INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

Envelhecer com Spina Bifida e Hidrocefalia

Uma análise descritiva

Cofinanciado pelo Programa Direitos, Igualdade e Cidadania da UE

ÍNDICE

DEFINIÇÕES E ACRÓNIMOS	4
INTRODUÇÃO	6
METODOLOGIA	8
DADOS DEMOGRÁFICOS	11
PANORAMA GERAL	13
ALOJAMENTO E ADEQUAÇÃO DO DOMICÍLIO	16
EMPREGO	24
AUXÍLIO E APOIOS ESTATAIS	26
PARTICIPAÇÃO NA VIDA SOCIAL	31
SAÚDE	35
RESILIÊNCIA	39
DISCUSSÃO	41
RECOMENDAÇÕES	43
AGRADECIMENTOS	40
ANEXOS	41

DEFINIÇÕES E ACRÓNIMOS

DEFINIÇÕES

O que é a International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus?

A International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) foi fundada por pessoas com spina bifida e hidrocefalia (SBH) e familiares, em 1979. Ao longo dos anos, evoluiu de uma associação assente no voluntariado para uma organização profissional de pessoas com deficiência de cobertura mundial, estrutura democrática e processos transparentes e responsáveis.

A missão da Federação Internacional para a Spina Bifida e a Hidrocefalia é:

- melhorar a qualidade de vida das pessoas com SBH e a das suas famílias
- reduzir a incidência de defeitos do tubo neural e de hidrocefalia por meio de prevenção primária;

através da sensibilização para os temas, intervenção política, investigação, construção de uma comunidade e da educação para os direitos humanos.

O que é a Spina Bifida?

A spina bifida é uma deficiência congénita, o que significa que se desenvolve durante a gravidez e está presente à nascença. A expressão "spina bifida" significa literalmente, "espinha dividida", uma vez que durante as primeiras 4 semanas de gestação, e daí em diante, o tubo neural e a coluna não atingirão um desenvolvimento normal. O tubo neural é a parte do embrião do qual se irão formar o cérebro e a medula e uma quebra neste processo pode ocorrer em qualquer ponto ao longo da coluna vertebral.[1]

O que é a Hidrocefalia?

A hidrocefalia é uma das patologias mais comumente associadas à spina bifida, tal como a malformação de Chiari II, ou hérnia do cerebelo. Esta patologia é também chamada "água no cérebro". Esta "água" é, na verdade, líquido cefalorraquidiano (LCR), um líquido produzido pelo cérebro, que o envolve de forma a protegê-lo de traumatismos. A hidrocefalia ocorre quando existe um desequilíbrio entre a quantidade de LCR que é produzido e a velocidade a que este é absorvido pela corrente sanguínea. À medida que o LCR se acumula, provoca a dilatação dos ventrículos e o aumento da pressão intracraniana.[1]

O que são Defeitos do Tubo Neural?

Defeitos do Tubo Neural (DTN) são um conjunto de deficiências congénitas que ocorrem quando o tubo neural (que dá origem ao cérebro e à coluna do bebé) não fecha corretamente, formando uma fenda ou falha na coluna. A spina bifida é o DTN mais comum.[2]

1 https://www.ifglobal.org/spina-bifida-and-hydrocephalus/
2 https://www.ifglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/Neural-Tube-Defects-final-1.pdf

ACRÓNIMOS

IF: International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

SBH: Spina Bifida e Hidrocefalia

OMS: Organização Mundial de Saúde

DTN: Defeitos do Tubo Neural

LCR: Líquido cefalorraquidiano

INTRODUÇÃO

A spina bifida e a hidrocefalia (SBH) são deficiências complexas que levam, em muitos casos, a complicações ao nível cognitivo, comportamental e a disfunções neurológicas. Estas são as DTN mais comuns, afetando mais de 250 mil nascimentos por ano a nível mundial[1]. Ainda assim, a rápida evolução da medicina, avanços tecnológicos e a melhoria dos cuidados de saúde permitiram um aumento da esperança de vida de crianças nascidas atualmente.

Dados recolhidos nas últimas três décadas, sugerem que 75% dos recém-nascidos atingirão a idade adulta e prevê-se ainda que o número de pessoas com SBH de idade mais avançada possa disparar nas próximas décadas. Contudo, embora os conhecimentos acerca de cuidados neonatais e pediátricos estejam a desenvolver-se, ainda se sabe muito pouco acerca do impacto da SBH na transição para a terceira idade. É importante investigar e alargar o saber acerca do estado atual de saúde e bem-estar dos portadores de SBH de idade mais avançada. É preciso entender os desafios que enfrentam, a sua forma de desenvolver resiliência e mecanismos de sobrevivência e estudar o impacto que o envelhecimento tem na sua profissão e independência.

A International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), organização mundial que representa todas as outras organizações de SBH, publicou, em 2012, um documento de posicionamento acerca deste assunto, "Healthy Ageing" [Envelhecer com Saúde][3]. À data, e com base em dados recolhidos junto de um grupo de interessados, nomeadamente através de um inquérito *online* (n=52), a FI alertou para a necessidade de uma ação concertada de forma a apoiar o que descreveram como uma "necessidade urgente" dos portadores de SBH com idade mais avançada de receberem os serviços que necessitam e merecem.

Oito anos depois e à medida que entramos no que a Organização Mundial de Saúde (OMS) chamou de Década de Envelhecimento Saudável (2020-2030)[4], é importante avaliar o progresso alcançado até ao momento e alargar o conhecimento acerca da experiência de vida das pessoas com SB de idade mais avançada. Posto isto, durante o verão de 2019, a IF encomendou um estudo à escala europeia em que os dados foram recolhidos através de um inquérito *online*. Um primeiro estudo, levado a cabo na Noruega[5], defendido por um membro da equipa que conduziu o estudo original, antecipou alguns desenvolvimentos iniciais.

1 Blencowe, H., Kancherla, V., Moorthie, S., Darlison, M. W., e Modell, B. (2018). Estimates of global and regional prevalence of neural tube defects for 2015: a systematic analysis. Annals of the New York Academy of Sciences, 1414(1), 31–46.

2 Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. Pediatr Neurosurg. 2001;34(3):114-120

3 https://www.ifglobal.org/publications/if-position-paper-on-healthy-ageing/

4 https://www.who.int/ageing/decade-of-healthy-ageing

5 Lidal IB, Lundberg Larsen K, Hoff M. 50 Years and older - born with spina bifida: participation, health issues and physical function. Disabil Rehabil. 2019;1-10.

A ferramenta de recolha de dados, cocriada com as pessoas com SBH, foi traduzida em 12 línguas e distribuída através das associações locais e redes sociais.

Os dados numéricos quantitativos obtidos de todos os participantes (n=650) que completaram parte ou a totalidade das 39 perguntas, foram analisados utilizando estatísticas descritivas obtidas através do *software* SPSS da IBM. Os comentários colocados por extenso foram analisados usando análise temática qualitativa[1], viabilizada pelo software QSR NVivo[2]. A utilização de métodos vários para análise de inquéritos *online* acrescenta uma perspetiva ampla ao tema[3] e um olhar único, através do qual se pode observar o estado atual da situação em toda a Europa.

No entanto, salientamos desde já, no processo de captação e interpretação dos dados qualitativos em bruto, que não existe somente uma experiência de vida identificada. Na verdade, as respostas ao inquérito descrevem 650 experiências distintas, cada uma tão válida e real quanto a anterior. É também importante salientar que, embora seja possível manter um certo grau de objetividade ao analisar dados quantitativos (números), é difícil (ou mesmo impossível, diriam alguns) conseguir o mesmo quando se lida com comentários subjetivos. É importante mencionar esta questão pois, ao identificar e descrever os temas, os dados não estão apenas a ser comunicados, mas também a ser sujeitos a uma interpretação ativa.

Por esta razão, propomo-nos expor claramente a metodologia utilizada e oferecer transparência acerca dos métodos, pressupostos e qualquer ideia preconcebida (potencialmente inconsciente) envolvida no processo de análise. Desta forma, o leitor é sensibilizado para a existência de potenciais ideias preconcebidas dos investigadores e pode tê-las em conta ao julgar o rigor da análise e a robustez das conclusões tiradas da mesma. Destacar as limitações do estudo deve também permitir ao leitor considerar o potencial impacto que estas têm na aplicabilidade das recomendações específicas oferecidas no presente relatório.

Sugerimos a realização de um estudo qualitativo adicional, adotando uma abordagem mais profunda do ponto de vista da recolha de dados, de forma a confirmar as conclusões globais aqui apresentadas. Acreditamos que este estudo pode ajudar as pessoas com SBH a planear estratégias de cuidados apropriadas em colaboração com profissionais de saúde à medida que transitam para a terceira idade. Esperamos ainda que os resultados tenham impacto e levem os decisores políticos, em toda a Europa, a financiar mais e melhores recursos para ajudar aqueles que envelhecem com SBH.

---

1 Guest, Greg, Kathleen M MacQueen e Emily E Narney. 2014. "Introduction to Applied Thematic Analysis." In Applied Thematic Analysis, 3-20. Thousand Oaks: SAGE.

2 https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home

3 Terry, Gareth, e Virginia Braun. 2017. "Short but Often Sweet: The Surprising Potential of Qualitative Survey Methods." In Collecting Qualitative Data: A Practical Guide to Textual, Media and Virtual Techniques, ed. Virginia Braun, Victoria Clarke e Debra Gray, 15-44. Cambridge: Cambridge University Press.

METODOLOGIA

Na sequência de um *workshop* da IF em Madrid, onde o projeto teve início, um pequeno grupo orientador pan-europeu, auxiliado pela equipa da IF, liderou o desenvolvimento e organização da ferramenta de recolha de dados escolhida. Para chegar a um número mais alargado de pessoas, foi utilizado um portal comercial *online* (www.surveymonkey.com) e a versão inglesa do inquérito foi posta "no ar" no dia 17 de junho de 2019. Seguiu-se uma campanha de recrutamento e incentivo, e todos os Membros Europeus da IF foram informados e incentivados a participar no estudo desde o começo. De forma a facilitar o acesso, o inquérito foi traduzido em 11 outras línguas europeias e amplamente partilhado utilizando o *website* da IF, *newsletters* e as redes sociais. O portal permaneceu *online* durante mais de 3 meses e foi encerrado a 30 de setembro. O programa emitiu resultados imediatos. Participaram indivíduos de 26 países europeus e, como podemos observar na **Tabela 1 (Anexos)**, o maior grupo de participantes é residente na Alemanha (15,1%) e no Reino Unido (14%), seguidos dos Países Baixos (11,4%) e da França (10,6%).

Estrutura

O questionário foi dividido em vários segmentos e utilizou-se a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência[1] como quadro orientador. Secções incluídas: "Informação geral", "Panorama geral", "Direito à habitação adequada e de escolha livre", "Direito à mobilidade autónoma", "Direito ao emprego", "Direito ao acesso, ao apoio e à proteção social", "Direito a participar na vida social", "Direito a cuidados de saúde" e "Informação adicional".

