos de interesse.



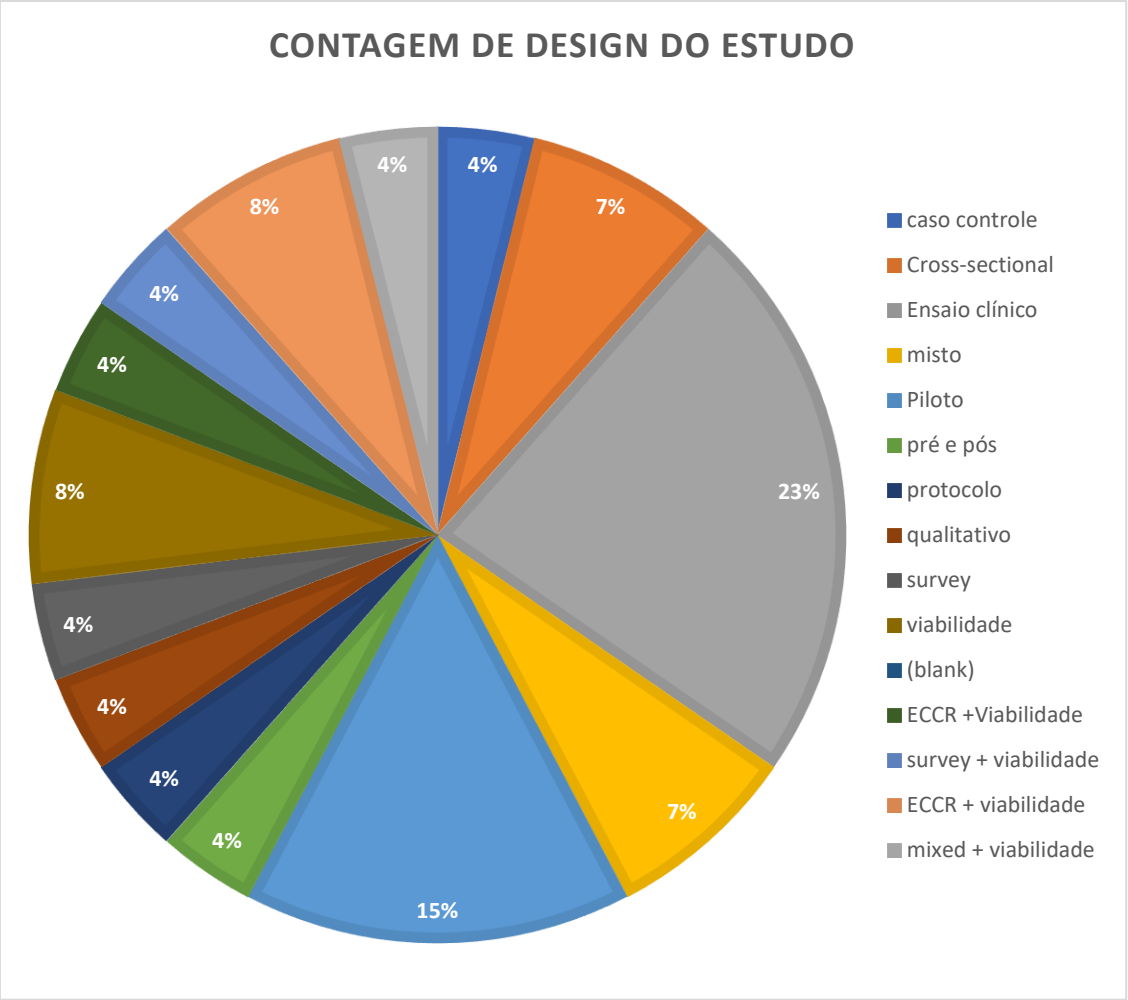
Identificou-se uma divisão igualitária entre os estudos de exercício físico e atividade física incluídos, respectivamente.

O gráfico abaixo ilustra as áreas profissionais mais frequentes nos estudos incluídos.



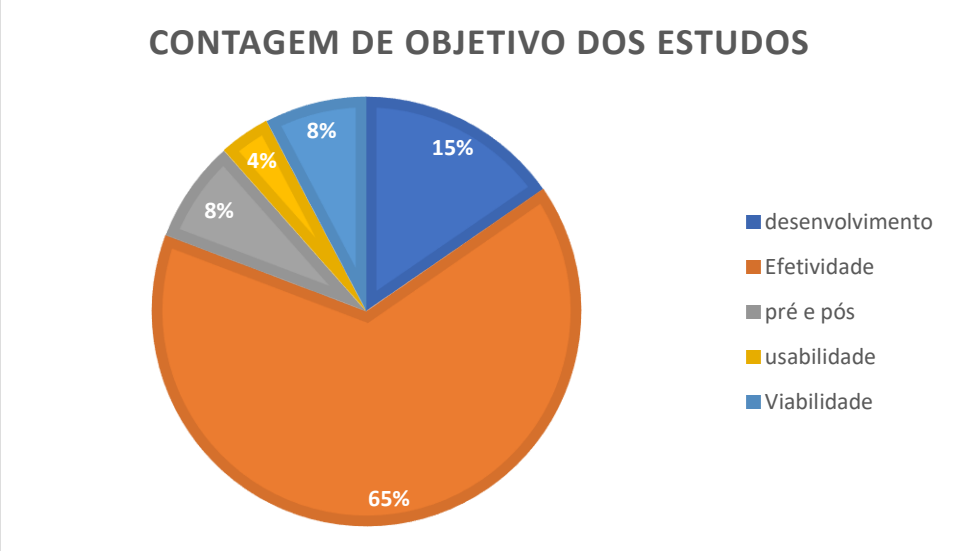
Percebeu-se um maior número de estudos nas áreas de reabilitação e movimento humano (fisioterapia, educação física, terapia ocupacional); seguido de estudos com áreas não definidas.

O gráfico a seguir ilustra os tipos de design de estudo que mais apareceram entre os estudos incluídos.



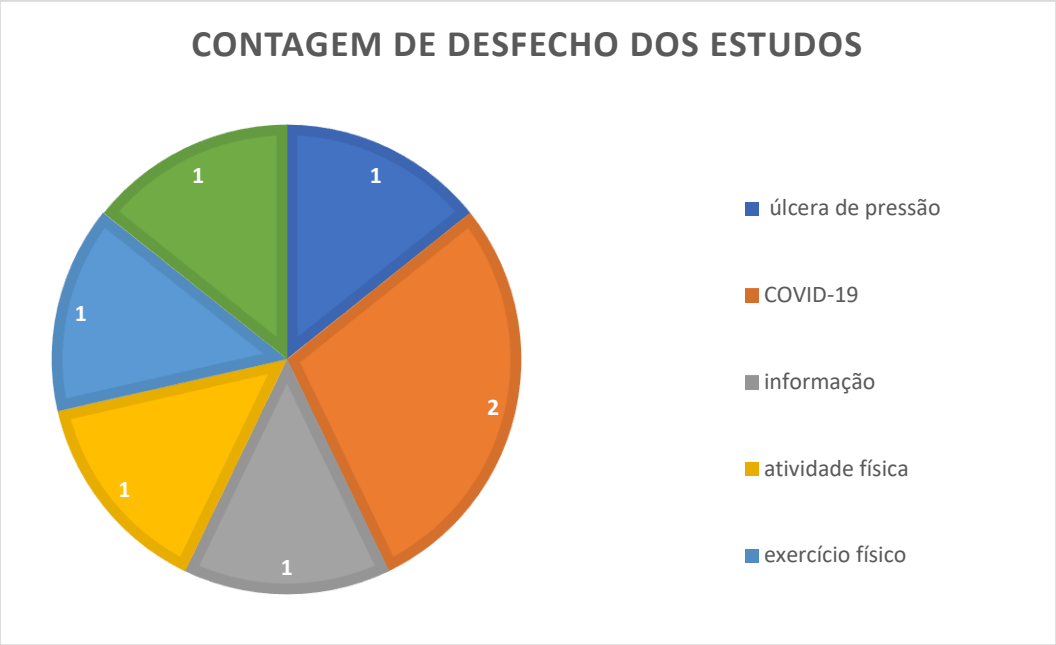
Notou-se que o tipo de design mais prevalente foram os ensaios clínicos controlados randomizados; seguido de projetos piloto e e estudos mistos.

