

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

GEILA MARCIA MENEGUESSI

**PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA EM
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR
TRAUMÁTICA: UM ESTUDO SOBRE
INCONTINÊNCIA URINÁRIA**

BRASÍLIA

2012

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

GEILA MARCIA MENEGUESSI

PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR
TRAUMÁTICA: UM ESTUDO SOBRE INCONTINÊNCIA URINÁRIA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Políticas, práticas e cuidado em saúde e enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Dirce Bellezi Guilhem

BRASÍLIA
2012

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1001556.

Meneguessi, Geila Marcia.

M541p Percepção sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática : um estudo sobre incontinência urinária / Geila Marcia Meneguessi. -- 2012.
88 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2012.

Inclui bibliografia.

Orientação: Dirce Bellezi Guilhem.

1. Medula espinhal - Ferimentos e lesões. 2. Urina - Incontinência. 3. Bexiga. 4. Qualidade de vida. 5. Enfermagem. I. Guilhem, Dirce. II. Título.

ODU 616.711

GEILA MARCIA MENEGUESSI

PERCEPÇÃO SOBRE QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR
TRAUMÁTICA: UM ESTUDO SOBRE INCONTINÊNCIA URINÁRIA

Dissertação apresentada como
requisito parcial para a obtenção
do título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem,
da Universidade de Brasília.

Aprovada em: 06/08/2012

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Dirce Bellezi Guilhem – Presidente da Banca
Universidade de Brasília

Profª Drª Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo
Membro Efetivo, Externo ao Programa
Universidade de Brasília

Profª Drª Diana Lúcia Moura Pinho – Membro Efetivo
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Emerson Fachin Martins – Membro Suplente
Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

Dedico este estudo a várias pessoas que contribuíram direta e indiretamente para a realização deste projeto, sem o auxílio das quais considero que a caminhada seria árdua e longa.

Especialmente à minha querida orientadora Prof.^a Dirce, muito generosa e que prontamente me auxiliou em vários momentos de dúvida, sem a qual não seria possível a concretização deste trabalho.

À também querida professora Luciana Bampi, que disponibilizou seu tempo e contribuiu com várias sugestões que me auxiliaram muito.

À Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, que viabilizou a realização deste estudo na Unidade Sarah Brasília. Ainda, ao Centro Nacional de Controle de Qualidade, na figura da querida Eleonora, o qual me auxiliou na análise quantitativa dos dados. Aos técnicos bibliotecários, por me auxiliarem nos levantamentos dos artigos e facilitarem o acesso aos periódicos.

Aos professores que aceitaram participar da banca de avaliação da pesquisa.

Aos meus colegas de trabalho, sempre me incentivando e fazendo sugestões que enriqueceram o estudo, principalmente à psicóloga Renata Santinoni Vera, por suas contribuições na análise dos discursos.

À minha colega Mauren Alexandra Sampaio, que me ajudou na análise qualitativa dos dados.

Aos meus pais, Ismael e Elza, que sempre me apoiaram e acreditaram na minha capacidade. E aos meus queridos irmãos Adriano, Leandro e Caroline, enfim, a toda minha família, agradeço pelo amor incondicional.

Ao meu querido Raniere, por me apoiar nesse caminho à procura do conhecimento e sempre procurar me entender e ceder nossos momentos para o estudo. Meu amor, obrigada pela sua compreensão! Com você a minha vida é muito mais alegre.

A todos agradeço, por me ajudarem a tornar esta jornada menos árdua e mais gratificante, meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

MENEGUESSI, Geila Márcia. **Percepção sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática**: um estudo sobre incontinência urinária. 2012. 88 p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

A injúria medular pode causar alterações sensitivas, motoras e orgânicas, como a bexiga neurogênica, uma disfunção miccional que pode ocasionar incontinência urinária, com repercussão na qualidade de vida. O objetivo do estudo foi o de conhecer a percepção sobre incontinência urinária e sua influência na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. O delineamento escolhido foi o estudo descritivo do tipo transversal. A amostra contou com 101 indivíduos com paraplegia traumática. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, na qual foram aplicados dois instrumentos: um questionário sociodemográfico e clínico, com objetivo de se conhecerem as características demográficas dos entrevistados e as variáveis que influenciam na qualidade de vida; e o segundo, o International Consultation on Incontinence Questionnaire – Short Form (ICIQ-SF), um instrumento específico, que avalia a qualidade de vida de pessoas com incontinência urinária. Foi realizado o teste de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis para a análise das variáveis com significância estatística ($p > 0.05$). Além disso, foi realizada uma pergunta de caráter qualitativo com objetivo de conhecer a percepção dos entrevistados sobre incontinência urinária nas atividades diárias, analisada pela técnica de Análise de Conteúdo, de Bardin. A média do escore geral do ICIQ-SF foi 13,21 pontos ($DP \pm 3$), mediana 14, mínimo 4 e máximo 21 pontos. A análise quantitativa mostrou que houve significância estatística para os domínios social (atividades externas, $p=0,007$, atividades físicas, $p=0,035$, atividade laboral, $p=0,058$); relações pessoais (atividade sexual, $p=0,0003$, afetividade, $p=0,002$). Não houve significância estatística para as seguintes variáveis: formas de esvaziamento vesical ($p=0,114$), uso de medicação ($p=0,574$), tipo de lesão ($p=0,145$) e tipo de disfunção da bexiga neurogênica ($p=0,798$). A análise qualitativa dos dados identificou quatro categorias: a perda urinária incomoda, a perda urinária é constrangedora, não sei se tem banheiro adaptado, estou sempre dependente. Este estudo demonstrou que a incontinência urinária ocasiona grande impacto na qualidade de vida de pessoas com lesão medular, com comprometimento principalmente no domínio social, esfera sexual e relações pessoais.