Algumas questões ofereciam a possibilidade de resposta aberta e o inquérito *online* permitia que os participantes discorressem na sua língua mãe. Estes dados qualitativos tiveram de ser traduzidos para inglês e reintroduzidos no *software* especializado utilizado na análise temática. O relatório foi redigido em colaboração com 2 investigadores que apresentaram temas e relacionaram os resultados com um quadro teórico de transição que facilitou a análise. A abordagem escolhida para a análise dos dados[2], é constituída por 6 fases e implica uma imersão nos dados por leitura atenta e repetida destes para identificar padrões e temas recorrentes. Uma vez identificado um tema (um *node*, termo do *software* NVivo; não faremos qualquer distinção dos termos neste relatório), a narrativa é-lhe "codificada" prosseguindo o ciclo de exploração de dados.

1 https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx

2 Braun, Virginia e Clarke, Victoria. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 3. 77-101

Temas

Cada tema pode ser visto como um quadro ao qual se prendem *post-its* com texto relevante para o mesmo. Esta abordagem permitiu que o texto codificado a cada tema fosse facilmente revisto e que se avaliasse se cada tema continuava a fazer sentido à luz do crescente conteúdo. De notar que este é um processo iterativo, com novos temas a emergir ao longo do processo de análise de dados. É também de salientar que algumas nuances presentes no contexto podem perder-se no processo de tradução e subsequente análise dos dados.

Como esperávamos, perguntas específicas atraíram comentários relevantes para a questão levantada por esse tópico. Por exemplo, a questão sobre habitação seria mais suscetível de originar comentários sobre a experiência dos inquiridos com o seu espaço habitacional. No entanto, à medida que mais texto foi analisado, a "adequação" da "habitação" foi apontada como tema emergente. A ligação conceptual *node* permitiu a codificação de mais dados relevantes, incluindo comentários feitos em relação a outros tópicos ou questões. Alguns temas divergiram em ramos subalternos que se encontram ligados a um *node* "mãe". Por exemplo, o tema "Resiliência" possuía *nodes* associados que surgiram durante a codificação inicial, quando os dados em bruto foram observados. Ao considerar a narrativa já processada e a ligação de *nodes* semelhantes, observou-se uma tendência no conceito abrangente de resiliência que, por sua vez, acrescentou uma camada adicional à nossa compreensão dos dados.

Para além do processo circular que guiou a nossa abordagem à análise narrativa, os dados específicos de cada país foram também agrupados como "casos" separados. Isto permitiu-nos explorar as capacidades do *software* NVivo de comparar resultados cruzados, alcançando novas conclusões. Foi, por exemplo, possível observar o número de casos de cada tema em cada um dos países inquiridos. Também usámos a visualização de dados para obter uma maior compreensão dos comentários sob a forma de "nuvens de palavras". Isto implica calcular a frequência de cada palavra usada e representá-la visualmente (as palavras mais frequentemente usadas aparecem em carateres maiores). Uma nuvem de palavras apresenta uma imagem visual do material, facilitando a análise contextual de como cada palavra é utilizada[1]. Nas secções seguintes, os comentários complementam a utilização de nuvens de palavras para apresentar uma imagem mais clara.

Resultados preliminares

Os resultados preliminares foram apresentados e discutidos pela primeira vez em outubro de 2019, num *workshop* europeu da IF realizado em Ghent, pouco depois de o inquérito ter sido dado como terminado. A assistência incluía pessoas com SBH, familiares, profissionais de saúde, bem como cuidadores e assistentes pessoais. A partilha de alguns resultados e a reflexão sobre o *feedback* recebido acerca dos mesmos permitiu à equipa afinar o olhar analítico e considerar os resultados no contexto da comunidade mais vasta de partes interessadas.

1 https://researchportal.bath.ac.uk/en/publications/using-word-clouds-in-teaching-and-learning

O envolvimento de uma equipa diretiva foi um fator preponderante na cocriação do relatório final, na medida em que assegurou que as conclusões se relacionassem e apoiassem o objetivo maior de envolver pessoas com SBH no trabalho da IF e representassem os seus pontos de vista. Uma análise mais aprofundada foi apresentada num segundo *workshop*, realizado através de videoconferência, em julho de 2020.

1 https://researchportal.bath.ac.uk/en/publications/using-word-clouds-in-teaching-and-learning

DADOS DEMOGRÁFICOS

O questionário segmentou os inquiridos em quatro faixas etárias: 35-44, 45-54, 55-64 e 65+. Como podemos observar na **Figura 1**, a maioria dos participantes (n=328, 50,46%) encaixa no grupo etário dos 35 aos 44 anos. A inclusão desta faixa etária num estudo focado no envelhecimento pode ser surpreendente, contudo a abordagem adotada baseia-se no facto de que, embora na maioria dos países europeus, 60 ou 65 anos seja a idade da reforma e elegibilidade para programas sociais da terceira idade, a população alvo deste estudo pode apresentar um envelhecimento precoce. De facto, apenas 24 participantes têm mais de 65 anos e mesmo somando o grupo etário dos 55 aos 64 anos os inquiridos constituem, apenas um quinto da amostra total (17,69%). Esta distribuição de idades e o impacto que a mesma tem nos resultados será melhor explorada no capítulo de discussão do presente relatório.

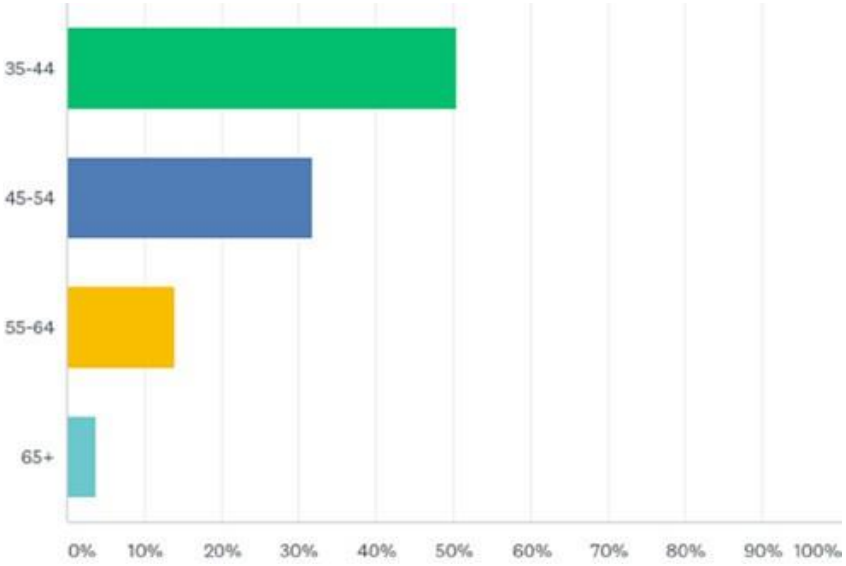

Figura 1 Distribuição por faixa etária

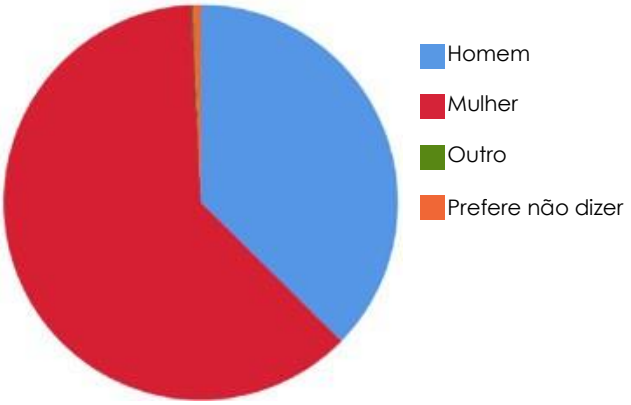

Figura 2 Distribuição com base no género

A **Figura 2** destaca a distribuição por género observada na maioria dos países europeus (maior

número de inquiridos são mulheres) com a exceção de Portugal, Roménia, Suíça e Turquia **(Tabela 2)**.

Tabela 2 Distribuição com base em género

		Portugal	Romania	Switzerland	Turkey
	Man	11	8	7	21
	Woman	9	2	6	21
	Other	0	0	0	0
	Prefer not to say	0	0	0	1
Total		20	10	13	43

O grau de instrução dos participantes está representado na **Figura 3**. Esta mostra que a grande maioria completou o ensino secundário e um grande número formou-se também na universidade.

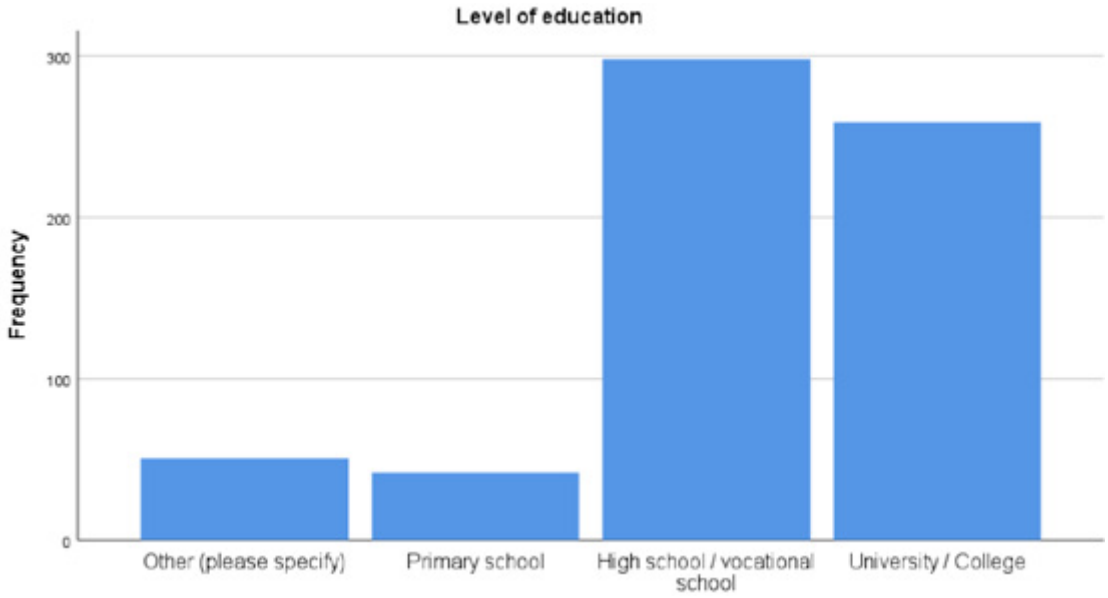

Figura 3: Nível de educação

Quase metade da totalidade dos participantes (48%) disse ter "Spina Bifida e Hidrocefalia", com 44% a afirmar ter "Apenas Spina Bifida" e 8% apontaram para a opção "Apenas Hidrocefalia". A grande maioria são membros de uma associação nacional (64%), no entanto o estudo também alcançou um número significativo de indivíduos não membros de associações nacionais (36%, n=233). É possível que a utilização das redes sociais tenha permitido uma maior transmissão de informação para lá dos círculos de conhecidos das organizações locais.

A maioria (54%) dos participantes encontravam-se empregados a tempo inteiro ou parcial, tendo apenas 16% declarado estar reformados ou serem pensionistas. Quando questionados se pesquisaram informação relacionada com o envelhecimento com spina bifida e hidrocefalia 60% (n=295) indicaram que ainda não estavam a procurar ativamente tais informações.

PANORAMA GERAL

Na fase inicial do inquérito é pedido aos participantes que indiquem a sua situação de envelhecimento, de forma a garantir respostas daqueles que possam não o completar devido à extensão. Os inquiridos foram convidados a considerar diferentes facetas do envelhecimento respondendo a perguntas sobre a sua "saúde e bem-estar", "capacidade de trabalhar", "habitação", "mobilidade", "relações/sexualidade" e "vida social".