O gráfico abaixo evidencia os principais objetivos dos estudos incluídos.



Pôde-se perceber que os objetivos mais frequente entre os estudos incluídos na revisão foram os estudos de efetividade; seguido dos estudos de desenvolvimento de tecnologia.

Por fim, o gráfico abaixo ilustra os principais desfechos gerais dos estudos incluídos.



Percebeu-se que estudos relacionados à pandemia de COVID-19 foram os mais comuns entre os incluídos; seguido de uma divisão distribuída de outras abordagens.

3.4 – Discussão dos Resultados

O objetivo geral do presente estudo foi de compreender o atual uso de tecnologias eHealth utilizadas por pessoas com lesão na medula espinhal. Desta foma, com base nos dados relacionados aos objetivos globais do estudo, foi possível observar que a tecnologia mais utilizada pelo público estudado foram as estratégias telehealth. Que segundo a definição do site dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH – decs.bvsalud.org), diz respeito à “oferta dos serviços de saúde por telecomunicação remota, incluindo os serviços de consulta e de diagnóstico interativos”, e “exercício da medicina mediado por tecnologias para fins de assistência, educação, pesquisa, prevenção de doenças e lesões e promoção da saúde”.

Além disso, ainda se referindo aos objetivos globais do estudo, verificamos que a área profissional mais frequente encontrada foram as áreas que envolvem reabilitação e movimento humano; os principais desfechos encontrados nos tipos de tecnologia estavam relacionados a estudos envolvendo úlcera por pressão; e a maioria dos achados teve o objetivo de examinar elementos de efetividade no uso de tecnologia. Já o desenho de estudo mais prevalente do objetivo global foram os ensaios clínicos randomizados.

Em relação ao foco de conteúdo envolvendo uso de aplicativos como recurso tecnológico para pessoas com lesão na medula espinhal no âmbito da saúde, notou-se que a maioria dos estudos envolviam tecnologias de auto gerenciamento. Porém, Lippincot (2020) realizaram uma pesquisa nacional (USA) no âmbito de necessidades do usuário em relação a tecnologias mHealth para pessoas com deficiência física e notavelmente os aplicativos de gerenciamento de doenças e sintomas foram o tipo menos usado de aplicativos relatados pelos mais de 400 indivíduos entrevistados. Segundo o autor, esses resultados podem sugerir que tais aplicativos não contam com o suporte técnico e de marketing de quando comparados a outros tipos de aplicativo. Supõe-se que talvez a falta de aceitação possa estar associada também a dificuldade de aproximação do público-alvo no desenvolvimento desse tipo de tecnologia. Neste sentido, Vandelanotte (2016) em uma revisão concluiram que o recrutamento de pessoas com deficiência para os ensaios de eHealth/mHealth são particularmente desafiadores.

Ainda, destaca-se que dos 122 artigos incluídos na revisão, apenas 27 deles relataram o exercício físico ou atividade física como desfecho, e apenas 4 artigos utilizaram o aplicativo como recurso tecnológico. Nessa perspectiva, Burns (2020) realizaram uma revisão de escopo de intervenções de aplicativos mHealth para apoiar as necessidades de pessoas que vivem com os efeitos do AVC. Entre os 49 estudos incluídos, apenas 9 (23%) eram relacionados a exercícios no geral. Nesse contexto, Jones (2018) produziu uma pesquisa investigando o estado atual dos aplicativos mHealth voltados para pessoas com deficiência. Após fazer uma busca na internet, encontrou um site denominado “MyHealthApps” que oferece a lista mais abrangente de aplicativos disponíveis online e inclui aplicativos originários dos EUA e de toda a Europa. O site lista 21

categorias de aplicativos e a maioria está focada no gerenciamento de condições de saúde específicas, em vez de saúde e bem-estar geral. No entando, quando a busca pelo termo “deficiência” foi feita no site, percebeu-se que quase todos os aplicativos não estavam relacionados aos cuidados de saúde, e sim a outros fatores como acessibilidade e comunicação.

Desta forma, observamos que as tecnologias para treinamento físico em pessoas com lesão na medula espinhal podem ser mais exploradas e desenvolvidas por parte da comunidade científica. Pois os achados na literatura carecem de mais informações e iniciativas nesta área específica de tecnologias eHealth.

3.5 - Conclusões

De uma forma geral, podemos concluir que esta pesquisa angariou informações importantes para a compreensão acerca do atual uso de tecnologias eHealth por pessoas com lesão na medula espinhal. Pudemos perceber que existem algumas lacunas que podem ser melhor exploradas em pesquisas futuras envolvendo a mesma temática. Principalmente no que diz respeito ao entendimento de questões relacionadas ao perfil de uso de pessoas com lesão medular em tecnologias eHealth. E ao desenvolvimento de mais propostas de aplicativos específicos para populações com deficiência, especialmente aplicativos de exercício físico e treinamento físico para pessoas com lesão medular.

Ainda, com base nos dados encontrados na literatura científica, supomos que talvez a falta de engajamento da população com lesão na medula espinhal em estratégias envolvendo tecnologias eHealth possa estar relacionada com a falta de aproximação do consumidor final durante os processos de desenvolvimento do produto digital. Acreditamos que isso seja uma etapa essencial para obter êxito e melhores níveis de utilização e aderência pelo público-alvo.

No que se refere às limitações do estudo, destaca-se a dificuldade em caracterizar o âmbito de tecnologias eHealth por conta das grandes áreas de abrangência, e seus diferentes sinônimos. Além disso, cita-se a limitação de

identificação das áreas profissionais de desenvolvimento de alguns artigos envolvendo tecnologias eHealth.

Referências Bibliográficas

Arksey, H., O' Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. (8):19-32

Burns, S. P., Terblanche, M., Perea, J., Lillard, H., DeLaPena, C., Grinage, N., MacKinen, A., & Cox, E. E. (2020). mHealth Intervention Applications for Adults Living With the Effects of Stroke: A Scoping Review. *Archives of rehabilitation research and clinical translation*, *3*(1), 100095.

Goodman, N., Jette, A. M., Houlihan, B., Williams, S. (2008) Computer and Internet Use by Persons After Traumatic Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil. 89(8):1492–8.

Jones, M., Morris, J., & Deruyter, F. (2018). Mobile Healthcare and People with Disabilities: Current State and Future Needs. *International journal of environmental research and public health*, *15*(3), 515.

Lippincot, B., Thompson, N., Morris, J., Jones, M., DeRuyter, R. (2020) Survey of User Needs: Mobile Apps for mHealth and People with Disabilities Crawford Research Institute, Shepherd Center 12377, pp. 266–273. Ark

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., … Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, *169*(7), 467–473.

Vandelanotte, C., Müller, A. M., Short, C. E., Hingle, M., Nathan, N., Williams, S. L., Lopez, M. L., Parekh, S., & Maher, C. A. (2016). Past, Present, and Future of eHealth and mHealth Research to Improve Physical Activity and Dietary Behaviors. *Journal of nutrition education and behavior*, *48*(3), 219–228.e1. https://doi.org/10.1016/j.jneb.2015.12.006

Webb, T. L., Joseph, J., Yardley, L., et al. (2010) Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. J Med Internet Res;12:e4.

Young, H. J., Mehta, T., Kim, Y., Padalabalanarayanan, S., Chiu, C. Y., Rimmer, J. H., & Thirumalai, M. (2021). The Spinal Cord Injury Program in Exercise (SCIPE) study: study protocol for a randomized controlled trial evaluating teleexercise programs for people with spinal cord injury. *Trials*, *22*(1), 551.