Descritores: Qualidade de vida; Incontinência urinária; Lesão medular; Bexiga neurogênica; Enfermagem em reabilitação.

ABSTRACT

The spinal cord injury can result in sensory changes, motor and autonomic responses, such as neurogenic bladder, a voiding dysfunction that can cause urinary incontinence with impact of quality of life. The aim of this study was to know the perception of urinary incontinence and its influence on quality of life of people with spinal cord injury. This is a cross-sectional study. The sample consisted of 101 individuals with traumatic paraplegia. Data collection was conducted through semi-structured interview in which both instruments were applied: a sociodemographic and clinical questionnaire, with the objective of knowing of the demographic characteristics of respondents and the variables that influence the quality of life; and the second, the International Consultation on Incontinence Questionnaire – Short Form (ICIQ-SF), a specific instrument, which assesses the quality of life of people with urinary incontinence. It was performed using the Mann-Whitney and Kruskal-Wallis test for analysis of the variables with statistical significance ($p > 0.05$). In addition, we performed a qualitative question aimed to know the perception of respondents about urinary incontinence in their daily activities, through Content Analysis from Bardin. The average overall score of the ICIQ-SF was 13.21 points ($SD \pm 3$), median 14 points, minimum 4 and maximum 21 points. Quantitative analysis showed that there was statistical significance for the social domain (outside activities, $p = 0.007$, physical activities, ($p = 0.035$, work activity, $p = 0.058$); personal relationship (sexual activity, $p = 0.0003$, affectivity, $p = 0.002$). There was no statistical significance for the following variables, bladder emptying ($p = 0.114$), medication use ($p = 0.574$), type of lesion ($p = 0.145$) and neurogenic bladder dysfunction ($p = 0.798$). Qualitative analysis of data identified four categories: bothersome urinary loss, urinary loss is embarrassing, I do not know if you have adapted bathroom, I'm always depending. This study shows as the urinary incontinence causes major impact on quality of life of people with spinal cord injury, especially with involvement in the social, sexual aspects and personal relationships.

Descriptors: Quality of life; Urinary incontinence; Spinal cord injury; Neurogenic bladder; Rehabilitation Nursing.

RESUMEN

La lesión de la médula espinal causa cambios sensoriales, motores y las respuestas autonómicas, entre ellas la vejiga neurogénica, disfunción miccional que puede causar incontinencia urinaria con a la mala calidad de vida. El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de la incontinencia urinaria y su influencia en la calidad de vida de las personas con lesión de la médula espinal. El diseño elegido fue un estudio descriptivo de corte transversal. La muestra consistió en 101 individuos con paraplejía traumática. La recolección de datos se llevó a cabo a través de entrevista semi-estructurada en la que ambos instrumentos se aplicaron un cuestionario sociodemográfico y clínico, con el fin de conocer las características demográficas de los encuestados y las variables que influyen en la calidad de vida y, en segundo lugar, se utilizó lo International Consultation on Incontinence Short Form (ICIQ-SF), un instrumento específico, que evalúa la calidad de vida de las personas con incontinencia urinaria. Se realizó la prueba de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para el análisis de las variables con significación estadística ($p > 0,05$). Además, se realizó una pregunta cualitativa que tuvo como objetivo conocer la percepción de los encuestados acerca de la incontinencia urinaria en su día a día, analizadas por el método de Análisis de Contenido, de Bardin. La puntuación media global del ICIQ-SF era 13.21 puntos (± 3), mediana de 14 puntos, mínimo 4, máximo 21 puntos. El análisis cuantitativo mostró que había significación estadística para el ámbito social (actividades fuera, $p = 0,007$, actividades física = 0,035, la actividad laboral, $p = 0,058$); la relaciones personales (la actividad sexual, $p = 0,0003$, afecto, $p = 0,002$). No hubo significación estadística para las siguientes variables: método de drenaje de la vejiga ($p = 0,114$), el uso de medicación ($p = 0,574$), el tipo de lesión ($p = 0,145$) y el tipo de disfunción de la vejiga neurogénica ($p = 0,798$). El análisis cualitativo de datos identifica cuatro categorías: pérdida urinaria molesta, pérdida urinaria es vergonzoso, no sé si tiene baño adaptado, siempre estoy dependiente. Este estudio demostró que la incontinencia urinaria provoca gran impacto en la calidad de vida de las personas con lesión de la médula espinal, especialmente con la participación en el ámbito social, las relaciones sexuales y personales.