Como pode observar-se na **Figura 4 (Anexos)**, a grande maioria das pessoas (78%, n=469) indicou estar a sentir uma deterioração da sua saúde e bem-estar, com 32% a notar uma deterioração significativa. De facto, como evidencia a **Tabela 3**, existe uma clara correlação entre a deterioração do estado de saúde e bem-estar e o avanço da idade. Uma percentagem muito maior de inquiridos com mais de 65 anos indica uma deterioração significativa (71%) em comparação com os da faixa etária dos 35-44 anos (18%).

Tabela 3: Correlacão entre idade e deterioracão do estado de saúde

		35-44	45-54	55-64	65+	
Saúde e bem-estar	Deterioração significativa	(18%) 53	(29%) 85	(46%) 38	(71%)17	193
	Deterioração moderada	(51%) 152	(29%) 86	(37%)31	(29%) 7	276
	Sem alterações	(26%) 76	(8%) 25	(10%) 8	0	109
	Ligeira melhoria	8	3	2	0	13
	Melhoria significativa	9	1	4	0	14
Total		298	200	83	24	605

Também se considerou a capacidade para trabalhar, sendo que a maioria dos participantes (36% n= 214) indicou não ter constatado alterações devidas ao envelhecimento. Mais uma vez, a correlação com a idade é clara e, como pode ver-se na **Tabela 4**, o envelhecimento tem um efeito negativo na capacidade para trabalhar. Enquanto 17% dos participantes mais jovens sentem que a sua capacidade para trabalhar se deteriorou de forma significativa devido ao envelhecimento, a percentagem mais do que duplica (39%) no grupo etário 45-54 anos e triplica (51%) entre os 55-64 anos.

Tabela 4: Capacidade de trabalhar e envelhecer

		35-44	45-54	55-64	65+	
Capacidade de trabalhar	Deterioração significativa	(17%) 49	(39%) 78	(51%) 43	(48%) 11	181
	Deterioração moderada	(31%) 93	(31%) 61	(24%) 20	(35%) 8	182
	Sem alterações	(46%) 137	(28%) 56	(20%) 17	(17%)	214
	Ligeira melhoria	9	2	2	0	13
	Melhoria significativa	8	1	2	0	11
Total		296	198	84	23	601

Os resultados do impacto do envelhecimento no campo do alojamento foram menos significativos, mas apresentaram uma tendência semelhante ao impacto observado na categoria "capacidade para trabalhar": a maioria (54%, n=324) não relatou qualquer alteração. Ainda assim, como se pode ver na Tabela 5, quanto mais o indivíduo envelhece, mais difícil se torna a situação habitacional. Enquanto apenas 8% dos participantes mais jovens notam uma deterioração significativa, esta percentagem duplica na faixa etária dos 45-64 anos e quadruplica nos maiores de 65 anos.

Tabela 5 Situação de alojamento e idade

		35-44	45-54	55-64	65+	
Situação de alojamento	Deterioração significativa	(8%) 25	(16%) 32	(17%) 14	(33%) 8	79
	Deterioração moderada	(21%) 61	(24%) 47	(26%) 22	(42%) 10	140
	Sem alterações	(60%) 178	(52%) 102	(46%) 39	21%) 5	324
	Ligeira melhoria	11	7	3	0	21
	Melhoria significativa	21	8	6	1	36
Total		296	196	84	24	600

Quando questionados acerca da mobilidade e o processo de envelhecimento, um número significativo (72% n=444) de pessoas disse notar uma deterioração ou uma grave deterioração do seu estado, como mostra a **Figura 5 (Anexos)**. Mais uma vez, observa-se uma aparente correlação entre a idade e a deterioração da mobilidade evidente na **Tabela 6**: Apenas 20% dos inquiridos mais jovens estabeleceram ligação entre o envelhecimento e uma deterioração significativa, enquanto 75% dos participantes com mais de 65 anos notaram uma deterioração significativa.

Tabela 6 Classificação cruzada entre mobilidade e idade

		35-44	45-54	55-64	65+	
Mobilidade	Deterioração significativa	(20%) 60	(37%) 74	(48%) 40	(75%) 18	192
	Deterioração moderada	(44%) 130	(43%) 86	(36%) 30	(25%) 6	252
	Sem alterações	(29%) 86	(16%) 31	(13%) 11	0	128
	Ligeira melhoria	12	4	0	0	16
	Melhoria significativa	9	4	3	0	16
Total		297	199	84	24	604

A inclusão de uma questão sobre sexualidade e relacionamentos era importante para os membros da equipa diretiva, mas como se pode ver na **Figura 6 (Anexos)**, a maioria dos participantes (50,2%) não referiram qualquer alteração neste aspeto das suas vidas. Ao observar os dados da **Tabela 7 (Anexos)** e a segmentação etária, é evidente que a idade é um fator chave para a deterioração. Por fim, a secção do panorama geral focou a questão da "vida social", um elemento importante para salientar alguns dos desafios que todas as pessoas enfrentam à medida que envelhecem. Os resultados mostram que a maioria (48%) não relata qualquer alteração na vida social, mas como pode observar-se na **Tabela 8 (Anexos)**, a idade é um fator que contribui para a deterioração. A análise quantitativa e qualitativa dos dados é ainda apresentada nas secções seguintes.

ALOJAMENTO E ADEQUAÇÃO DO DOMICÍLIO

Como referido anteriormente, foi pedido aos participantes que completassem uma pergunta de síntese logo no início do inquérito tendo-lhes sido dada a oportunidade de completar algumas outras. Este conjunto adicional de perguntas foi intitulado: "Direito a habitação adequada e de escolha livre". Os dados mostram que a grande maioria dos participantes (92%) vivem numa casa ou apartamento e muitos deles vivem sozinhos (n=230, 39%). Mais de um terço dos que responderam a esta pergunta (n=590) vivem com um cônjuge ou coabitante e pouco mais de 8% vivem numa habitação diferente e assinalaram a opção "outra". Apenas 4% dos participantes vivem com crianças (n=23).

Pouco mais de metade (53%) dos participantes sentem que a sua casa é adequada às suas necessidades relacionadas ao envelhecimento e, como pode ver-se na **Tabela 9**, isso é transversal a todas as idades.

Tabela 9 Idade e adequação da habitação

		Considera que a sua habitação é adequada às suas necessidades decorrentes do envelhecimento			Total
		Sim	Não	Em parte	
Qual é a sua idade? Marque a opção que mais se adequa.	35-44	149	74	63	286
	45-54	105	38	54	197
	55-64	42	19	21	82
	65+	14	2	7	23
Total		310	133	145	588

Curiosamente, parece haver uma correlação entre a idade e a adequação da habitação, pelo que os participantes mais velhos consideraram a sua habitação mais adequada do que os mais jovens. No entanto, como pode observar-se na **Tabela 10,** a perceção de país para país é algo diferente A grande maioria dos participantes de Portugal (80%), Países Baixos (79%) e da Noruega (71%) considera a sua habitação adequada, mas esta não é uma opinião uniforme. A adequação da habitação para os participantes da Bélgica (29%) e Espanha (24%) foi considerada insuficiente e os números de França (37%), Alemanha (41%) e Suécia (41%) encontram-se também abaixo dos 50%.

Quando questionados sobre se esperavam permanecer na sua habitação atual nos próximos 10 anos, a maioria dos participantes respondeu "Sim" (55%), mas um quarto respondeu "Não sei". Como é possível constatar na **Tabela 11**, acrescentada a idade dos participantes à equação verifica-se que este era o caso em todas faixas etários.

Tabela 10 Adequação da habitação a nível europeu

		Considera que a sua habitação é adequada às suas necessidades decorrentes do envelhecimento			
		Sim	Não	Em parte	Total
Em que país europeu reside?	Áustria	4	0	2	6
	Bélgica	(29%) 7	5	12	24
	República Checa	1	0	0	1
	Dinamarca	3	1	1	5
	Finlândia	5	2	0	7
	França	(37%) 24	25	16	65
	Alemanha	(41%) 37	21	32	90
	Grécia	0	2	0	2
	Hungria	0	0	1	1
	Irlanda	(62%) 24	9	6	39
	Itália	(67%) 22	4	7	33
	Lituânia	1	0	0	1
	Luxemburgo	1	0	0	1
	Malta	1	1	1	3
	Países Baixos	(79%) 54	3	11	68
	Noruega	(71%) 10	1	3	14
	Polónia	0	1	0	1
	Portugal	(80%) 16	1	3	20
	Roménia	3	2	2	7
	Eslováquia	0	0	2	2
	Espanha	(24%) 4	7	6	17
	Suécia	(41%) 8	17	9	44
	Suíça	(62%) 8	4	1	13
	Turquia	(50% 18	8	10	36
	Reino Unido	(56%) 49	19	20	88
Total		310	133	145	588

Tabela 11 Adequação da habitação em relação à idade

		Espera permanecer na sua habitação atual nos próximos 10 anos?			
		Sim	Não	Não sei	Total
Qual é a sua idade? Marque a opção que mais se adequa.	35-44	150	65	72	287
	45-54	112	35	50	197
	55-64	47	13	22	82
	65+	13	3	6	22
Total		322	116	150	588

A análise sistemática dos comentários, como parte da análise qualitativa, começou com as respostas do Reino Unido e da Irlanda antes de se acrescentar o conteúdo de outros países. Esta adição faseada de dados permitiu identificar uma distinção única entre as respostas britânicas e irlandesas, através da referência recorrente a uma palavra específica: "bungalow". O termo parece traduzir a solução habitacional mais desejada pelas pessoas desses países: uma vivenda térrea não geminada. No entanto, à medida que mais dados de outros países europeus foram adicionados, o uso da palavra tornou-se menos frequente resultando em menos proeminência dentro da nuvem de palavras.

Comentários relativos à habitação foram categorizados em dois *nodes*:
Adequação da habitação - aspetos que tornam um lar adequado para viver - e Inadequação da habitação - aspetos que dificultam a utilização da habitação. Nas nuvens de palavras que foram construídas, utilizando o conteúdo destes *nodes*, as palavras "apartamento", "cadeira de rodas" e "acessível" aparecem em tamanho maior, mostrando que são mencionadas mais vezes pelos participantes. No entanto, neste contexto habitação adequada refere-se a um domicílio acessível, enquanto que habitação inadequada se refere a um domicílio não acessível, veja a **Figura 7 (Anexos)**.

A análise sugere que o indivíduo vive numa habitação inadequada por duas razões principais
– dinheiro e/ou falta de uma alternativa adequada:

> "Sou obrigado a permanecer nesta casa sem acessibilidades porque não tenho dinheiro suficiente para ir para outro lugar e não tenho possibilidade de ter acesso a uma casa acessível

Curiosamente, utilizando um "mapa de calor" (quanto maior o número de ocasiões, mais intensa a cor) podemos ver o número de comentários ligados à "habitação adequada" e à "habitação inadequada" por país, ver **Figura 8 (Anexos)**. O mapa mostra claramente que nos Países Baixos, Suécia e Suíça, mais inquiridos estão satisfeitos com a sua situação habitacional, o que pode estar

relacionado com a ajuda financeira e a disponibilidade de habitação adaptada oferecidas nestas regiões.