Zhou, L., Saptono, A., Setiawan, I., & Parmanto, B. (2020). Making Self-Management Mobile Health Apps Accessible to People With Disabilities: Qualitative Single-Subject Study. *JMIR mHealth and uHealth*, *8*(1), e15060.

Capítulo IV
Estudo Empírico

4- Estudo Empírico

4.1 - Introdução

Apesar do que se sabe sobre o positivo efeito do exercício na melhoria da saúde e funcionalidade, as pessoas com deficiência física continuam a ser uma das populações menos ativas e com maiores índices de obesidade da sociedade em geral (Rimmer, et al. 2010). Além das dificuldades físicas associadas a deficiência que tendem a limitar o engajamento em programas de exercício físico, iniciar e manter um estilo de vida fisicamente ativo é difícil para as pessoas com deficiência física devido a uma série de barreiras sociais e principalmente ambientais que dificultam a acessibilidade aos espaços de treino (Martin, 2012). Segundo algumas pesquisas, em termos de acesso a instalações internas como uma academia, falta de transporte acessível muitas vezes é a barreira número um para o uso dessas instalações, seguido pelo custo da matrícula em academias e clubes (Vesudevan, 2015).

Somado a isso, por conta dos efeitos da pandemia do vírus SARS-CoV-2 (Covid-19) pessoas com LME estão desencorajadas a seguir suas rotinas, incluindo a prática regular de atividades físicas (Oliveira, et al. 2021). Por conta dessa e de outras necessidades, tornou-se necessário planejar exercícios físicos que possam ser realizados no ambiente domiciliar, para que pessoas com lesão medular possam ao menos cumprir os níveis de atividade física recomendados (Berlowitz, et al. 2016).

Além das estratégias tradicionais de exercício, outras abordagens podem ser incluídas no treinamento físico e rotinas de reabilitação para fazer em casa, fato que aumenta a motivação para a prática e aparentemente permite essa população atingir níveis de adesão importantes (Saw, et al. 2016). No entanto, o atual sistema de saúde continua a fornecer pouca orientação para pessoas com deficiência física sobre como se exercitar, deixando muitos, senão a maioria, despreparados para gerenciar ou melhorar sua saúde e condicionamento físico (Groah, et al. 2012). Do ponto de vista da reabilitação, terapias feitas em casa começaram a ser prescritas recentemente, porém, estudos anteriores propuseram que os videogames e dispositivos semelhantes podem garantir

maior aderência e bons níveis de motivação em exercícios e programas de reabilitação (Bonnechère, 2016).

Atualmente, com os rápidos avanços na tecnologia de tele saúde, é possível oferecer programas de exercício online em larga escala (Sabharwal, 2016). Um benefício notável dos programas de eHealth para pessoas com deficiência física inclui a capacidade de participar do lugar que for mais conveniente, o que atua como facilitador para o envolvimento e aderência a um comportamento fisicamente ativo em longo prazo (Webb, et al. 2010). Se projetado de forma adequada o exercício online permite um parecer imediato, adaptação individual e orientação contínua, além de possibilitar um local acessível para que pessoas com deficiência possam alcançar melhores níveis de saúde por meio de programas de exercícios específicos, diferente dos programas convencionais baseados na população sem deficiência (Rimmer, et al. 2019).

Deste modo, o principal objetivo desta pesquisa é compreender aspectos relevantes relacionados ao uso de aplicativos de treinamento físico por pessoas com lesão na medula espinhal. Para isso, desenvolvemos uma pesquisa piloto em grupo focal, visando melhor compreender a opinião do público-alvo acerca das temáticas que envolvem o uso dessa tecnologia.

4.2 - Materiais e Métodos

Este é um estudo caracterizado por ser um piloto com abordagem qualitativa por meio de grupo focal. Caracteriza-se como um estudo piloto, por buscar ver a viabilidade do método proposto em uma pequena amostra de conveniência. Segundo a literatura, o grupo focal é um pequeno grupo de discussão gravado em vídeo ou áudio que explora tópicos selecionados pelo pesquisador e normalmente não duram mais de duas horas. Os participantes dos grupos focais são conduzidos durante a discussão por um moderador que geralmente é o pesquisador e os dados coletados em sessões de grupos focais são tipicamente analisados qualitativamente (Morgan, 1984).

Para serem incluídos no estudo, os sujeitos deveríam se enquadrar nos seguintes fatores: ter diagnóstico de lesão na medula espinhal; idade maior ou igual a 18 anos; apresentar autonomia física suficiente para manusear sozinho algum dispositivo eletrônico (celular, tablet, notebook/computador). Desta forma, seríam excluídos do estudo os sujeitos que apresentassem as seguintes características: ter outra condição de saúde que não fosse a lesão na medula espinhal; idade menor que 18 anos; não ter autonomia suficiente para manusear um dispositivo eletrônico sozinho; ter formação profissional em educação física.

4.2.1 - Caracterização da Amostra

A amostra do presente estudo foi constituída por três sujeitos (n=3), todos do sexo masculino, com lesão medular e média de idade (M=47 (34 - 64) DP ± 8,14 anos). Os sujeitos tinham uma média do tempo de lesão (M=6,66 (1 - 16) ± DP 15,39 anos), sendo que dois tinham lesão incompleta e um lesão completa. Na tabela 2 encontram-se descritas as características individuais dos participantes considerando idade, sexo, nível de lesão, classificação segundo a Sociedade Americana de Lesão Medular (ASIA) e tempo de lesão dos participantes.

Tabela 2 – Caracterização da amostra

Sujeito	Idade	Sexo	Nível de lesão	Classificação ASIA	Tempo de lesão
1	43	Masculino	Incompleta	B	16 anos
2	64	Masculino	Incompleta	B	3 anos
3	34	Masculino	Completa	A	1 ano

Primeiramente existiu um contato formal com os participantes via Whatsapp por meio da lista de pacientes que realizam tratamento fisioterapêutico na clínica escola da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), localizada na cidade de Florianópolis (Santa Catarina - Brasil). Todos os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, as eventuais dúvidas foram esclarecidas, e posteriormente foi explicado sobre o caráter voluntário de participação no estudo, evidenciando que os dados recolhidos em pesquisa seriam anônimos e confidenciais. O presente estudo foi devidamente avaliado e

aprovado pelos padrões do comitê de ética em pesquisa com seres humanos (CEP: 55662222.2.0000.0118) da UDESC.

4.2.2 - Caracterização dos instrumentos

Questionário sociodemográfico

Para a recolha de dados sociodemográficos de cada participante, foi entregue um questionário sociodemográfico para levantar informações específicas sobre o público-alvo e suas características. Entre os dados contidos no questionários estavam perguntas relacionadas a idade, sexo, profissão, grau de escolaridade, nível de lesão, nível de classificação da lesão, cuidados com a pele, nível de condicionamento físico e perguntas sobre o uso de aparelhos eletrônicos e aplicativos de saúde.

Eixo norteador

Para a entrevista em grupo focal, o moderador utilizou questões norteadoras com objetivo de melhor conduzir o andamento da entrevista e utilizar disparadores relacionados ao tema proposto. Entre os tópicos abordados no documento estão perguntas relacionadas ao uso de aplicativos de saúde, exercício físico, barreiras e facilitadores para a prática de exercícios físicos e questões sobre o desenvolvimento de um aplicativo de treinamento físico hipotético.

Gravador

Como ferramenta para armazenamento de conteúdo de áudio durante as entrevista utilizou-se o aplicativo “Voice Memos” versão gratuíta para smartphone Apple.

4.2.2 - Procedimentos de recolha de dados

A entrevista em grupo focal ocorreu em uma sala arejada nas dependências da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), estando presentes no momento da entrevista o entrevistador principal, um pesquisador observador e os três participantes. No primeiro contato foram evidenciados os objetivos da

pesquisa, explicados alguns pontos importantes para a organização da entrevista, e posteriormente entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Termo de Autorização para Utilização de Imagem e/ou Som de Voz e o questionário sociodemográfico para serem devidamente preenchidos e assinados. Feito isso, foi iniciada a gravação da entrevista, onde o entrevistador disparou diversas perguntas relacionadas aos temas inseridos no eixo norteador previamente estruturado para debate entre os participantes, que teve duração aproximada de uma hora e trinta minutos. Todos os dados gerados na entrevista foram armazenados em um smartphone para posterior transcrição e análise.