Descriptores: Calidad de vida; Incontinencia urinaria; Lesión de la médula espinal; Vejiga neurogénica, Enfermería en Rehabilitación.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Medula espinhal e funções	17
Figura 2 – Sistema urinário	21
Figura 3 – Procedência das pessoas com lesão medular traumática, por região, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011, Brasília, DF.....	37
Figura 4 – Tempo, em anos, de lesão medular dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	37
Figura 5 – Frequência de troca de dispositivo para incontinência urinária utilizado pelos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	38
Figura 6 – Intervalo do cateterismo vesical nos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	39
Figura 7 – Tempo de uso de medicação para tratamento da incontinência urinária nos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	40
Figura 8 – Avaliação da qualidade de vida dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	41
Figura 9 – Avaliação da satisfação da saúde dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	41
Figura 10 – Qualificação das perdas urinárias. Item 05 do ICIQ-SF.....	41
Figura 11 – Distribuição do Escore geral do ICIQ-SF	44
Figura 12 – Interferência da Incontinência Urinária nas atividades dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	45
Figura 13 – Relato das atividades afetadas pela incontinência urinária dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	46

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil epidemiológico e clínico dos entrevistados, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF, 2011.....	36
Tabela 2 – Formas de esvaziamento vesical dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	38
Tabela 3 – Uso de medicação para tratamento da incontinência urinária nos entrevistados, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	39
Tabela 4 – Frequência das perdas urinárias dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	42
Tabela 5 – Quantidade de perdas urinárias dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	42
Tabela 6 – Formas de esvaziamento vesical versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	46
Tabela 7 – Uso de medicação para tratamento da incontinência urinária versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	47
Tabela 8 – Tipo de disfunção da bexiga neurogênica versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	47
Tabela 9 – Tipo de lesão versus média do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	48
Tabela 10 – Domínios versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF.....	49

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ASIA	American Spinal Injury Association
ICIQ-SF	International Consultation Incontinence Quality Short Form
OMS	Organização Mundial de Saúde
SPSS	Statistics Package for Social Sciences
WHOQOL-brief	The World Health Organization Quality of life brief
SF-36	The MOS 36-item short-form health survey
AIS	American Impairment Scale

SUMÁRIO

PRÓLOGO	15
1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS DO ESTUDO	15
2.1 OBJETIVO GERAL.....	15
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
3 REFERENCIAL TEÓRICO	16
3.1 ANATOMIA DA MEDULA ESPINHAL	16
3.2 LESÃO MEDULAR	17
3.2.1 Aspectos históricos	17
3.2.2 Definição e classificação	19
3.2.3 Etiologia	19
3.2.4 Epidemiologia	20
3.2.5 Disfunção miccional	21
4 QUALIDADE DE VIDA	25
4.1 INCONTINÊNCIA URINÁRIA E QUALIDADE DE VIDA.....	27
4.2 INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA INCONTINÊNCIA URINÁRIA – ICIQ-SF	28
5 METODO	29
5.1 TIPO DE ESTUDO	29
5.2 LOCAL DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO	29
5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	29
5.4 ASPECTOS ÉTICOS	30
5.5 COLETA DE DADOS	31
5.5.1 Instrumentos para a coleta de dados	31
5.5.1.1 Questionário sociodemográfico e clínico	31
5.5.1.2 Questionário de avaliação da qualidade de vida.....	32
5.6 PROCESSO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	33
5.7 ANÁLISE DOS DADOS	33
6 RESULTADOS	35
6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO.....	35
6.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA	40
6.2.1 Percepção geral da qualidade de vida e da saúde	40

6.2.2 Avaliação da qualidade de vida em pessoas com incontinência, por meio do ICIQ-SF	42
6.2.3 Domínios afetados pela incontinência urinária	44
6.3 CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM NA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA ...	46
6.4 CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA SOBRE A PERCEPÇÃO DAS PERDAS URINÁRIAS NA QUALIDADE DE VIDA.....	50
6.4.1 A perda urinária incomoda	50
6.4.2 A perda urinária é constrangedora	53
6.4.3 Estou sempre dependente	56
6.4.4 Não sei se tem banheiro adaptado	58
7 DISCUSSÃO	60
7.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS	60
7.2 PERCEPÇÃO GERAL DA QUALIDADE DE VIDA E DA SAÚDE	64
7.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA POR MEIO DO ICIQ-SF	65
7.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA PELA PERSPECTIVA QUALITATIVA.....	66
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
Apêndice A - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	79
Apêndice B- Questionário para coleta de dados sociodemográfico e clínico	81
Apêndice C- Matriz análise de conteúdo.....	84
Anexo A- International Consultation on Incontinence Questionnaire – Short Form (ICIQ-SF)	85
Anexo B- Protocolo de aprovação do Comitê de Ética da Rede Sarah de Reabilitação	87

PRÓLOGO

O interesse nesta temática surgiu a partir da prática assistencial às pessoas com lesão medular durante meu trabalho como enfermeira de uma rede especializada em reabilitação.

As alterações orgânicas causadas pela lesão medular, como a incontinência urinária, causam grande impacto na vida das pessoas, pois essas alterações repercutem não somente no aspecto físico, mas também psicológica e socialmente.

Durante os cuidados prestados a essas pessoas, deparei-me, várias vezes, com relatos de insatisfação em relação às perdas urinárias. A partir desses discursos surgiu a inquietação em saber como a incontinência repercutia e influenciava na qualidade de vida dessas pessoas.

Nesse contexto me senti cada vez mais motivada a explorar esse campo tão pouco analisado pela comunidade científica, mas com grande impacto e representatividade para essas pessoas. E, nesse momento, sentindo-me cada vez mais compromissada e envolvida a esclarecer os fatores que influenciam na qualidade de vida face à incontinência urinária, comecei a desenvolver esta pesquisa.