É importante salientar que a questão da acessibilidade não se refere apenas ao acesso ao nível de entrada e a caixilhos largos para utilizadores de cadeiras de rodas. Muitas pessoas mencionaram o desafio atual, futuro ou presumível colocado pela existência de degraus, exteriores e interiores, e a ausência de elevador. De uma forma geral, a análise dos comentários sobre habitação denota a ideia de que existem vários desafios a conquistar, nomeadamente obstáculos físicos e que os resultados se relacionam com temas como a dor e o cansaço.

MOBILIDADE, AUXILIARES DE MARCHA E APOIOS GOVERNAMENTAIS

Tal como identificado anteriormente, a dificuldade de mobilidade constitui um desafio que afeta a grande maioria dos participantes. Este conjunto adicional de perguntas foi apresentado sob o título "Direito à mobilidade autónoma". A grande maioria dos inquiridos (77% n=436) usa ajudas de mobilidade para se deslocar dentro e fora do ambiente doméstico. Especificamente, cadeiras de rodas (72%), auxiliares de marcha (42%) e ajudas ortopédicas (27%) foram mencionadas pelos participantes. Como pode observar-se na **Tabela 12**, os participantes da Noruega têm o maior "rácio de utilização de auxiliares", enquanto que a Turquia tem o rácio mais baixo entre utilizadores e dispositivos de auxílio. É importante notar que à medida que se aproxima o meio do inquérito, menos pessoas completam todas as perguntas, com apenas 567 dos 650 participantes a completar a pergunta "12" sobre dispositivos de auxílio, uma percentagem de desistência de 13%.

Tabela 12 Utilização de dispositivos de auxílio por país

Necessita da ajuda de auxiliares de marcha para se mover, quer seja em casa ou fora dela?

		Sim	Não	Total	Percentagem de utilizadores
Em que país europeu reside?					
	Bélgica	20	4	24	83%
	França	41	21	62	66%
	Alemanha	68	18	86	79%
	Irlanda	32	5	37	86%
	Itália	20	11	31	65%
	Países Baixos	58	10	68	85%
	Noruega	13	1	14	93%
	Portugal	12	8	20	60%
	Espanha	11	4	15	73%
	Suécia	36	6	42	86%
	Suíça	10	3	13	77%
	Turquia	15	17	32	47%
	Reino Unido	72	14	86	84%

Foi perguntado aos participantes se e como é que as suas necessidades pessoais de mobilidade mudaram nos últimos cinco anos. Como podemos ver na **Figura 9 (Anexos)**, uma grande percentagem (35%) dos participantes declarou que as suas necessidades de mobilidade não sofreram alterações. Pouco menos de um quarto (24%) constatou que dependem, agora, mais de dispositivos de auxílio de locomoção quando vão para o exterior, mas afirmaram que as suas necessidades dentro de casa não se alteraram. Perto de um terço (30%) observou que dependem mais de dispositivos de auxílio de locomoção tanto no interior como no exterior e um quinto (21%) afirmou que agora precisam de novos dispositivos de assistência de que não precisavam anteriormente. Uma percentagem semelhante (21%) apresenta maior dependência da assistência pessoal.

Na questão seguinte, foi perguntado aos participantes se consideram receber um contributo adequado por parte do governo (ou outros organismos) para suprir as alterações nas necessidades de mobilidade. Ainda que esta questão seja relevante apenas para aqueles que observaram mudanças nos últimos 5 anos, não fomos capazes de operar uma pesquisa algorítmica no inquérito.

Como tal, todos os participantes foram convidados a responder, tendo a maioria (56%) sugerido que os apoios governamentais para questões de mobilidade são inadequados (**Figura 10**). Na **Tabela 13**, podemos observar que muito poucos países foram apontados como oferecendo apoio adequado, nomeadamente a Itália, Holanda, Noruega, Suécia e Suíça.

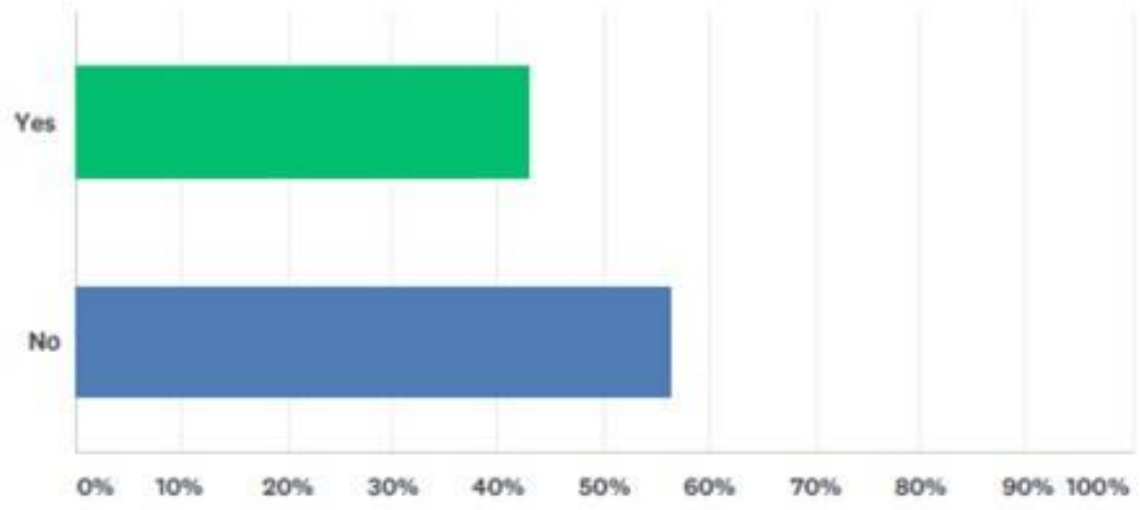

Figura 10 Apoios governamentais a questões de mobilidade

Tabela 13 Apoios governamentais destinados a questões de mobilidade por país

		Sim %	Não %	
Em que país Europeu reside?	Áustria	67	33	
	Bélgica	50	50	N=24
	República Checa	0	100	
	Dinamarca	25	75	
	Finlândia	57	43	
	França	37	63	N=62
	Alemanha	46	54	N=80
	Grécia	0	100	
	Hungria	0	100	
	Irlanda	36	64	N=36
	Itália	53	47	N=30
	Lituânia	0	100	
	Luxemburgo	100	0	
	Malta	33	67	
	Países Baixos	56	44	N=68
	Noruega	62	38	N=13
	Portugal	30	70	N=20
	Roménia	14	86	
	Eslováquia	0	100	
	Espanha	43	57	N=14
	Suécia	52	48	N=42
	Suíça	54	46	N=13
	Turquia	17	83	N=29
	Reino Unido	39	61	N=85

EMPREGO

Como já referimos, mais de metade dos participantes encontram-se empregados (54%) com mais de um quarto (28%) a ocupar postos de trabalho a tempo inteiro. Como pode ver-se na **Figura 11**, um quinto (22%) disse estar desempregado com 16% (n=89) a dizer-se reformado.

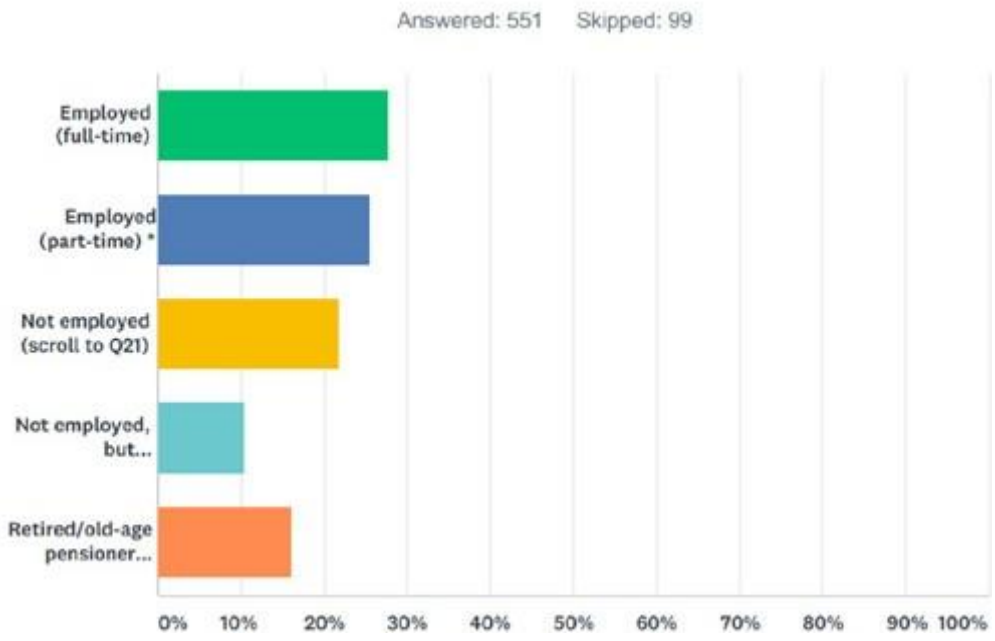

Figura 11 Emprego

Quando questionadas sobre se trabalhavam menos de momento do que há 5 anos, a grande maioria (73% n=267) dos inquiridos que disseram estar empregados a responderam que não, afirmaram ter trabalhado ao mesmo nível dos anos anteriores; 54% (n=196) esperam trabalhar ao mesmo nível nos próximos 5 anos. No entanto, entre aqueles que reduziram o nível de atividade (27% n=97), na maioria dos casos isto deveu-se à SBH (61%). Mais uma vez, existe uma correlação direta entre estes resultados e a idade dos participantes, sendo os mais velhos mais afetados pela deficiência, o que leva à redução do nível de atividade.

A análise qualitativa sugere que para alguns inquiridos, os desafios colocados pela SBH em contexto de emprego (e, na mesma linha, da educação) foram superados. Além disso, para alguns o facto de terem um emprego e se sentirem "úteis" é uma fonte de orgulho e até de afirmação. No entanto, para muitos outros, encontrar emprego foi difícil e isto está muitas vezes diretamente relacionado com a atitude dos empregadores e as acessibilidades do local de trabalho:

“Assim que mencionas que tens uma deficiência, eles simplesmente não querem saber de ti.”

“Enorme luta para convencer as pessoas a desfocar do que não posso e focar no que posso fazer.”

“A partir do momento em que entras és olhado de lado devido à dificuldade de locomoção. Pensam que tens uma deficiência mental.”

"Foi bastante difícil devido à falta de edifícios acessíveis a cadeira de rodas."

Lemos vários comentários que apontavam no sentido de que o sector público está melhor preparado do que o sector privado, talvez porque o sector público é mais recetivo aos regulamentos relativos à acessibilidade e igualdade de oportunidades.

AUXÍLIO E APOIOS ESTATAIS

Foi perguntado aos participantes se têm acesso a apoio formal estatutário (por exemplo, assistente social, cuidados ao domicílio, assistência pessoal) ou apoio informal, incluindo ajuda oferecida pela família ou amigos. Um grande número (31% n=157) indicou não ter qualquer tipo de apoio, ressalvando que esse fator não afeta, de momento, a sua independência. Para metade dos respondentes, as suas necessidades de apoio são totalmente ou em parte cobertas por agentes formais e/ou informais (32%). Como se pode observar na **Tabela 14**, os Países Baixos destacam-se como o país que mais apoio oferece, sendo a Turquia o lugar com a maior proporção de participantes cujas necessidades não estão a ser satisfeitas.