4.2.3 - Procedimentos de análise de dados

Para análise dos dados da entrevista foi empregado o método de análise de conteúdo comum, utilizando o software Nvivo 12 (versão teste gratuíta) para análises qualitativas e mistas, onde toda a gravação foi exportada e transcrita. Feito isso, ainda utilizando o software Nvivo 12, realizamos a codificação e agrupamento das falas em tópicos de assuntos associados. Sendo as principais categorias analisadas: prática de exercícios físicos, barreiras e facilitadores para a prática de exercícios,aplicativos, e perguntas relacionadas ao desenvolvimento do aplicativo de treinamento físico. Após o agrupamento, utilizamos a análise descritiva para detalhar e compreender os dados obtidos em pesquisa.

4.2.5 - Apresentação de Resultados:

Na análise dos dados qualitativos emergiram quatro categorias, sendo elas: aplicativos, prática de exercícios físicos, barreiras e facilitadores para a prática de exercícios e desenvolvimento do aplicativo. Os três sujeitos que participaram da entrevista foram caracterizados como P1, P2 e P3 segundo suas participações na discussão das temáticas, respectivamente.

Aplicativos

Em relação ao temática de discussão sobre aplicativos, a maioria dos participantes afirmou fazer uso de aplicativos no dia a dia, principalmente

aqueles relacionados a comunicação (Whatsapp), controle financeiro (App de bancos) e aplicativos de navegação via GPS. Apenas um participante citou usar aplicativo destinado a algum cuidado de saúde.

“Costumo utilizar aplicativos de banco, de GPS para me deslocar...Inclusive aplicativo da academia” (P1)

Quando perguntados se algum aplicativo de uso cotidiano era para melhora da saúde, apenas um participante relatou ter tido essa experiência porém todos concordaram ser uma ferramenta útil para o dia a dia.

“Eu usei um que me alertava de quanto em quanto tempo eu deveria beber água eu não vou lembrar o nome do aplicativo agora. Tipo, eu colocava o meu peso no aplicativo a minha altura, e baseado nesses dados o aplicativo me dizia qual a quantidade de água que eu deveria beber durante o dia e de quanto em quanto tempo”. (P1)

“Em relação a isso eu acredito que o aplicativo ele vem de encontro aquilo que nós efetivamente precisamos né.. que é o conhecimento” (P2)

“Ele realmente pode transformar a vida de muitas pessoas com certeza ele vai ajudar no sentido de que emitir um alerta para pessoas que são mais esquecidas. Acredito que o aplicativo seja interessante.” (P3)

Em relação ao uso de aplicativos de exercício, um dos participantes relatou a experiência de uso onde foi capaz de treinar sozinho no ambiente de academia apenas utilizando a explicação técnica dos movimentos inseridas nos vídeos demonstrativos do aplicativo.

“Esse aplicativo de academia que eu usei ele tinha os bonequinhos, e várias vezes o bonequinho fazendo literalmente o exercício como era.. como a forma sabe? Executando o exercício. Aí se você tinha dúvida, você olhava ali, treino em casa por exemplo, com os pesinhos. Então se eu tinha dúvida eu não precisava de um professor do meu lado para me dizer como que era o movimento. O aplicativo em si tinha, mostrava a forma correta de fazer.” (P1)

De modo geral os participantes demonstraram ter pouca experiência de uso de aplicativos destinados a cuidados de saúde, principalmente em relação a aplicativos específicos para exercícios físicos.

Prática de Exercícios Físicos

Todos os participantes afirmaram que estar em movimento é algo essencial para a vida e saúde, e que o exercício é algo que atua diretamente na melhora de fatores associados a deficiência, como o manejo da dor, espasmos e manutenção da mobilidade para as atividades laborais.

“Estar em movimento... corpo e é essencial, com certeza. Se não fosse essa regra talvez eu não estivesse aqui agora..” (P2)

“Hoje se eu parasse de fazer os movimentos ou trabalhar da forma como eu trabalho, eu tería escáras, estaria 100% atrofiado e teria muito mais espasmos. Então para minha saúde se eu parar literalmente viro um robô ao qual não é lubrificado e se deixar o corpo parado só piora.”(P1)

“Eu vejo que faz total diferença na vida da gente sabe, que nem eu falei, às vezes eu sinto uma preguicinha de levantar, mas eu sei que aquilo é uma coisa que eu preciso fazer e que me ajuda na questão da dor também.” (P3)

“Eu tenho um problema na escápula... então eu estou buscando me exercitar mais... às vezes eu me sinto mais cansado mas eu sinto que a dor diminui. É uma coisa do dia a dia que precisa ser feita.” (P3)

“o exercício físico é um remédio de uso contínuo”. (P2)

“Uma coisa que eu aprendi é que às vezes a gente pensa que a dor vem porque você está fazendo aquele exercício, mas não. É o contrário! Para você não sentir a dor é que você vai ter que fazer o exercício... para eliminar aquela dor.” (P3)

Destacou-se ainda a necessidade de variação das modalidades para melhores níveis de engajamento e motivação na prática de exercícios.

“modificar as modalidades. Sería bem legal!” (P1)

“Eu acredito que o ideal seria alternar, certo? Fazer exercícios dentro de uma sala com um equipamento específico, fazer exercícios lá fora em uma área livre e se tivesse uma piscina, sería o ideal.” (P2)

Também, falou-se sobre a motivação para se movimentar ser maior em estratégias presenciais em comparação com estratégias online.

"Eu acredito que estar presencialmente motiva mais, é uma percepção minha, certo?!" (P2)

"Eu ia fazer presencial e não ia fazer o online, por quê? Porque eu sei que se eu fosse fazer o online eu não faria. Sendo bem realista... então para mim presencial me incentiva mais." (P1)

Ainda, os participantes comentaram sobre a importância do exercício na manutenção da saúde mental e na motivação.

"Às vezes o cara está meio cabisbaixo e tem que fazer alguma coisa, tem que estar se movimentando.. fazendo o sangue circular de verdade. Eu acho que faz total diferença."" (P3)

"A gente vê que é uma coisa totalmente essencial além de questão de saúde a questão espiritual, né cara. A gente precisa daquilo para se sentir vivo. Parte mental... acho que abrange todo tipo de beneficio na tua vida sabe?" (P2)

"O que eu percebo é que quando fazemos exercícios a motivação vai lá em cima, sabe? Então tem muitos exercícios que eu estou buscando fazer que é inédito para mim, tem muita coisa ainda para eu descobrir." (P3)

Eu estava meio tristão assim, meio quietão... aí fiz uma sessão online com a fisioterapeuta e aquilo mudou tudo no meu dia sabe... me animou. (P1)

Sobre a experiência com exercício físico online, todos os participantes relataram que já tinham tido algum tipo de vivência prática.

"Já fiz algumas sessões com a fisioterapeuta online por vídeo". (P3)

"Eu já fiz exercícios vendo um vídeo em casa, um vídeo online ao vivo. Um vídeo gravado que eu fazia todos os exercícios que um outro cadeirante especializado e formado estava passando." (P1)

"Eu participei sim, participei já... de pequenos projetos, nada que eu possa dizer que tenha sido exemplar. Mas eu acredito que hoje em função da tecnologia é importante que se tenha alguma coisa que se possa fazer na dificuldade de estar presencialmente." (P2)

Todos os participantes relataram desconfiança inicial quanto a eficácia do treinamento online, porém afirmaram que com o tempo conseguiram visualizar que era algo possível e benéfico, principalmente pela comodidade de se exercitar em casa e pela independência de se movimentar sozinho.