Desse modo, optei por esta temática, que tem como objetivo conhecer a percepção da incontinência urinária na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. Esse conhecimento poderá auxiliar no planejamento do processo de reabilitação desses indivíduos, favorecendo uma melhoria em sua qualidade de vida e do processo de assistência à saúde.

1 INTRODUÇÃO

Com o aumento da violência urbana e da sobrevida das pessoas em detrimento de melhores cuidados e de acesso à tecnologia, as lesões medulares estão cada vez mais frequentes. A injúria medular geralmente resulta em paralisia dos músculos e alterações sensitivas, motoras e do sistema orgânico, pois a medula espinhal, além de ser uma via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o cérebro, controla também importantes funções, como a respiração, circulação, a bexiga e o intestino (LIANZA, 2001).

A incidência da lesão, principalmente de causa traumática, apresenta grande variação, ficando entre 11,5 a 57,8 casos por milhão de pessoas em diferentes países (ACKERY et al., 2004). Por outro lado, dados epidemiológicos das lesões medulares de causas não traumáticas são pouco conhecidos devido à heterogeneidade de suas causas (MCDONALD; SADOWSKY, 2002).

A etiologia da lesão medular traumática varia em função das características de cada região e tipo de atividade da população, mas em geral observa-se que essa lesão acomete principalmente homens, com média de idade entre 37,7 a 39,5 anos (NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER, 2008).

No Brasil, no censo de 2000, quase 1% da população declarou deficiência física; destes, 0,5% tinham tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente. No censo de 2010, 6,9% da população declararam deficiência física, porém, nesse levantamento, os tipos de deficiência física não foram classificados como no anterior (IBGE, 2000; 2010).

Neste estudo optou-se pela inclusão de pessoas com paraplegia de causa traumática por elas representarem 66,9% dos casos das internações ocorridas na Rede Sarah de Reabilitação no ano de 2009, conforme aponta pesquisa divulgada pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade (SARAH, 2010).

A lesão medular pode causar alterações clínicas no organismo, dentre elas a disfunção vesicoesfinteriana. Essa disfunção miccional pode ocasionar incontinência urinária, causando impacto na vida do indivíduo e de seus familiares, interferindo dessa maneira na qualidade de vida dessas pessoas.

Na literatura nacional são poucos os estudos sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular. Esses estudos geralmente têm uma abordagem genérica e não avaliam o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida nessa população.

Dessa maneira, foram elaboradas duas questões norteadoras: A incontinência urinária causa impacto na qualidade de vida de pessoas com lesão medular? Quais são as variáveis que interferem na qualidade de vida?

Buscando responder esses questionamentos e alcançar os objetivos propostos, a presente dissertação foi estruturada em cinco capítulos, conforme detalhado a seguir.

No capítulo 1 foi descrita a introdução, bem como a justificativa para realização do estudo.

Os objetivos do estudo estão apresentados no capítulo 2.

No capítulo 3 serão descritos os aspectos relativos à lesão medular, como definição, aspectos históricos, perfil epidemiológico e alterações clínicas.

O capítulo 4 apresenta conceitos sobre qualidade de vida, incontinência urinária e instrumentos de mensuração. A partir desses conceitos, são abordados os aspectos relacionados às pessoas com lesão medular, bem como estudos que tratam dessa temática.

A metodologia está exposta no capítulo 5, e tem por finalidade descrever os passos utilizados para a construção do estudo. Nesse capítulo é apresentado o local de estudo, o critério amostral, os instrumentos utilizados na coleta e análise dos dados, além dos aspectos éticos adotados.

No capítulo 6 são descritos os resultados. A discussão dos dados, a partir da revisão da literatura, integra o capítulo 7. E por fim, as considerações finais onde se pretende apresentar as limitações e implicações do estudo, bem como recomendações de estudos futuros.

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a percepção sobre incontinência urinária e sua influência na qualidade de vida de pessoas com lesão medular.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico da amostra estudada;
- Avaliar o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida de pessoas com lesão medular por meio do *International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form* (ICIQ-SF);
- Conhecer as variáveis que têm influencia na qualidade de vida de pessoas com lesão medular com incontinência urinária;
- Verificar os domínios da qualidade de vida que foram afetados a partir da incontinência urinária em pessoas com lesão medular.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 ANATOMIA DA MEDULA ESPINHAL

O sistema nervoso pode ser dividido em sistema nervoso central e periférico. O sistema nervoso central é constituído pelo encéfalo e medula espinhal. A medula espinhal é uma estrutura frágil, aproximadamente cilíndrica e comprida, que se estende do tronco cerebral em direção descendente para terminar nas vértebras lombares superiores, sendo a principal via de comunicação entre o cérebro e o corpo, e está localizada dentro do canal vertebral (DYSON, 1995; GUYTON, 2003).

A medula espinhal se conecta com os nervos espinhais que são encontrados em todos os níveis medulares e seu número varia de acordo com cada região. Existem 31 pares de nervos espinhais: 8 pares cervicais, 12 torácicos, 5 lombares, 5 sacrais e um coccígeo (Figura 1). Esses nervos conduzem impulsos sensoriais para a medula e esta para o cérebro; por sua vez, os impulsos gerados no cérebro são retransmitidos pela medula para os nervos espinhais (DYSON, 1995).