Tabela 14 Necessidade de apoios por país

		Considera que a sua necessidade de apoios é suprida?			
		Sim	Não	Em parte	Total
Em que país europeu reside?	Áustria	3	0	2	5
	Bélgica	8	5	9	22
	República Checa	1	0	0	1
	Dinamarca	1	1	3	5
	Finlândia	5	0	0	5
	França	20	13	18	51
	Alemanha	37	13	28	78
	Hungria	0	0	1	1
	Irlanda	17	4	12	33
	Itália	11	3	11	25
	Lituânia	1	0	0	1
	Luxemburgo	0	0	1	1
	Malta	1	0	1	2
	Países Baixos	45	4	15	64
	Noruega	9	2	1	12
	Portugal	13	3	3	19
	Roménia	3	5	0	8
	Eslováquia	2	0	0	2
	Espanha	6	4	2	12
	Suécia	20	9	11	40
	Suiça	6	0	3	9
	Turquia	5	9	9	23
	Reino Unido	34	17	28	79
Total		248	92	158	498

O inquérito também questiona acerca de subsídios/benefícios estatais (tais como alojamento, deficiência, desemprego ou benefícios fiscais), apoios não financeiros (tais como habitação social, serviços sociais, assistente pessoal, ou outros) e seguro de saúde. Cerca de um quinto (17%) de todos os participantes não recebe ajuda, benefícios ou apoios e a correlação com a idade sugere que são os mais jovens, empregados e em relativamente boa saúde que não recebem ajudas financeiras ou apoio em espécie.

Quando questionados se nos últimos cinco anos tinham sofrido uma redução na elegibilidade para os direitos apenas 16% disseram que sim, com a grande maioria (61%) a responder com um categórico: Não. Os participantes também foram convidados a considerar o futuro e se esperam uma redução na elegibilidade para os direitos devido ao envelhecimento com SBH nos próximos cinco anos. Dezanove por cento responderam "Sim", com muitos (38%) a optarem por assinalar a opção "Não tenho a certeza".

A análise dos comentários relacionados com o nível de apoio recebido sugere que existem pessoas com uma experiência muito positiva neste campo:

> "Os serviços de saúde foram espantosos em arranjar-me uma plataforma elevatória para que possa movimentar-me autonomamente por todo o edifício".

No entanto, muitos mais manifestaram frustração perante a complexidade da burocracia e apoios negados, quer devido à avaliação das necessidades, quer devido à elegibilidade para apoios financeiros:

> "Não tenho quaisquer ajudas após várias candidaturas, embora precisasse realmente dela."

> "Rejeitado – não constatamos necessidade. Estou muito zangado!"

> "Desde que possas trabalhar, eles não querem saber"

Há uma ideia consistente, em todos os países, de que o sucesso na obtenção de ajuda depende frequentemente da ajuda interna do sistema - por exemplo, a saúde ocupacional, tal como citado acima. Isto aliado à ideia geral de que as pessoas dependem de um sistema antiquado ou obscuro, resulta em sentimentos de injustiça. No entanto, houve quem reconhecesse que as necessidades básicas estavam a ser satisfeitas:

> "Do ponto de vista da assistência pessoal e da enfermagem, não me posso queixar"

> "Tenho um cuidador para me ajudar a tomar banho de manhã e um para ajudar a deitar-me à noite e outro uma vez por semana para limpezas".

No entanto, as necessidades de questões que tornam a vida mais fácil (ajuda na lida doméstica, jardinagem, etc.) foram deixadas de lado:

"Requeri apoio domiciliário, mas não fui aceite, pois é de baixa prioridade segundo os serviços estatutários".

"Preciso urgentemente de alguém que me ajude nas limpezas. Atualmente não ganho o suficiente para poder contratar alguém e estou demasiado apta para estar aos cuidados de uma enfermeira."

"Não beneficio de quaisquer apoios e não sei onde os requerer. Seria muito bem-vinda ajuda na lida da casa, jardim, etc."
Sinto-me demasiado cansado para fazer essas tarefas."

A análise indica que os inquiridos obtêm ajudas para cuidados básicos ou essenciais, para fazer face a necessidades urgentes de saúde e cuidados, mas não necessariamente a ajuda necessária para viver uma vida mais plena e feliz. Há uma ideia de que muitas pessoas são consideradas suficientemente saudáveis ou bem acompanhadas o que leva a que não lhes sejam garantidas ajudas:

"Fui considerado "demasiado saudável" para obter ajuda e apoios pois continuo a trabalhar e a conseguir andar, no entanto encontro-me numa situação mais débil do que há uns anos."

Há uma lacuna no sistema." Constata-se também uma dependência de um parceiro (ou familiar), de quem vive com um:

"O meu marido dá-me todo o apoio de que preciso, ele tornou-se o meu cuidador à medida que a minha situação se agravou."

"É o meu marido que me ajuda em casa."

Como sugere a análise dos dados quantitativos, alguns participantes concordaram que esta ajuda da família e dos amigos responde parcialmente ou na totalidade às suas necessidades de apoio. No entanto, outros expressaram a tensão entre ser visto como "inferior" e a necessidade/procura por mais independência:

"Gostaria de estar numa posição em que não dependesse de terceiros".

A análise qualitativa ilustra um sistema que ajuda aqueles cuja deficiência requer assistência para responder às principais necessidades de cuidados. No entanto, apesar disso, o sistema ainda negligencia muitos que têm de se esforçar muito para completar tarefas da vida quotidiana. Esta é uma observação baseada em comentários vindos de toda a Europa que faziam constantemente referência a cortes nas ajudas governamentais, associados à falta da ajuda desejada.

PARTICIPAÇÃO NA VIDA SOCIAL

Perguntámos aos participantes se participavam regularmente em atividades da vida social à sua escolha (como cultura, desporto, passeios com amigos, viagens, hobbies). A grande maioria (72%) está socialmente ambientado, mas um dado preocupante é que uma pessoa em cada quatro se sente em isolamento social. Como pode ver-se na **Tabela 15** e com base nas respostas, é na Turquia e na Bélgica que se regista um maior isolamento social, enquanto que Portugal e a Suíça têm a maior percentagem de participantes totalmente envolvidos em atividades sociais. No entanto, e como ressalvámos, a dimensão da amostra e a estratégia de recrutamento podem limitar a aplicabilidade dos resultados. Especificamente aqui, o número de participantes é o seguinte: Turquia n=42, Portugal n=20, Bélgica n=26, Suíça n=12. Esta ressalva também se aplica a outras partes do relatório.

Tabela 15 Classificação cruzada entre país e vida social

					Total	
		Yes	No	I'm not sure		% of 'No's
Which European country do you live in?	Austria	5	0	0	5	0
	Belgium	13	9	0	22	41
	Czech Republic	1	0	0	1	0
	Denmark	3	1	0	4	25
	Finland	4	1	0	5	20
	France	31	19	0	50	38
	Germany	59	18	0	77	23
	Greece	1	0	0	1	0
	Hungary	0	0	1	1	0
	Ireland	23	7	2	32	22
	Italy	17	5	2	24	21
	Lithuania	1	0	0	1	0
	Luxembourg	1	0	0	1	0
	Malta	2	0	0	2	0
	Netherlands	49	8	8	65	12
	Norway	13	0	0	13	0
	Portugal	18	2	0	20	10
	Romania	3	5	0	8	63
	Slovakia	1	0	1	2	0
	Spain	8	3	1	12	25
	Sweden	32	6	2	40	15
	Switzerland	7	1	1	9	11
	Turkey	15	11	0	26	42
	United Kingdom	52	25	2	79	32
Total		359	121	20	500	24

Os inquiridos foram convidados a refletir sobre o seu nível de atividade social nos últimos 5 anos e a considerar as perspetivas de interação social nos próximos 5. Diferentemente de noutros aspetos, a maioria dos participantes (52%) notaram uma alteração negativa nas suas atividades sociais nos últimos 5 anos, que atribuem ao processo de envelhecimento. Considerando este facto, talvez não surpreenda que metade dos participantes tenha antecipado uma mudança para pior no que diz respeito às atividades sociais nos próximos 5 anos.

A questão do impacto que o envelhecimento em pessoas com spina bifida ou hidrocefalia tem nas relações íntimas, foi também incluída neste conjunto de perguntas. Foi pedido aos participantes que considerassem o impacto que esta questão pode ter na relação com um cônjuge, parceiro ou potenciais parceiros, metade dos inquiridos não relatou qualquer alteração. No entanto, uma percentagem significativa (41%) declarou que é agora mais difícil iniciar e desfrutar de uma relação íntima do que antes. É importante salientar que muitos participantes (n= 163) não completaram esta pergunta (P 31) e, nesta fase, saltaram a questão ou saíram do inquérito.

Embora tenha sido incluída uma pergunta específica sobre alterações na vida íntima, foram registadas menções a "sexo" ao longo do inquérito, como se pode ver na **Figura 12 (Anexos)**. De notar que, como parte do processo de envelhecimento, as pessoas podem sentir um declínio da libido, mas há outros desafios assinalados pelos participantes. Mais especificamente a dor e a incontinência foram ambas mencionadas como barreiras ao sexo, tornando-o "difícil". Este é claramente um fator de infelicidade e, embora um declínio gradual da libido possa ser inevitável, o mesmo não se aplica no caso da dor e da incontinência.

A ideia generalizada de deterioração da saúde, inferida da análise dos dados qualitativos, sugere que os efeitos do envelhecimento aparecem mais precocemente nos portadores de SBH. O aumento das dificuldades físicas originou prejuízos na saúde mental e no envolvimento social, conceitos indissociáveis.

> "Sinto-me mais cansado, por isso sou menos ativo (na vida social)".
>
> "Tenho mais dificuldades de locomoção, por isso faço menos planos sociais".
>
> "... o cansaço e as dores afastam-me gradualmente da minha família e dos meus amigos. Sinto-me cada vez mais e mais isolado."

Muitos falaram da importância que a vida social tem para elas. A nuvem de palavras na **Figura 13 (Anexos)** mostra as atividades em que os inquiridos estão envolvidos. Muitos reconheceram que isto implica esforço, mas que o consideram importante para uma vida plena:

> "Tens de fazer planos e não te isolares"
>
> "Sair com outras pessoas, e ter uma atitude positiva também ajudam"

Houve ainda muitas pessoas a mencionar o papel de grupos de apoio como atividade social. Por exemplo:

> "É algo muito positivo conhecer outras pessoas com os mesmos problemas". É uma boa forma de obter dicas e aconselhamento sobre os nossos direitos, etc."

Dada a importância da socialização, talvez não seja surpreendente que haja muitos comentários relacionados com os obstáculos a esta:

> "…a minha mobilidade e a minha incontinência têm vindo a deteriorar-se e fico muito mais cansado agora."

> "Tento sair o mais possível de casa, mas o cansaço crescente e a deterioração geral da saúde por vezes são um obstáculo. Além disso há muitos lugares ainda inacessíveis, por isso não posso simplesmente sair sem algum planeamento prévio".

A fadiga ou cansaço foram também mencionados ao longo das respostas ao inquérito, associados a uma redução da energia, à dor e a uma redução dos contactos de trabalho e sociais. A socialização é de facto "difícil" e é possível ver como, para alguns, as mudanças físicas atribuídas ao envelhecimento conduzem ao risco de um ciclo negativo de aumento do isolamento e do declínio da saúde mental.