“Hoje eu tenho outra visão, e é muito legal. Faz toda a diferença porque ás vezes tem a questão da dificuldade de se locomover, estando ali, estando em casa, facilita.” (P3)

“Mas com o tempo tudo vai se adaptando e buscando a melhora e a confiança, vai dando certo. A fisioterapeuta ensinou a gente e valeu a pena. (P2)

“Vai chegar uma momento que eu vou ter a minha própria autonomia e minha própria independência...vou poder pegar uma bola de pilates, girar o tronco... entendeu? Vou poder pegar um pesinho, fazer um push-up (referindo-se a um exercício feito na cadeira de rodas).” (P3)

Quando exploramos a experiência prática com exercício online, um dos participantes relatou que assistiu uma aula gravada e que conseguiu replicar bem os movimentos propostos nos vídeos explicativos.

“Foi uma boa experiência porque como disse como ele era cadeirante então eu fazia exatamente da forma que ele estava fazendo. Eu não fazia errado os exercícios, fazia perfeito.” (P1)

Após isso, os sujeitos comentaram sobre a dificuldade de se exercitar de forma online no espaço domiciliar.

“Eu acho que essa dificuldade do online para fazer em casa, eu teria que ter um espaço adequado, sabe?” (P2)

“Eu penso o seguinte: se eu tivesse uma sala específica para treinamento e isso é uma das coisas que me atrapalha em casa para fazer exercício não tenho um lugar adequado para fazer exercício. Isso me deixa mais resistente à questão de fazer algo lá..(P2)

“O elástico eu usei, tenho e já comprei, mas diria que se eu estivesse uma sala mais específica, um lugar, ficaria mais fácil.” (P3)

Barreiras e Facilitadores

A acessibilidade foi um tema muito discutido e que gerou diversos debates entre os participantes. No geral, foi citado sobre a dificuldade de encontrar espaços de lazer e de treino que sejam adaptados, assim como iniciativas públicas que promovam espaços acessíveis para pessoas com deficiência. O sentimento de isolamento social foi citado frequentemente.

“O que eu sinto é que nós temos uma dificuldade imensa, praticamente não tem piscinas com acessibilidade.” (P2)

“Vamos dizer assim.. são iniciativas muito pequenas que não atingem na verdade a população cadeirante.. porque se você analisar o que tem de gente com problemas e que anda de cadeira de rodas, a maioria não sai de casa e fica praticamente isolado da sociedade pela falta de acessibilidade.” (P1)

“o problema de acessibilidade é muito grande.” (P3)

“Como é que você vai num show? Qual é a acessibilidade? Não tem um banheiro, não tem como você entrar, não tem como você chegar perto.” (P2)

“Não existe nada programado efetivamente para proteger e para ajudar essas pessoas a participar.. porque na verdade tu te sente isolado socialmente porque tu fica de fora... completamente de fora.” (P1)

“Eu tive que chamar um pedreiro e trocar a porta do apartamento. Tive que fazer adaptações, uma rampa para subir no apartamento, porque eu tinha dificuldade de chegar... descer eu desço, subir, não subo. Então tudo isso vai dificultando e gera problemas.“ (P2)

Sobre os fatores psicológicos relacionados a aceitação da nova realidade após a lesão na medular espinhal, falou-se da instabilidade emocional, da perda de funcionalidade e como isso torna a pessoa dependente para as atividades cotidianas.

“A gente quando sofre um acidente dessa natureza fica muito sensível e sentimental. A gente fica assim... é muito difícil. A gente fica sentimental de uma maneira que qualquer coisa que falamos temos vontade de chorar” (P1)

“E afeta completamente a gente porque na nossa cabeça a gente vai se tornando um fardo para as pessoas... um fardo.” (P3)

“Eu tive problema com escáras, sérios problemas.. por exemplo, eu não conseguia nem comer sozinho... e isso me deixou praticamente arrasado... e aí você vai consultando com os psicólogos e vai indo aos poucos.” (P2)

“No início é muito difícil para todos. Você está praticamente muito fragilizado... tu fica em uma situação dependente de todo mundo.” (P3)

Barreiras ambientais relacionadas a acessibilidade aos locais de treino foram citadas, assim como a falta de iniciativas que realmente atinjam o público de pessoas com deficiência.

“Pensando no ambiente, por exemplo na academia, eu uso 3, 4 aparelhos só. Essa rede de academias é uma referência no mercado, e mesmo assim tem poucos aparelhos adaptados.. ela não é uma academia 100% adaptada para o cadeirante.” (P1)

Por conta da redução de mobilidade e deslocamento causados pela deficiência, houve relato sobre a experiência de se movimentar e executar as tarefas da vida diária. Também foi citada a mudança no metabolismo e no tempo que se fica parado por conta das limitações físicas

“Antes eu levantava e ia. E agora não... agora tenho que fazer todo um estudo de movimento ante de eu me movimentar. “ (P3)

“Ou você tem uma condição de praticamente sair da cadeira e ir para o chão... eu já não tenho essa condição.. ou você não consegue entrar.” (P2)

“Mas o que acontece é que não gasta energia... você está sempre deitado/sentado... e assim acumula mais gordura.” (P1)

Desenvolvimento do Aplicativo

Percebeu-se pela fala dos entrevistados a dificuldade em opinar sobre o quanto estaríam dispostos a investir em um aplicativo de treinamento físico. Destacou-se a importância de ser algo que se encaixe no padrão de despesas e que possa ser pago via assinatura mensal.

“Não tenho nem noção” (P3)

“Também não (se referindo a não ter noção) nem sei se eu pagaria, sendo

sincero.” (P1)

“O que eu penso em relação a isso é que teria que ser alguma coisa lógica, tipo uma assinatura de telefone ou de TV. E que não fosse exageradamente caro de maneira que pudesse inserir no contexto das minhas despesas mensais. Algo em torno de R$90,00...R$100,00 de assinatura.”(P2)

Como estratégia de motivação para aderência ao aplicativo, os sujeitos sugeriram a ideia de desenvolver um plataforma interna com objetivo de comunicação entre os participantes, para troca de exeperiências sobre o uso.

“Talvez eu acho que o aplicativo criado com o objetivo de intercomunicação entre esses participantes de maneira que pudesse trocar informações e ideias com os participantes para se sentir motivado. Por isso seria importante dentro do aplicativo porque o que acontece, uma coisa é o aplicativo direcionado só para ti e outra coisa é esse aplicativo poder te comunicar com outras pessoas que estejam na mesma posição e tu poder trocar essas informações. Acho que isso sería importante.” (P2)

“Esse Networking e essa troca com outras pessoas que vivem a mesma realidade poderia ser positivo, concordo.” (P3)

Como proposta para aumentar o engajamento do público alvo em relação ao aplicativo, foi proposto pelos participantes que o aplicativo abrangesse informações sobre cuidados de saúde relacionados a deficiência.

“Acredito que sim, por ser uma forma complementar além de orientar na parte de exercícios ele te orientar em outros aspectos relativos á questão da pele. Como fazer para evitar efetivamente as escáras, feridas ou corte que acontece muitas vezes quando o cara está com a sensibilidade comprometida, que é a nossa realidade.” (P2)

“Alguma coisa associada a cuidados com a pele. A questão da escára ali já faz toda a diferença.” (P2)

“Você está diastraído assistindo e de repente o aplicativo te ajuda "vire-se de lado ou fique de bruço” Faria a diferença, sería legal.” (P1)

Como vantagens de treinar com um aplicativo de treinamento físico citou-se, o custo mais baixo do aplicativo em comparação ao custo do atendimento presencial, a redução dos gastos com deslocamento para se exercitar, a questão

da facilidade de poder se exercitar no ambiente domiciliar, também o desenvolvimento da confiança e empoderamento de realizar atividades físicas sozinho e a prevenção de condições secundárias a deficiência, reduzindo assim os custos com a saúde pública.