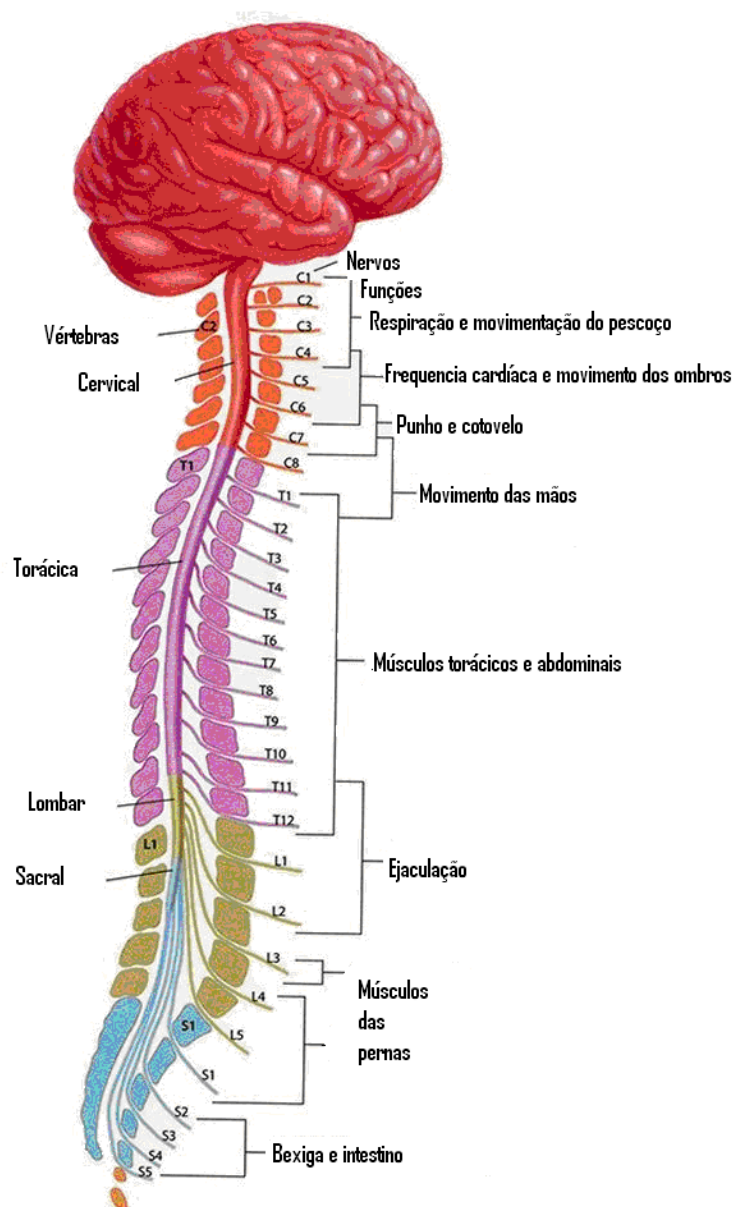


Figura 1 – Medula espinhal e funções

Fonte: Extraído e adaptado de The Encyclopedia Science. Disponível em: <http://www.daviddarling.info/encyclopedia/S/spinal_cord.html>. Acesso em: 13 mar. 2012.

3.2 LESÃO MEDULAR

3.2.1 Aspectos históricos

Casos de lesão medular vêm sendo descritos desde o Egito antigo, entre os séculos 3000 a 2500 a.C., nos papiros de Edwin Smith. Esse papiro é considerado um dos primeiros tratados médicos e também o primeiro documento médico-científico (HUGHES, 1988; SILVER, 2003, p. 5; DESHAIES et al., 2004).

Nessa época, os cirurgiões egípcios já distinguiam entre pacientes com lesão abertas ou entorses das vértebras cervicais em quem a medula espinhal não estava envolvida. Eles notavam que aqueles pacientes que apresentavam fratura de coluna tinham perda da força e sensibilidade nos quatro membros (SILVER, 2003, p. 5).

Na Grécia clássica, após o declínio do Império Egípcio, destacam-se os registros de Hipócrates (460 d.C.). Ele foi o primeiro a descrever o uso de tração no tratamento de lesão da coluna (SILVER, 2003, p. 5; LIFSHUTZ, COLOHAN, 2004).

Até a década de 1940, a maioria dos estudos estava voltada para o tratamento da lesão na coluna. Após a Segunda Guerra Mundial, esse cenário sofreu modificações, pois o aumento da sobrevivência dos veteranos levou à necessidade da implantação de centros de reabilitação para melhorar as condições de saúde, minimizar as complicações e reinserir o indivíduo na sociedade (OZER, 1988).

Um dos pioneiros desse movimento favorável à reabilitação foi Ludwig Guttmann, na Inglaterra. Ele começou a estudar a lesão medular na fase aguda, bem como o tratamento dessas pessoas. Guttmann foi um dos primeiros a iniciar a reabilitação logo na fase inicial da lesão, com objetivo de conhecer e melhorar o atendimento, evitar algumas complicações, como a infecção do trato urinário e a úlcera de decúbito, as principais causas de morte dessa população (SCHÜLTZE, 2001; SILVER, 2003, p. 85).

Com a ocorrência desse movimento de organização para criação de centros de reabilitação no mundo todo, vários médicos brasileiros foram para os Estados Unidos e a Europa, com o objetivo de adquirir conhecimento nessa área, contudo, segundo Souza et al. (2011), o surgimento de instituições de reabilitação voltadas para as pessoas com deficiência ocorreu em períodos diferentes no Brasil.