SAÚDE

O conjunto de questões relativas à saúde deu aos participantes uma oportunidade de refletir acerca da sua saúde física e mental. Uma grande percentagem dos inquiridos (42%), classificaram a sua saúde física geral como mediana. No entanto, quando convidados a considerar os 5 anos anteriores, 70% dos participantes reconheceram que a sua saúde geral piorou, com um em cada quatro a sugerir que é muito pior agora do que antes. A saúde mental, por outro lado, foi classificada como boa ou "bastante boa" por 54% dos participantes (n=263).

Para explorar outros aspetos específicos da saúde dos inquiridos pediu-se que considerassem os seus sintomas nos últimos 5 anos. Questionados sobre a incontinência e a dor, respetivamente, 35% e 38% dos participantes disseram ter sentido uma deterioração do seu estado. Quarenta e cinco por cento dos inquiridos disseram ter sentido uma deterioração do estado da coluna/costas, mas as alterações relacionadas com a hidrocefalia foram moderadas. Treze por cento dos participantes notaram que esta se agravou, com 70% afirmando não terem observado quaisquer alterações nos últimos 5 anos.

Rotinas de sono e o controlo do peso foram dois fatores que a grande maioria (64%) dos participantes notaram deteriorar-se, por outro lado, a pele permanece sem alterações e não constituiu um desafio de saúde significativo. Um registo semelhante (57%) foi observado em relação à circulação sanguínea com uma deterioração correspondente ao avanço da idade.

A análise qualitativa dos comentários relacionados com a questão da saúde, ofereceu uma visão única que complementou verdadeiramente estas estatísticas. Como podemos ver na **Figura 14 (Anexos)**, muitos comentários centraram-se na preocupação com a deterioração do estado de saúde. Existem muitas menções a redução da mobilidade, incontinência e uma sensação geral de declínio:

"Estou a perder cada vez mais a minha força"

"... à medida que envelheço noto que a minha mobilidade fica mais limitada".

"Tudo está a deteriorar-se".

A dor foi outro sintoma mencionado de forma constante nos comentários adicionais dos participantes. A análise do número de menções por país no mapa de calor (**Figura 15**) ilustra que um número enorme de menções veio do Reino Unido, o que pode ser

explicado, apenas em parte, pelo tamanho da amostra britânica.

Não podemos responsabilizar a tradução, pois a dor (ou sinónimos) foram utilizados em respostas noutros países, mas, como mostra o mapa, em menor número. As razões para este facto não são claras e requerem maior investigação.

Figura 15 Mapa de calor: Dor

Cases	Pain	Total
Austria	0	0
Belgium	2	2
France	7	7
Germany	3	3
Greece	0	0
Ireland	3	3
Italy	2	2
Luxembourg	0	0
Netherlands	3	3
Norway	4	4
Portugal	0	0
Romania	1	1
Spain	0	0
Sweden	4	4
Switzerland	2	2
Turkey	1	1
UK	12	12
Total	**44**	**44**

É evidente que a dor é uma questão essencial para muitas pessoas, frequentemente associada à falta de energia ou cansaço; de facto, a dor crónica é extenuante! No entanto, não é claro se as pessoas descrevem a mesma dor (por exemplo, dor nas articulações, dor neuropática, etc.).

"Sinto dor todo o dia"

"As dores e a exaustão regem a vida social."

"O meu principal problema é a dor, se fosse mais fácil geri-la, eu seria mais feliz."

O aumento dos problemas de incontinência foi outro tema identificado ao longo do inquérito. Com impacto em várias áreas da vida, por vezes de forma bastante significativa:

"Deixei de trabalhar quando a minha incontinência piorou"

"Tornei-me novamente incontinente, portanto agora é mais difícil estar aberto a relações"

"Devido a problemas intestinais e de bexiga, não posso participar em quaisquer atividades sociais, pois os meus problemas regem a minha vida"

É notória e clara a presença de problemas crescentes e graves relativos à incontinência que afeta vários outros aspetos da vida, ver **Figura 16 (Anexos)**. As referências à saúde mental nas respostas ao inquérito estão representadas na **Figura 17 (Anexos)** onde é notório que a depressão e a ansiedade são questões críticas para muitos inquiridos que denunciam a ligação entre a saúde física e mental:

"Só recentemente desenvolvi problemas de saúde mental, em parte devido ao declínio do meu estado de saúde geral".

"Estou, neste momento, a sofrer, tanto física como mentalmente, neste momento. Não posso viver a vida como quero".

"Sinto-me muitas vezes incompreendido por amigos e familiares e por esta sociedade que nada faz para nos ajudar a viver como qualquer outra pessoa.
Por isso sinto frequentemente sentimentos de tristeza, ansiedade e complexos de inferioridade."

Alguns, por outro lado, relatam uma boa saúde mental e mencionam as ferramentas que possuem para combater a sensação de solidão ou isolamento:

"Nunca tive depressão e não tenho tendência a isso. Sou uma pessoa de pensamento positivo"

"Sou uma pessoa otimista por natureza!"

Isto é uma chamada de atenção de que a experiência de cada um é diferente. Alguns são naturalmente positivos acerca da vida e resilientes aos desafios colocados pelo envelhecimento com spina bifida. No entanto, outros não o são - e essas dificuldades estão a ter um efeito nocivo na sua saúde mental e qualidade de vida.

QUICKIE

RESILIÊNCIA

O conceito de resiliência, que surgiu durante a codificação e análise qualitativa, é definido como "a capacidade de resistir ou recuperar da adversidade". Conseguimos combinar alguns subtemas relacionados com a "satisfação": os aspetos da vida com os quais as pessoas estão satisfeitas "Adequação do lar", "Envolvimento social" e "Satisfação das necessidades a nível de apoios" foram temas que contribuíram para a resiliência, como podemos observar na **Figura 18 (Anexos)**.

> "Continuar a cuidar de si próprio e a manter-se ativo é extremamente importante".

> "Uma vez que temos de lutar constantemente com o nosso corpo e de lidar com mudanças e declínio de capacidades, temos de aprender a otimizar processos que tornem a nossa vida mais simples e o que fazer para atrasar o declínio da nossa saúde".

Os comentários conseguidos através do inquérito *online* ilustram uma vida a tornar-se difícil em vários aspetos menos visíveis mais que se somam para um efeito mais significativo. No entanto, nem todos estão em linha com tal representação do envelhecimento, alguns participantes mostram que, ao procurarem formas de facilitar a sua própria vida, estão também a procurar estratégias para lidar melhor com as dificuldades que enfrentam, por outras palavras, melhorar a sua resiliência.

> "Eu amo viver e não importa se não é fácil, vale a pena."

> "Tenho uma atitude positiva em relação à vida e as palavras de ordem na família são: GRAÇAS A DEUS!!!! Ele está sempre lá, mesmo que não o vejamos."

> "Há que tentar uma e outra vez, sem desesperar, porque na Turquia ninguém dá oportunidades às pessoas com deficiência.
> Tens de as conseguir a pulso."

DISCUSSÃO

Como referimos anteriormente, o avanço das ciências médicas, na saúde pública e o rápido desenvolvimento das tecnologias tiveram um impacto significativo na longevidade. As alterações demográficas são evidentes a nível mundial e o número de adultos mais velhos está a aumentar de ano para ano. No entanto, o envelhecimento encontra-se frequentemente associado a alterações fisiológicas, um declínio das capacidades mentais e, nalguns casos, um aumento da fragilidade e da debilidade do estado de saúde. Aqueles que envelhecem com o peso de viver com uma doença crónica, são mais vulneráveis a riscos que podem afetar a sua saúde e bem-estar. Compreender as transições evolutivas e relativas à duração de vida das pessoas relacionadas com o envelhecimento, pode ajudar a saber mais sobre estes riscos.

O conceito de transição, no contexto das pessoas com SBH mais velhos, envolve uma resposta pessoal à mudança e às necessidades associadas. Dentro das ciências sociais, o surgimento de uma teoria de médio alcance[1] oferece um entendimento com base no qual podemos articular caraterísticas únicas, elementos centrais e padrões de resposta a experiências complexas e multidimensionais. Estando em processo de transição, o indivíduo deve ter consciência das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais que estão a ocorrer e estar envolvido no próprio processo. Exemplos de envolvimento na transição[2] incluem a procura de informação, seguir exemplos, preparar-se ativamente e adaptar a sua atividade progressivamente

Para entender por completo um processo de transição, é necessário descobrir e descrever os efeitos e significados das experiências vividas ao longo de um período de tempo. A processo pode iniciar-se com os primeiros sinais de antecipação, perceção ou demonstração de mudança e concluir com um eventual "fim", que é marcado como um novo começo ou um período de estabilidade. Uma vez que as transições se desenrolam ao longo do tempo, a identificação de fatores que conduzem o indivíduo no sentido ou da vulnerabilidade e risco permite uma avaliação precoce e uma intervenção planeada por agentes designados. Estes podem ser empregadores, médicos, assistentes sociais, ou agentes informais, tais como o pessoal das associações nacionais. Tais intervenções devem ser centradas no indivíduo e garantir que as vontades deste são tidas em conta ao formular e propor um pacote de apoio dinâmico e integrado.

1 Meleis, A.I., 2010. Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. Springer publishing company.

2 Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H. and Schumacher, K., 2000. Experiencing transi- tions: an emerging middle-range theory. Advances in nursing science, 23(1), pp.12-28.

Alguns indicadores ressaltados pela academia, para suportar um processo de transição saudável e significativo, incluem a narrativa dos doentes que destaca explicitamente: "não se sentir isolado", 'interagir", "estabelecer-se", "desenvolver confiança" e "saber lidar com os problemas". Os indicadores de que a transição é bem-sucedida incluem a aquisição de um sentido de domínio sobre novas competências que são necessárias para gerir uma transição e a reconstrução de uma autoidentidade valorizada. É de notar que todos estes descritores podem ser observados no contexto de uma maior resiliência, conceito que se revelou como tema de grande importância na nossa análise.

O estudo aqui apresentado centrava-se no envelhecimento e procurava articular a experiência vivida pelos participantes de toda a Europa.

Os dados obtidos através do inquérito *online* permitiram-nos compreender o impacto das mudanças físicas, emocionais, sociais e contextuais nas pessoas com SBH que estão em transição para ou que se estão a adaptar ao envelhecimento.

Para muitos participantes mais jovens, que podem não ter ainda muita noção da viagem que enfrentam, o indicador inicial de transição surge sob a forma de declínio da mobilidade. Estes e outros iniciais podem ser indicadores de que é necessária intervenção preventiva para minimizar os riscos para o indivíduo.

Como sugerido pelo enquadramento de transição, os mais jovens devem procurar informação, preparar-se ativamente e modificar de forma proativa os seus hábitos para se prepararem para o futuro.

Os participantes deste estudo com idade mais avançada não só apresentam mais dificuldades de mobilidade como mais cansaço e mais dores, tendo mais dificuldade em cuidar do seu espaço físico e do ambiente doméstico. Os dados sugerem que embora exista um progresso na extensão da vida útil, as pessoas com SBH estão mais isoladas, a sua vida sexual está menos ativa, e estão mais ansiosas e deprimidas.

Embora haja disparidades entre os vários países europeus e na forma como os desafios foram enfrentados, é notório que muitas das questões identificadas mais amplas, exigiam mais do que uma única intervenção por parte de um único agente. Além disso, dada a proeminência das questões de saúde mental nos dados e o facto de os desafios associados ao envelhecimento poderem aumentar a pressão sobre o indivíduo, pode ser necessário apoio ou aconselhamento emocional no usufruto de cuidados holísticos ao longo da vida.