“Imagina por mês quanto é que a gente vai poupar com um fisioterapeuta, quanto é que não é? Eu acho que é uma boa.” (P3)

“Então eu acho que é uma coisa que já que a gente tem tanta dificuldade, por exemplo, o presencial onde você tem que depender da esposa para levar, tem que depender de ter um carro. Então eu acho que pode ser que beneficie bastante a gente nessa questão, porque é uma coisa que não vou precisar sair de casa.. não vou precisar sair na chuva e no frio.” (P2)

“A questão do fisioterapeuta não estar junto...a questão da confiança, né? Acho que é isso.” (P1)

“Eu acho que o aplicativo viria a auxiliar efetivamente em todos os aspectos. Nesse sentido é melhor ter um aplicativo desse, orientando do que o cara ir lá no hospital com um problema de escáras e eles terem que procurar um leito... ficar ocupando um leito.” (P2)

“Na minha situação eu vou ter que usar o exercício físico pro resto da vida, e não vou poder ter o acompanhamento de um fisioterapeuta para o resto da vida.” (P3)

“O contexto de como o aplicativo podería entrar de uma maneira mais plausível na nossa vida seria inserindo os treinos via aplicativo nos dias que você não treina presencial. Dessa maneira você vai alternando como complemento dos treinos presenciais.” (P2)

Já as principais desvantagens de treinar via aplicativo com base na fala dos participantes foram a dificuldade de realizar os exercícios com a técnica correta sem a supervisão profissional, ter que pagar pelo aplicativo e também a limitação de atingir um público que prefere o atendimento presencial ao online.

“A dificuldade está ali em fazer o movimento correto...eu acho que esse é um pouco da dificuldade da questão do digital, de fazer o online, porque as vezes tu não tá fazendo da maneira correta. Aí vai depender da pessoa estar ali.” (P3)

“Primeiro, ter que pagar ele.. segundo, para quem prefere uma coisa literalmente presencial, é outra coisa que é um ponto negativo.” (P1)

4.2.6 - Discussão de Resultados

O objetivo principal do presente estudo piloto foi testar a metodologia proposta para compreender aspectos relevantes relacionados ao uso de aplicativos de treinamento físico por pessoas com lesão na medula espinhal. A ideia de compreender a opinião do público alvo para o uso e futuro desenvolvimento do aplicativo surgiu por conta da lacuna que encontramos previamente com a realização da revisão de escopo na literatura científica atual buscando revisar as tecnologias eHealth para pessoas com lesão medular já existentes. Como evidenciado no capítulo III desta dissertação, encontramos uma escassez de aplicativos de exercício específicos para pessoas com lesão na medula espinhal validados cientificamente.

Os dados extraídos das análises em grupo focal nos fizeram perceber o quão complexo pode ser desenvolver um protótipo futuro de aplicativo que realmente tenha o engajamento da população alvo, uma vez que esses enfrentam uma série de barreiras que puderam ser compreendidas em suas falas. Em relação a isso, foram citadas ínumeras barreiras ambientais e de acessibilidade para a prática de exercícios, também a pouca opção de espaços de lazer adaptado e as poucas iniciativas para pessoas com deficiência de modo geral. Nessa perspectiva o aplicativo pode ser uma boa estratégia, visto que os usuários podem se exercitar no lugar de sua preferência, driblando as dificuldades impostas pela falta de acessibilidade e assim promovendo maiores níveis de aderência em um estilo de vida físicamente ativo.

Um fator que dificultou a extração de dados da amostra sobre o desenvolvimento do aplicativo foi a falta de parâmetro comparativo e visual dos entrevistados para dissertar sobre o assunto. Isso é algo que precisa ser considerado no futuro para o desenvolvimento de outra pesquisa qualitativa em maior escala. Além disso, a falta de experiência em coleta de dados em grupo focal também foi um fator que dificultou a condução da entrevista. Porém, mesmo com algumas dificuldades, foi possível extrair alguns dados relacionados ao uso de aplicativos que podem ser levados em consideração para reavaliação em pesquisa futura, como a sugestão de utilizar o aplicativo não só para promover exercícios físicos, como também para disseminar informações acerca de cuidados de saúde relacionados ao público de pessoas com lesão na medula espinhal. Ainda, foi sugerido que na plataforma do app pudesse existir um canal

de intercomunicação entre usuários, de forma a desenvolver a troca de experiências e, quem sabe assim, um senso de comunidade.

Também, ficou evidenciado na fala dos participantes que todos preferem estratégias de treinamento físico de modo presencial em comparação ao online, porém houve concordância mútua de que o aplicativo podería ser uma boa estratégia de complemento para os dias em que não se treina de forma presencial com a supervisão profissional. Ainda, em uma possível pesquisa futura compreendeu-se que será necessário um tamanho amostral maior, para que assim se consiga extrair dados com maior fidedignidade enquadrando-se no padrão amostral de pesquisas em grupo focal indicadas pela literatura científica. Segundo Gondim (2001), o grupo focal pode variar entre 4 a 10 participantes dependendo do nível de envolvimento com o assunto dos sujeitos.

Desta forma, com base na experiência deste projeto piloto foi possível avaliar a estratégia de extração de dados do público-alvo por meio de grupo focal. Além disso, poderemos refinar as perguntas chave incluídas no eixo norteador para melhor identificação das questões de pesquisa e analisar outras opções de obtenção de dados para utilização em pesquisas qualitativas futuras.

4.2.7 - Conclusões

De uma forma geral, podemos considerar que o estudo piloto serviu como uma boa experiência de teste para angariar informações necessárias em relação ao aprimoramento para aplicação em pesquisas qualitativas de grupo focal em maior escala no futuro. Por meio disso, pôde-se observar diversas barreiras para o uso de tecnologias eHealth que são potencializadas pela deficiência na população estudada. Porém, acreditamos verdadeiramente que é uma estratégia capaz de gerar bons resultados se bem desenvolvida e estruturada com foco nas necessidades e realidade de pessoas com lesão na medula espinhal.

No que se refere às limitações do estudo, destaca-se o tamanho amostral e a falta de experiência em condução em grupos focais. Por fim, com base nas lacunas identificadas em ambos estudos, revisão de escopo e estudo piloto qualitativo, sugere-se que futuros estudos explorem o desenvolvimento de aplicativos de treinamento físico específico para pessoas com lesão na medula espinhal. Uma vez que foi notada a escassez desse tipo de tecnologia que

parece ser uma área potencial de investigação que pode promover maiores níveis de aderência à prática de exercícios físicos por pessoas com deficiência.

Referências Bibliográficas:

Berlowitz, D. J., Wadsworth, B., Ross, J. (2016). Respiratory problems and management in people with spinal cord injury. Breathe.12(4):328–40.

Bonnechère, B., Jansen, B., Omelina, L., Van, S. S. (2016) The use of commercial video games in rehabilitation: A systematic review. Int J Rehabil Res.39(4):277–90.

Groah, S. L., Charlifue, S., Tate, D., et al. (2012) Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. Am J Phys Med Rehabil ;91:80–93.

Gondim, S. (2003). Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. Paidéia (Ribeirão Preto). 12. 149-161. 10.1590/S0103-863X2002000300004.

Morgan, D., L. Spanish, M., T. (1984) Focus Groups: A New Tool for Qualitative Research. Qualitative Sociology. 7(3).

Martin, G. K. A., Jörgensen, S., Stapleton, J. (2012) Exercise and sport for persons with spinal cord injury. PM R.;4:894–900. PubMed ID: 23174556 doi:10.1016/j.pmrj.2012.08.006

Oliveira, J. V., 1 Leite, L., Costa, M. C., Melo, P. J. R., Simim, M. A., Melo, S. F. (2021). Impacts of home-based physical exercises on the health of people with spinal cord injury: a systematic review.26:0192

Rimmer, J. H., Wang, E., Yamaki, K. (2010). Documenting disparities in obesity and disability. 12377, pp. 266–273.

Rimmer,J. H., Mehta, T., Wilroy, J., Lai, B., Young, H. J., Kim,Y., Pekmezi, D., Thirumalai, M. (2019). Rationale and design of a Scale-Up Project Evaluating Responsiveness to Home Exercise And Lifestyle TeleHealth (SUPER-HEALTH) in people with physical/mobility disabilities: a type 1 hybrid design effectiveness trial. BMJ Open.