Um dos marcos para o avanço nesse processo de criação de centros de reabilitação no Brasil foi a epidemia de poliomielite no Rio de Janeiro, em 1953, quando a sociedade carioca se empenhou em criar o primeiro centro de reabilitação utilizando conceitos da OMS que incluíam conhecimento técnico, medidas sociais e educativas (SOUZA et al., 2011). Porém, a preocupação com a reabilitação de pessoas com lesão medular é recente (FARO, 2003).

3.2.2 Definição e classificação

O trauma raquimedular é uma injúria da medula que pode ocasionar danos neurológicos, tais como alterações da função motora, sensitiva e autônoma, levando o indivíduo a uma tetraplegia ou paraplegia (ASIA, 2006).

A tetraplegia se refere à alteração sensitiva e motora dos segmentos cervicais resultante de lesão neurológica, como a lesão medular. A paraplegia consiste na paralisação total ou parcial da função sensitiva ou motora na região torácica, lombar ou raízes sacrais como resultado do dano à medula espinhal (KIRSHBLUM et al., 2011).

Em relação ao tipo, elas podem ser classificadas em completa e incompleta. A lesão medular completa se caracteriza pela perda da sensibilidade e motricidade abaixo do nível da lesão, incluindo os segmentos sacrais. A lesão incompleta se caracteriza pela preservação parcial ou total da sensibilidade e motricidade abaixo do nível da lesão (KIRSHBLUM et al., 2011).

A Associação Americana de Lesão Medular (ASIA) classifica a lesão medular de acordo com uma escala de comprometimento denominada AIS. Essa escala possui cinco classificações:

- A. sem sensibilidade ou função motora nos segmentos sacrais (S4-S5).
- B. sensibilidade preservada, porém sem função motora nos segmentos sacrais.
- C. sensibilidade e motricidade preservadas abaixo do nível da lesão, porém com força muscular diminuída entre 1 até 3.
- D. sensibilidade e motricidade preservadas abaixo da lesão e força muscular maior que 3.
- E. sensibilidade e função motora normais.

3.2.3 Etiologia

As lesões medulares podem ser classificadas em duas categorias: traumáticas e não traumáticas. As lesões traumáticas são decorrentes de traumas por trânsito, agressões e quedas, entre outras etiologias. As lesões não traumáticas podem ser causadas por tumores, infecções, má-formações, doenças degenerativas, isquemias, entre outras (LIANZA, 2001; MACDONALD, SADOWSKY, 2002).

3.2.4 Epidemiologia

As lesões medulares são mais incidentes em pessoas jovens, produtivas, que acabam se afastando do mercado de trabalho e da vida social.

Nos Estados Unidos, estima-se que para as lesões de causa traumática há aproximadamente 40 casos por milhão de habitantes ou 12.000 novos casos por ano, sendo que 42% dessas ocorrências são devidas a traumas por trânsito, seguidas de quedas, com 27,1% (NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATITICAL CENTER, 2008).

Na Noruega ocidental, a incidência anual de lesões medulares cresceu nos últimos 50 anos de 6,2 por milhão para 26,3 por milhão de habitantes. As causas mais comuns de injúria foram as quedas (45,5%) seguidas por traumas no trânsito (34,2%) e traumas por esportes (8,6%). A proporção homem/mulher foi de 4,7% para 1%. A maioria das pessoas acometidas tinha mais de 60 anos, período da vida no qual o risco de quedas é maior. O nível neurológico cervical representou 52,4% da amostra, sendo o torácico 29,5% e o lombar/sacral, 18,2% (HAGEN et al., 2010).

Em Ontário, Canadá, a incidência nos últimos quatro anos foi 23,1% por milhão de habitantes, sendo as quedas responsáveis por 49,5% das lesões e os traumas no trânsito por 24,5%. Em 65,5% das pessoas que sofreram injúria, as lesões foram cervicais, seguidas pelos níveis torácicos com 21,3% e lombares com 10%. Os homens representaram a maioria dos casos, com 74,1% (COURIS, 2010).

Observa-se que há uma variedade de causas de lesões medulares no mundo. Muitos países que têm economia similar também apresentam semelhanças na etiologia das lesões, inclusive na distribuição da idade e na proporção de homens e mulheres.

No Brasil, não existem bases de dados oficiais sobre a morbi-mortalidade ligada às lesões medulares, como nos Estados Unidos. Os dados epidemiológicos sobre a mortalidade e morbidade ligados a esse tipo de trauma são escassos. Há apenas dados referentes à mortalidade por causas externas, que se constituem na principal razão de lesões medulares traumáticas. Esses dados são organizados por meio do Sistema de Informações de Mortalidade do Ministério da Saúde (BAMPI, 2007). Observa-se ainda discrepância de alguns estudos em relação à etiologia da lesão traumática, sendo que, em algumas regiões, prevalecem as colisões por veículo a motor e em outras, as agressões por arma de fogo (BLANES et al., 2009; GASPAR et al., 2003).

De acordo com pesquisas realizadas pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, a partir das internações ocorridas no período de janeiro a junho de 2009, 24,8% foram atribuídas a lesões por causas externas. Dessas, 44,7% foram traumas por trânsito, primeira causa de internação em todas as unidades, seguida de agressões por arma de fogo, com 19%. Dentre as principais causas de internações, as lesões medulares corresponderam a 63,3 % do total, seguida das lesões ortopédicas com 19,4% e lesões cerebrais com 15,1% (SARAH, 2010).