O enquadramento de transição salienta que o êxito da transição implica a participação ativa e a aquisição ou domínio de novas competências. Estas podem incluir estratégias e formas de reforçar a ideia de resiliência que poderão servir de atenuantes às adversidades que poderão surgir no futuro.

A análise de dados quantitativos e qualitativos oferece uma visão da experiência dos participantes e uma oportunidade de refletir sobre formas de prevenir ou minimizar o efeito nocivo do envelhecimento partilhando as melhores práticas. No entanto, há algumas questões que ficaram por responder que poderiam ser exploradas mais a fundo. Por exemplo: porque é que a dor assumiu tal relevância nas respostas do Reino Unido? O que estarão a Suécia, os Países Baixos e a Suíça a fazer de tão positivo em relação à habitação? Como é que algumas pessoas desenvolvem resiliência? A fim de aprofundar a nossa compreensão, é necessária uma abordagem mais aprofundada num próximo estudo.

RECOMENDAÇÕES

Os resultados demonstram que existe uma necessidade de apoiar as pessoas com SBH na questão do envelhecimento e melhorar a sua experiência de vida, em toda a Europa. Sugerimos que se considere uma abordagem integrada, a três níveis, para enfrentar os desafios que uma transição para a velhice comporta:

Diretrizes Sociais Europeias:

- Identificar áreas de melhores práticas para estabelecer modelos de ação para atuar e ajudar as pessoas (mais idosas) com condições neurológicas, tais como SBH;
- Compor um atlas de variação pormenorizado que interligue mapas com uma narrativa para identificar e abordar variações transitórias injustificadas de cuidados e promover a melhoria dos resultados em toda a Europa;
- Incentivar o desenvolvimento de um modelo de cuidados personalizados e holísticos para os mais idosos portadores de SBH apoiada por mão-de-obra sustentável e bem informada;
- Promover sistemas que possam fornecer informações sobre a transição para a velhice em pessoas com doenças neurológicas, tais como SBH;
- Defender uma prestação de serviços centrada no indivíduo, que inclua uma contribuição coordenada e integrada em matéria de saúde e cuidados sociais;
- Considerar a introdução de legislação para garantir o direito ao emprego e uma ocupação séria dos indivíduos cujo envelhecimento é acelerado;
- Desenvolver uma campanha de sensibilização à escala europeia sobre sexo, dirigida aos mais velhos, incluindo portadores de SBH;
- Disponibilizar mais apoio à investigação na área da neurologia, nomeadamente um enfoque na investigação qualitativa sobre o impacto do envelhecimento e identificação de medidas significativas para os membros da comunidade SBH

Nível nacional - algumas atividades podem ser levadas a cabo pelas organizações nacionais:

- Promover eventos de convívio para envolver a comunidade e coproduzir recursos pedagógicos e informativos como parte de um manual para a transição;
- Atenuar os efeitos do envelhecimento das pessoas com SBH pensando em formas de diminuir as consequências da incontinência e ajudando a gerir a dor e as questões de saúde sexual;

- Oferecer serviços suplementares para responder às necessidades dos adultos durante a sua transição para a velhice. Dar atenção aos serviços de saúde mental onde a procura supera a oferta;
- Desenvolver conteúdos de formação para profissionais, prestadores de cuidados e utentes sobre a transição para a velhice e incremento de ferramentas de resiliência;
- Apoiar as necessidades de prestadores de cuidados e parceiros de pessoas com SBH que transitam eles mesmos para a velhice.

Nível individual:

- Envolver-se em atividades que ajudem a adquirir conhecimentos e ferramentas de ajuda na transição para a velhice;
- Melhorar as capacidades de resiliência através da inscrição em formação apropriada, talvez ministrada por organizações nacionais, e através da utilização de recursos autónomos;
- Estudar formas de adaptar as atividades ao longo do tempo para fazer face às mudanças previsíveis decorrentes do envelhecimento.

AGRADECIMENTOS

Este relatório foi preparado pela IF em colaboração com os seguintes membros europeus da IF: Cato Lie (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norway), Mario Sel (Vlaamse Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, Belgium), Frank Larkin (Spina Bifida and Hydrocephalus Ireland), Andrée Biltgen (Association pour le Spina Bifida, Luxembourg), Teije Dijk (SBH Nederland, the Netherlands), Kristin Zeiner-Henriksen (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norway), **Liliana Sintra e Filipe Pereira (Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal)**, Eva Toft (Spin-off, Sweden), Sharon Levy (Spina Bifida Hydrocephalus Scotland). Dedicaram o seu tempo e energia no desenvolvimento e divulgação do inquérito sobre o envelhecimento e na discussão dos resultados, a fim de investigar as necessidades da comunidade de portadores de SBH no processo de envelhecimento.

Uma menção especial para Cato Lie (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norway), Mario Sel (Vlaamse Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus, Belgium), Teije Dijk (SBH Nederland, the Netherlands), Benoit Fourcroy (Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés, France), Jürgen Wolters and Bastian Schmatz (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. Bundesverband, Germany), Giulia Bizzotto (Associazione Spina Bifida Italia), **André Laia Teixeira (Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal)**, Adriana Tontsch (Asociatia Romana de Spina Bifida si Hidrocefalie, Romania), Andrej Drdul (Slovenská spolocnosi´ pre spina bifida a/alebo hydrocefalus, Slovakia), Elisabet Maldonado (Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia, Spain), Renée Höglin (Spin-off, Sweden) e Papatya Alkan Genca (Spina Bifida Dernegi, Turkey), que gentilmente se voluntariaram para traduzir o inquérito para a sua língua materna. A IF está particularmente grata àqueles que investiram uma grande parte do seu tempo na tradução de uma grande quantidade de respostas para o inglês.

A IF gostaria ainda de agradecer a Sharon Levy e ao investigador externo Kevin O'Donnell (Spina Bifida and Hydrocephalus Scotland), que realizaram uma análise aprofundada dos resultados do inquérito (em particular de todas as respostas abertas), apresentaram os resultados preliminares à IF e aos seus membros e redigiram este relatório e as suas recomendações.

Por último, mas não menos importante, a IF gostaria de agradecer a todas as organizações membro e à comunidade SBH por despenderem o seu tempo a preencher e partilhar o inquérito. O seu *feedback* foi essencial para o desenvolvimento deste relatório.

ANEXOS

Tabela 1 Em que país europeu reside?

		Frequência	Percentagem	Percentagem Válida	Cumulativa Percentagem
Válida	Áustria	10	1,5	1,5	1,5
	Bélgica	27	4,2	4,2	5,7
	Chipre	1	0,2	0,2	5,8
	República Checa	1	0,2	0,2	6,0
	Dinamarca	5	0,8	0,8	6,8
	Finlândia	10	1,5	1,5	8,3
	França	69	10,6	10,6	18,9
	Alemanha	98	15,1	15,1	34,0
	Grécia	2	0,3	0,3	34,3
	Hungria	3	0,5	0,5	34,8
	Irlanda	43	6,6	6,6	41,4
	Itália	41	6,3	6,3	47,7
	Lituânia	1	0,2	0,2	47,8
	Luxemburgo	1	0,2	0,2	48,0
	Malta	3	0,5	0,5	48,5
	Países Baixos	74	11,4	11,4	59,8
	Noruega	17	2,6	2,6	62,5
	Polónia	1	0,2	0,2	62,6
	Portugal	20	3,1	3,1	65,7
	Roménia	10	1,5	1,5	67,2
	Eslováquia	2	0,3	0,3	67,5
	Espanha	18	2,8	2,8	70,3
	Suécia	46	7,1	7,1	77,4
	Suíça	13	2,0	2,0	79,4
	Turquia	43	6,6	6,6	86,0
	Reino Unido	91	14,0	14,0	100,0
	Total	650	100,0	100,0	