Rocchi, M., Routhier, F., Latimer-Cheung, A. E., Ginis, K., Noreau, L., & Sweet, S. N. (2017). Are adults with spinal cord injury meeting the spinal cord injury-specific physical activity guidelines? A look at a sample from a Canadian province. *Spinal cord*, *55*(5), 454–459.

Saw, A. E., Main, L. C., Gastin, P. B. (2016) Monitoring the athlete training response: Subjective self-reported measures trump commonly used objective measures: A systematic review. Br J Sports Med. 50(5):281–91.

Sabharwal, S. (2016) Making the right connections with telehealth. J Spinal Cord Med.39(1):13–4. https://doi.org/10.1080/10790268.2015.1116727.

Vasudevan, V., Rimmer, J. H., Kviz, F. (2015) Development of the barriers to physical activity questionnaire for people with mobility impairments. Disabil Health J;8:547–56.

Webb, T. L., Joseph, J., Yardley, L., et al. (2010) Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy. J Med Internet Res;12:e4.

Capítulo V
Conclusões Gerais

5 - Conclusões Gerais

A presente dissertação foi subdivida em dois estudos que juntos se complementaram dando embasamento a proposta a ser investigada. O primeiro, uma revisão de escopo na literatura científica atual; e o segundo, um estudo piloto empírico com abordagem qualitativa. Ambos foram fundamentais para a angariar informações importantes que futuramente poderão se tornar temáticas de estudo, e consequentemente novas investigações científicas.

Entre os principais aprendizados de cada estudo, evidenciamos a complexidade que o estudo empírico demonstrou ao tentar compreender aspectos relevantes relacionados ao uso de aplicativos de treinamento físico em pessoas com lesão na medula espinhal. Com base no que foi discutido com o público alvo, pudemos perceber as dificuldades relacionadas as barreiras para a prática de exercícios físicos que essa população enfrenta, algo que torna o desenvolvimento de estratégias de tecnolgia de saúde para essa população ser desafiador; Além disso, a partir dos dados poderemos refinar a metodologia para nova pesquisa em maior escala no futuro e desenvolver novas ideias com base nas sugestões dos participantes.

Além disso, com base na revisão de escopo, onde buscamos compreender o atual uso de tecnolgias eHealth utilizados por pessoas com lesão na medula espinhal. Notamos algumas áreas que precisam de mais respostas científicas e que podem ser melhor exploradas. Como o desenvolvimento de aplicativos específicos para condições de saúde ou deficiência, e a criação de mais aplicativos de treinamento físico e exercício físico para pessoas com lesão na medula espinhal.

Acima de tudo, sinto que a realização desse trabalho me fez evoluir como ser humano e principalmente como profissional. Hoje tenho um olhar mais crítico para com os dados extraídos da comunidade científica, e penso que isso pode me ajudar na utilização do conhecimento adiquirido na prática profissional, buscando sempre o embasamento na ciência.

Capítulo VI
Anexos

Anexo 1 - Eixo Norteador para a Entrevista.

EIXO NORTEADOR PARA A ENTREVISTA:

Tópicos Gerais:

1) Aplicativos de saúde;
2) Exercício Físico;
3) Barreiras e facilitadores para a prática de exercícios físicos;
4) Desenvolvimento do aplicativo;

1) APLICATIVOS DE SAÚDE:

- Quais aplicativos vocês costumam utilizar?

- Desses aplicativos, algum já foi para melhorar a sua saúde? Qual?

- Na opinião de vocês, o aplicativo de saúde pode ser uma ferramenta útil no dia a dia?

- Vocês já fizeram uso de algum aplicativo de exercício ou movimento? Como foi essa experiência?

2) EXERCÍCIO FÍSICO:

- Vocês acham que estar em movimento algo importante?

- Porquê vocês acham importante se exercitar?

- Qual a frequência que vocês se exercitam e quantas vezes acham que sería o ideal por semana?

- Qual a modalidade de exercício físico vocês mais gostam?

- Já fizeram alguma modalidade de exercício físico online?

- Vocês se sentem capazes de treinar sozinhos?

- O que acham sobre treinar sem a supervisão de um profissional presencialmente?

-Qual ambiente vocês preferem para se exercitar? Porque?

- Já fizeram exercício físico em casa?

- Como vocês acham que sería a motivação para treinar em casa?

- Treinar em casa com alguns materiais seria uma boa opção para a rotina de vocês? Porque?

- Vocês preferem quais tipos de exercício?

- Quais tipos de exercício vocês se sentem motivados a fazer?

- Em quais momentos ser ativo fisicamente ajuda na rotina e na vida de vocês?

3) BARREIRAS E FACILITADORES PARA A PRÁTICA DE EXERCÍCIOS FÍSICOS:

- Qual a maior dificuldade que vocês encontram para praticar exercício físico atualmente?

- Vocês já tiveram um treino específico para as necessidades e objetivos de vocês?

- Qual a percepção de vocês sobre treinar em ambientes públicos?

- Como vocês consideram a acessibilidade aos locais de treino?

-Como as pessoas próximas a vocês os influenciam a se movimentar?

4) DESENVOLVIMENTO DO APLICATIVO:

- Quanto vocês estariam dispostos a investir por mês em um aplicativo de exercícios físicos?

-Quanto vocês estariam dispostos a investir em materiais para treinar em casa via aplicativo?

- Se fosse para escolher um aparelho com acesso a internet para receber os treinos online qual vocês escolheriam?

- O que é essencial em um app para te manter motivado a permanecer treinando?

-Como um aplicativo com treinos específicos para a sua realidade podería influenciar na sua frequência de treinos semanais?

-Além da parte física, vocês acham que o app poderia trazer algum outro tipo de informação relacionada a saúde? Porque?

Quais as principais vantagens de treinar via aplicativo?

Quais as principais desvantagens de treinar via aplicativo?

Anexo 2 - Questionário Sociodemográfico.

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Data:__/__/__

Nome:

Telefone:

E-mail:

Cidade:

Data de nascimento:____/____/____ Idade:____ anos

Gênero: ( ) M ( ) F

Estado civil:

Grau de escolaridade:

Profissão:

Tempo de formação:

Ocupação atual:

Nível de lesão: ( ) Completa ( ) Incompleta

Nível de classificação de lesão: ASIA ( ) A ( ) B ( ) C ( ) D

Tempo de lesão medular espinhal:

Necessidade de cuidador: ( ) Sim ( ) Não

Possuí úlcera de pressão? ( ) Sim ( ) Não

Nível de condicionamento físico: ( ) Sedentário ( ) Moderadamente sedentário ( ) Ativo ( ) Moderadamente ativo

Qual (ais) desses aparelhos eletrônicos você possuí? ( ) Celular ( ) Tablet ( ) Notebook

Quanto tempo você costuma passar por dia nesses aparelhos?

( ) 1h à 3h ( ) 3h à 5h ( ) 5h ou mais

Costuma utilizar aplicativos de saúde? ( ) Sim ( ) Não

Anexo 3 - Tabela artigos excluídos Revisão de Escopo

A tabela 3 mostra os artigos excluídos da Revisão de Escopo.

Estudo	Razões de exclusão			
	1	2	3	4
Castillo-Escario Y et al., 2021	✓			
Zarei et al., 2020	✓			
harper et al., 2021	✓			
Ho & Bogie, 2007	✓			
Best et al.,2021	✓			
Kim et al., 2016	✓			
Shimada et al., 2014	✓			
Mourcou et al., 2013	✓			
Yuen 2013	✓			
Sahran et al., 2010	✓			
Gul et al., 2008	✓			
Chowdhary et al., 2022		✓		
Abdelmoghith et al., 2020		✓		
Ammar & Taileb et al., 2017	✓			
Assenza et al., 2021	✓			
Barlow, Liu & Sekulic, 2009		✓		
Bell et al., 2020		✓		
Mea et al., 2012	✓			
Dicianno, Henderson & Parmanto, 2017		✓		
Hauber & Dufour, 2002		✓		
Hossain et al., 2017	✓			
Hossain et al., 2016	✓			
Houlihan et al., 2011	✓			
Jang et al., 2020	✓			
Jang et al., 2020	✓			
Kairy, Lehoux & Vincent, 2014	✓			
Kairy et al., 2021	✓			
Shem et al., 2017	✓			
Lai et al., 2016	✓			
Liu, Li & Xie, 2019	✓			
Mahmoudi & Yafteh, 2018	✓			

Martinez et al., 2017	✓			
Mehta et al., 2019	✓			
Mercier et al., 2015		✓		
Ott et al., 2020	✓			
Pasipanodya & Shem, 2020	✓			
Pouplin et al., 2019	✓			
Rezaei et al., 2019			✓	
Rimmer et al., 2013		✓		
Schopp et al., 2004		✓		
Siddiqui et al., 2022	✓			
Singh et al., 2021	✓			
Stothers et al., 2019		✓		
Touchett et al., 2022			✓	
Verikios et al., 2016	✓			
Villiger et al., 2017	✓			
Yuen, Thiyagarajan & Belci, 2015	✓			
Zulman et al., 2019	✓			
Singh et al., 2022	✓			
O'Neil et al., 2022	✓			
Li et al., 2021	✓			
Siddiqui et al., 2021	✓			
Singh et al., 2021	✓			
Jalovcic & Pentland, 2009	✓			
Soopramanien, Jamwal & Thomas, 2020	✓			
Hiremath et al., 2015	✓			
Alhammad & Al-Dossari, 2021	✓			
Barrows & Goldstein, 2021	✓			
Battar, Clores & Mancino, 2019	✓			
Benning, Knaup & Rupp, 2021	✓			
Grillon et al., 2017	✓			
Irgens et al., 2020	✓			
Khac et al., 2021	✓			

Khan & Phung, 2016	✓			
Rowan & Craven, 2019	✓			
Stothers et al., 2018	✓			
Stothers et al., 2017	✓			
Vesmarovich et al., 1999	✓			
Best et al., 2019	✓			
Giesbrecht & Miller, 2017		✓		
Secco et al., 2007	✓			
Stavric, Saywell & Kayes, 2019	✓			
Vos-Draper & Morrow, 2017	✓			
Fairman et al., 2016	✓			

(1) Artigos fora do interesse; **(2)** Amostra com menos de 50% dos indivíduos com LME ; **(3)** Estudo é uma revisão; **(4)** Estudo não encontrado.

Anexo 4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO
DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa de mestrado intitulada **"UMA ABORDAGEM CENTRADA NO USUÁRIO: COMPREENDENDO AS NECESSIDADES E PREFERÊNCIAS DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM APLICATIVO DE TREINAMENTO FÍSICO COM AUTOGERENCIAMENTO"** que trata-se de entrevistas em grupo, tendo como objetivo analisar aspectos relevantes para o desenvolvimento de um aplicativo de treinamento físico para pessoas com lesão medular, assim como, compreender o atual uso de recursos eletrônicos de saúde utilizados por pessoas com lesão medular; compreender as principais barreiras e facilitadores encontrados para a prática de exercícios físicos por pessoas com lesão medular; obter informações sobre os fatores que podem promover maior viabilidade e usabilidade de aplicativos de exercício para pessoas com lesão na medula espinhal.

Estas medidas serão realizadas em ambiente privado que pertence ao CEFID/UDESC em sala arejada, com uso obrigatório de máscaras, distanciamento de 1,5m entre as cadeiras e será disponibilizado álcool em gel para todos os participantes. Não podemos arcar com o seu deslocamento até o local de coleta, porém, disponibilizaremos atestados e também auxiliaremos no processo de comunicação com seu respectivo município, que possuí serviço de transporte gratuito para pessoas com deficiência física.

Não é obrigatório a participação em todas as atividades, assim como responder à todas as perguntas levantadas nas entrevistas em grupo. O(a) Senhor(a) e seu/sua acompanhante não terão despesas e nem serão remunerados pela participação na pesquisa. Todas as despesas decorrentes de sua participação serão ressarcidas. Em caso de danos, decorrentes da pesquisa será garantida a indenização.

Os riscos destes procedimentos serão mínimos por envolver possível constrangimento ao responder as perguntas levantadas nas entrevistas. Para reduzir os riscos envolvidos na pesquisa, o(a) senhor(a) não precisa responder todas as perguntas, caso não se sinta à vontade, e a qualquer momento poderá solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Além disso, o pesquisador entrevistador será um profissional formado e treinado previamente para a realização das entrevistas. Desta forma, apresentará competência para a realização das etapas e será capaz de perceber possíveis constrangimentos e resolvê-los.

A sua identidade será preservada pois cada indivíduo será identificado por um número, sendo que há total liberdade para não aceitar participar da pesquisa a qualquer momento. As informações coletadas serão armazenadas e tratadas em um canal fechado via plataforma teams com acesso exclusivo dos pesquisadores participantes do estudo, logada pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). As informações serão armazenadas na plataforma por um período de 5 anos ou até que o estudo seja publicado, sendo excluídas após um desses acontecimentos

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo serão auxiliar, por meio das respostas obtidas nas entrevistas, da fase inicial de desenvolvimento de um aplicativo de treinamento físico específico para pessoas com lesão medular, e assim, colaborar com algo que poderá ter impacto na saúde de pessoas com lesão medular, incluindo os próprios participantes, em um futuro próximo. Ambos os grupos (presencial e online) terão os mesmos benefícios já que se trata das mesmas perguntas levantadas nas questões em grupo focal. Desta forma, os benefícios da pesquisa se enquadram como tardios.

As pessoas que estarão acompanhando os procedimentos da pesquisa serão os pesquisadores Leonardo Werner Collaço (Mestrando), Francielle Romanini (Doutoranda) e Jocemar Ilha (Professor responsável). O(a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de constrangimento. Solicitamos a sua autorização para o uso de seus dados para a produção de artigos técnicos e científicos. A sua privacidade será mantida através da não-identificação do seu nome.

Este termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, sendo que uma delas ficará em poder do pesquisador e outra com o sujeito participante da pesquisa.

NOME DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL PARA CONTATO: Leonardo Werner Collaço
NÚMERO DO TELEFONE: (48) 99101-4414

ENDEREÇO: Rua Jaú Guedes da Fonseca, 292 – bloco A, apto 404.

ASSINATURA DO PESQUISADOR:

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEPSH/UDESC

Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacorubi – Florianópolis – SC -88035-901

Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cep.udesc@gmail.com

CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

SRTV 701, Via W 5 Norte – lote D - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte - Brasília-DF - 70719-040

Fone: (61) 3315-5878/ 5879 – E-mail: conep@saude.gov.br

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e, que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo, as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim, e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso
_____

Assinatura _____ Local: _____ Data: ____/____/____ .

Anexo 5 - Termo de Consentimento para Fotografias, Vídeos e Gravações

CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E GRAVAÇÕES

Permito que sejam realizadas ( ) fotografia, ( ) filmagem ou ( ) gravação de minha pessoa para fins da pesquisa científica intitulada **"UMA ABORDAGEM CENTRADA NO USUÁRIO: COMPREENDENDO AS NECESSIDADES E PREFERÊNCIAS DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR PARA O DESENVOLVIMENTO DE UM APLICATIVO DE TREINAMENTO FÍSICO COM AUTOGERENCIAMENTO"**, e concordo que o material e informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados eventos científicos ou publicações científicas. Porém, a minha pessoa não deve ser identificada por nome ou rosto em qualquer uma das vias de publicação ou uso.

As ( ) fotografias, ( ) vídeos e ( ) gravações ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e, sob a guarda dos mesmos.

_____, _____ de _____ de _____

Local e Data

_____

Nome do Sujeito Pesquisado

_____

Assinatura do Sujeito Pesquisado