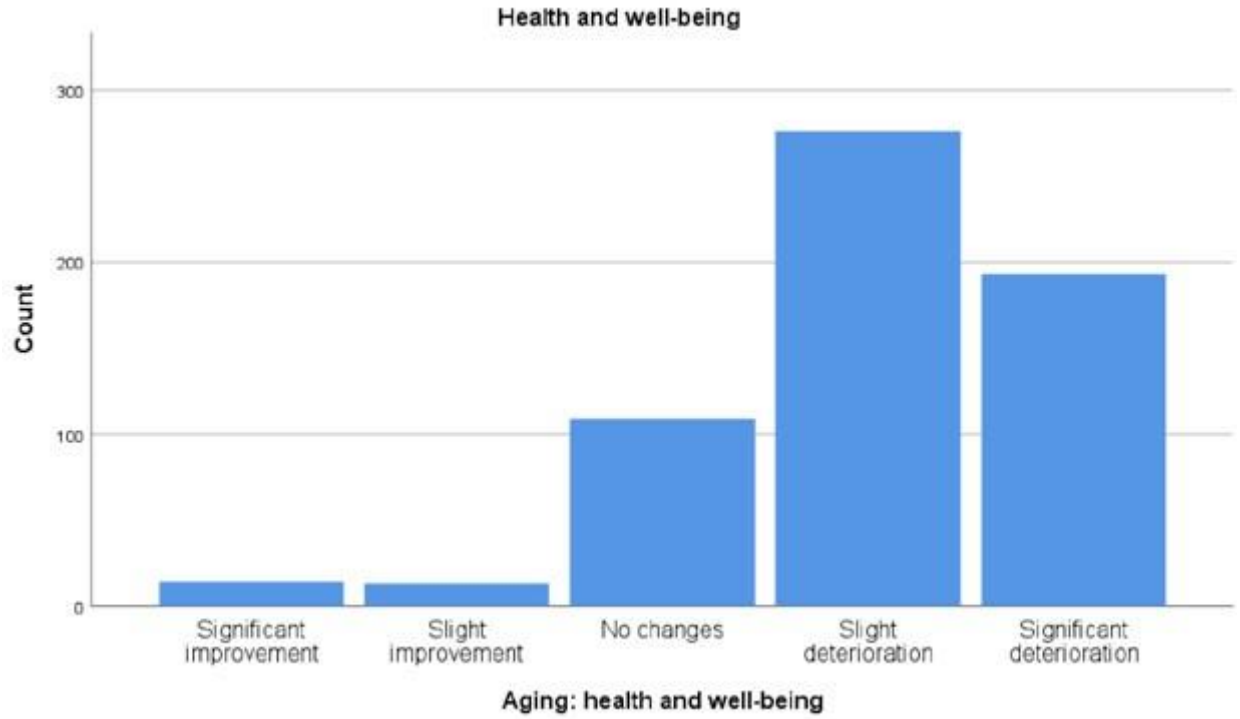

Figura 4 Saúde e bem-estar em geral

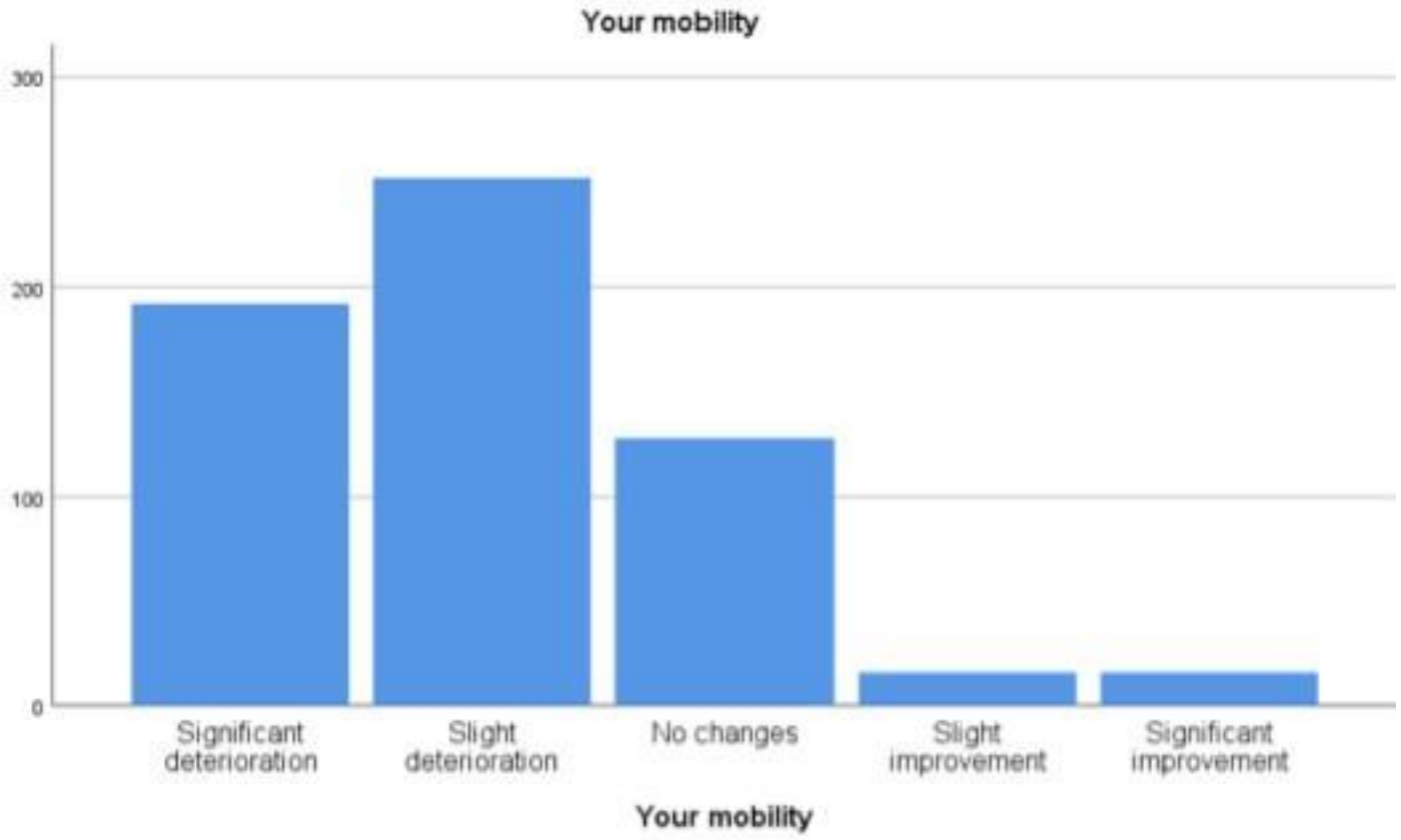

Figura 5 Impacto do envelhecimento na mobilidade

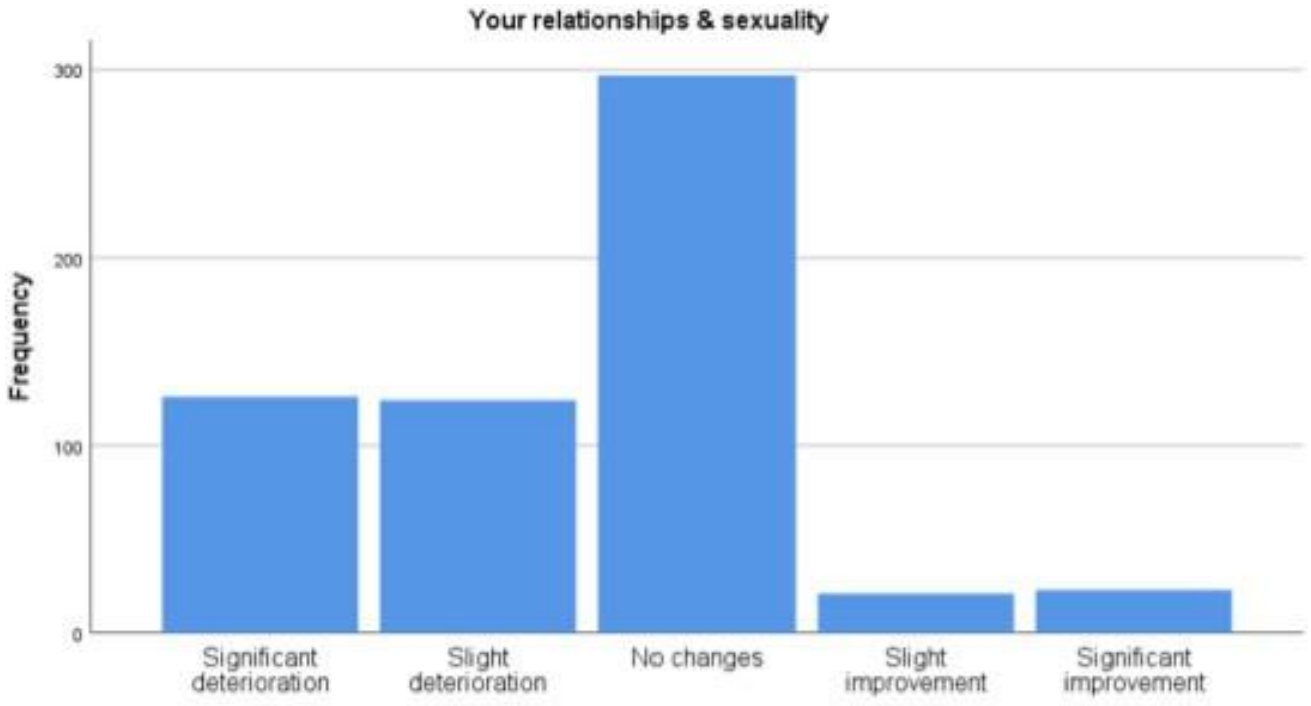

Figura 6 Relacionamentos e sexualidade

Tabela 7 Idade e relacionamentos / Sexualidade

		Relacionamentos e sexualidade					
		Deterioração significativa	Deterioração moderada	Sem alterações	Ligeira melhoria	Melhoria significativa	Total
Qual é a sua idade? Marque a opção que mais se adequa.	35-44	48	53	159	13	17	290
	45-54	46	41	96	6	5	194
	55-64	22	22	36	2	1	83
	65+	10	8	6	0	0	24
Total		126	124	297	21	23	591

Tabela 8 Idade e vida social

		Vida social					
		Deterioração significativa	Deterioração moderada	Sem alterações	Ligeira melhoria	Melhoria significativa	Total
Qual é a sua idade? Marque a opção que mais se adequa.	35-44	39	73	140	20	23	295
	45-54	41	63	74	8	11	197
	55-64	14	30	30	4	5	83
	65+	10	8	6	0	0	24

Figura 7 Nuvem de palavras: Inadequação da habitação

Cases	Home UNsuitability	Home suitability	Total
Austria	0	3	3
Belgium	16	8	24
France	20	20	40
Germany	31	32	63
Greece	1	2	3
Ireland	15	16	31
Italy	6	4	10
Luxembourg	0	0	0
Netherlands	12	37	49
Norway	4	5	9
Portugal	0	3	3
Romania	3	1	4
Spain	6	2	8
Sweden	3	20	23
Switzerland	0	7	7
Turkey	3	1	4
UK	34	48	82
Total	**154**	**209**	**363**

Figura 8 Mapa de calor: Inadequação da habitação

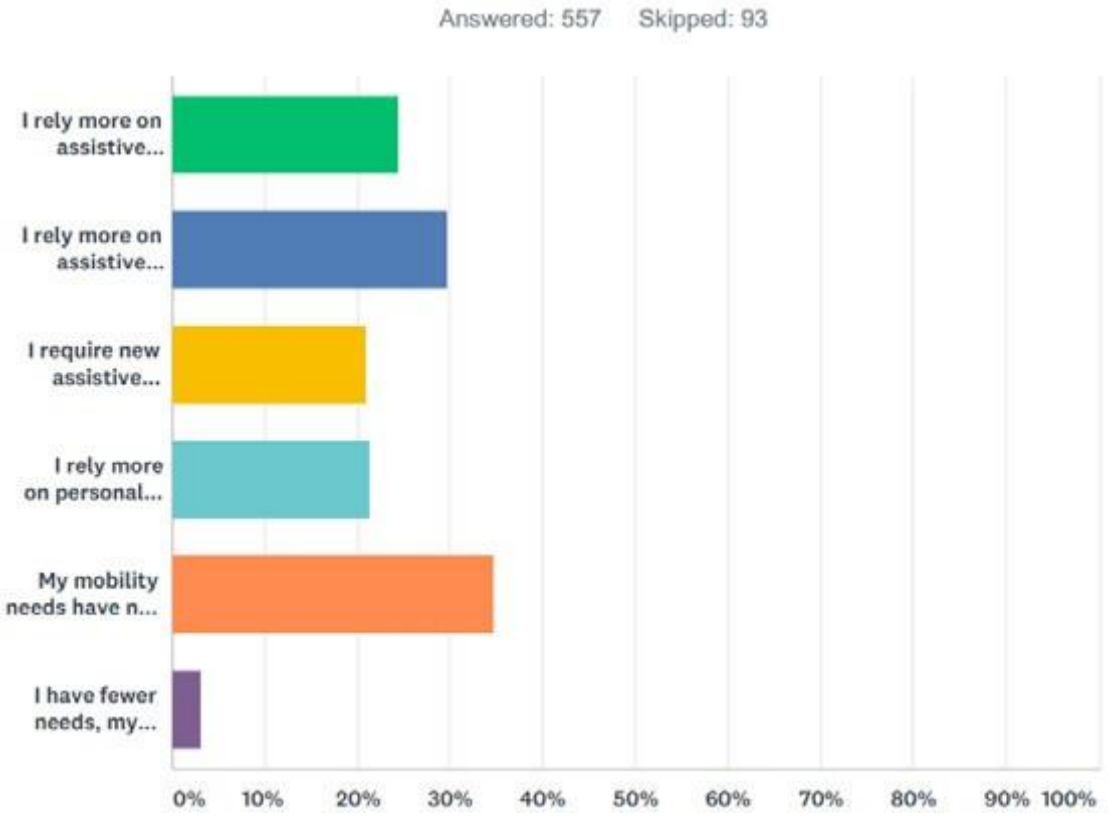

Figura 9 Alterações às necessidades de mobilidade nos últimos 5 anos

Figura 12 Nuvem de palavras: Sexo

Figura 13 Nuvem de palavras: Atividade social

Figura 14 Nuvem de palavras: Saúde física

Figura 16 Nuvem de palavras: Incontinência

Figura 17 Nuvem de palavras: Saúde mental

Figura 18 Nuvem de palavras: Resiliência

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Cellebroersstraat 16/Rue des Alexiens 16
B-1000 Bruxelas, Bélgica

www.ifglobal.org

VERSÃO EM LÍNGUA PORTUGUESA

Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal
Rua Botelho de Vasconcelos lote 567 letra D
1900-637 Lisboa
Portugal

www.asbihp.pt