Em estudo realizado na cidade de São Paulo, Blanes e colaboradores (2009) demonstraram que as causas mais comuns de paraplegia traumática naquela população foram as agressões por arma de fogo (63,3%), seguidas dos traumas por veículos (20%), lesões laborais e traumas de motocicleta com 16,7%. A maioria eram homens (86,7%) e a idade média era de 32,9 anos. Esses dados corroboram os achados de Gaspar e col. (2003), que, em pesquisa realizada em São Paulo, descreve que do total de lesões medulares investigadas, 53% foram causadas por ferimento de arma de fogo; e destes, 10,5% foram consequência de assaltos e 1,2% de sequestro.

3.2.5 Disfunção miccional

Uma das funções do sistema urinário é produzir, armazenar e eliminar a urina. Ele é dividido em trato urinário superior e inferior. O trato urinário superior é formado pelos rins, que produzem a urina; e ureteres, que conduzem a urina formada nos rins até a bexiga. O trato urinário inferior é formado pela bexiga, que armazena temporariamente a urina; e pela uretra, através da qual a urina é eliminada (Figura 2). Além disso, na uretra há dois esfíncteres, um interno e o outro externo, que são responsáveis pela continência urinária (DYSON, 1995).

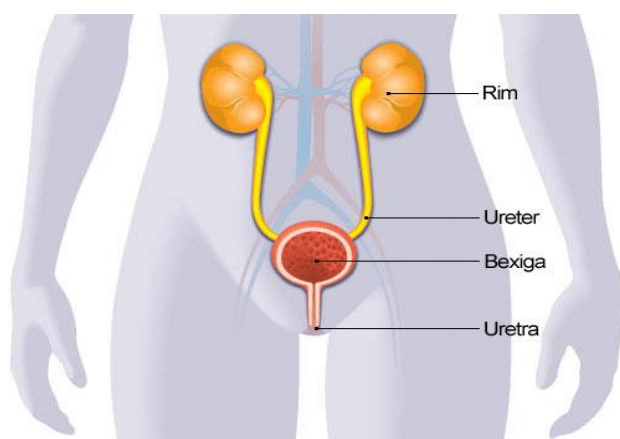


Figura 2 – Sistema urinário

Fonte: Educação adventista. Disponível em: <<http://blog.educacaoadventista.org.br/augustociencias/index.php?op=post&idpost=40&titulo=Sistema+urinario>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

As alterações causadas pela lesão medular repercutem no sistema urinário levando à disfunção vesical conhecida como bexiga neurogênica. Essa disfunção pode resultar em perda da sensibilidade vesical, hipertonia ou flacidez do esfíncter, acontratilidade ou hiperreflexia vesical, o que geralmente resulta em incontinência urinária.

A incontinência urinária é definida pela Sociedade Internacional de Continência como a perda involuntária de urina (ABRAMS et al., 2010).

As pessoas com lesão medular frequentemente não têm controle do esfíncter externo. Se o esfíncter não relaxa quando há contração da bexiga, ocorre a dissinergia vesicoesfincteriana, que pode resultar em altas pressões vesicais e comprometer o funcionamento renal. Por outro lado, pode ocorrer relaxamento do esfíncter e resultar em incontinência urinária. Isso dependerá do tipo de lesão medular e do comportamento vesical (CONSORTIUM OF SPINAL CORD MEDICINE, 2006).

Nas lesões suprassacrais geralmente há contrações reflexas do detrusor. Dessa maneira, a incontinência urinária é resultante da hiperatividade da bexiga. Já nas lesões infrassacrais, a flacidez do assoalho pélvico e do esfíncter pode resultar em incontinência de esforço (WYNDAELE et al., 2010). Assim, a disfunção vesical neurogênica pode ser resultante da falha no armazenamento como, por exemplo, a hiperreflexia do detrusor e da falha no esvaziamento como a arreflexia da bexiga e contração do esfíncter (BARSDLEY, 2000; BENEVENTO, 2002).

O tratamento da bexiga neurogênica consiste no esvaziamento adequado, a fim de prevenir complicações como infecção do trato urinário, litíase, refluxo vesicoureteral, insuficiência renal, além de melhorar as perdas urinárias, favorecendo dessa maneira a qualidade de vida (WYNDAELE et al., 2010; NEWMAN, WILSON, 2011).

O cateterismo vesical intermitente é uma das formas mais comuns e efetivas de esvaziamento vesical em pessoas com bexiga neurogênica. O esvaziamento regular da bexiga reduz a pressão intravesical e melhora a circulação do sangue na parede vesical, fazendo com que a membrana da bexiga se torne mais resistente às bactérias infecciosas (NEWMAN, WILSON, 2011).

Inicialmente, utilizava-se a técnica asséptica proposta por Guttmann. Nessa época acreditava-se que a infecção urinária era causada pelos microrganismos. Posteriormente foi empregado o cateterismo com técnica limpa, pois foi comprovado que a maior barreira contra a infecção seria evitar a hiperdistensão vesical (WELD, DMOCHOWSKI, 2000).

O cateterismo vesical intermitente limpo foi introduzido por Lapidés (1972) e tem sido o método de escolha mais utilizado nos últimos 40 anos. Esse método consiste na introdução de um cateter na bexiga através do meato uretral, possibilitando o esvaziamento da bexiga. Essa técnica tem sido defendida por ser um método simples, de baixo custo e efetivo, que além de tentar manter a micção o mais fisiologicamente possível, pode tornar o indivíduo continente, possibilitando, dessa maneira, uma melhoria da sua autoestima e favorecendo o convívio social.

O enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar de reabilitação, participa nesse processo, seja auxiliando o indivíduo a se tornar independente o máximo que puder dentro de suas condições, ou incentivando o autocuidado através de orientações, atividades educativas, treinamento familiar e do cuidador. Também favorece a reinserção social desse indivíduo e uma melhora na sua qualidade de vida (LEITE, FARO, 2005).

O programa de reabilitação visa principalmente estimular a autonomia da pessoa com lesão medular com ênfase na independência funcional, o que melhora a autoestima e a inclusão social.

O programa de neuroreabilitação em lesão medular da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, ocorre em momentos distintos. A primeira etapa dura em média de quatro a seis semanas, a depender da demanda e da necessidade de cada pessoa, o que é feito em regime de internação ou hospital dia. Posteriormente, o acompanhamento geralmente ocorre a nível ambulatorial e, se necessário, poderá ser realizada nova internação. No primeiro contato é feita uma abordagem interdisciplinar onde são levantados aspectos relativos à lesão medular, como classificação e nível neurológico; alterações orgânicas como bexiga e intestino neurogênico, presença de lesões cutâneas, deformidades; aspectos sociais, familiares, psicológicos, levantamento das expectativas frente ao programa e demandas individuais.

Além do enfoque interdisciplinar, a equipe de enfermagem faz uma avaliação personalizada incluindo os seguintes itens: histórico, exame físico, levantamento dos problemas para posterior delineamento dos cuidados de enfermagem, onde são abordados de forma mais aprofundada alguns aspectos como a incontinência urinária.

Um dos primeiros passos do programa é o conhecimento sobre a patologia da lesão medular e suas alterações orgânicas, como, por exemplo, a bexiga neurogênica. Esse conhecimento favorece a adesão às orientações e à participação nas atividades propostas. Dessa maneira, as pessoas participam de grupos de orientações onde são abordados esses aspectos.

Dentre as orientações e atividades educativas, inclui-se a reeducação vesical, um conjunto de ações e mudanças voltadas ao tratamento da bexiga neurogênica, na tentativa de preservar o trato urinário superior e de melhorar as perdas urinárias. Essas ações constam de esclarecimento sobre a disfunção miccional, prevenção de complicações, treinamento para realização do cateterismo vesical intermitente, uso de dispositivos para continência urinária – como coletores, fraldas, adaptações –, além de orientações sobre as medicações para tratamento da incontinência urinária.

Quando é indicado o cateterismo vesical, o treinamento é realizado pelos enfermeiros. Inicialmente os participantes participam das atividades educativas. Após disso, faz-se uma demonstração prática da técnica e posteriormente os participantes ou seus cuidadores são incentivados a realizar o procedimento sob supervisão de um profissional. Então são acompanhados até realizarem o procedimento de forma segura.

Além disso, o profissional de enfermagem também demonstra e ensina como manusear os dispositivos para incontinência para auxiliar os indivíduos com maior dependência na realização do procedimento. Quando necessário, também são treinados os familiares e cuidadores. O objetivo desse treinamento é fazer com que o indivíduo se familiarize com o método do cateterismo, assim como capacitá-lo para reconhecer e atuar frente às complicações como sangramento e resistência uretral, e realize a técnica corretamente e com segurança.

O cateterismo, quando bem orientado, pode proporcionar à pessoa a oportunidade de convivência social, permitindo o retorno às atividades profissionais, culturais e de lazer.

4 QUALIDADE DE VIDA

A lesão medular traumática leva o indivíduo a uma incapacidade física eminente, pois não é uma condição esperada, muitas vezes de difícil enfrentamento e que geralmente afeta todos os aspectos da vida do indivíduo e dos familiares envolvidos nos cuidados. Devido à gravidade da lesão, faz-se necessário um programa de reabilitação que, além da adaptação do indivíduo à sua nova condição e da prevenção de complicações, tem também como objetivo a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas (LIANZA, 2001).

Segundo Hammell (2007), a avaliação da qualidade de vida é um ponto chave dos programas de reabilitação, pois se trata de um importante preditor da eficácia desses programas. Além disso, auxilia no conhecimento sobre os aspectos que são importantes para as pessoas, favorecendo assim o levantamento de metas e ações que merecem ser priorizadas.

O termo *qualidade de vida* foi introduzido no século XIX pelos americanos, com o objetivo de quantificar a aquisição de bens de consumo; e com a evolução tecnológica, foi introduzido recentemente na área de saúde. Na literatura médica, há indícios de que o termo tenha surgido na década de 1930, mas despertou acentuado interesse nas duas últimas décadas (SEIDL, 2004).

Para Moreno (2006), esse crescimento ocorreu principalmente devido ao aumento do número de pesquisas sobre avaliação de tecnologias e eficácia em saúde, além da avaliação dos aspectos psicológicos na qualidade de vida relacionada à saúde. Paralelamente a isso, o conceito tem sido utilizado principalmente no âmbito clínico, em relação àqueles aspectos da qualidade de vida que podem ser influenciados pela ocorrência ou tratamento de doenças ou traumas (SEIDL, ZANNON, 2004; MORENO, 2006).

Observa-se na literatura que há um crescente interesse pelo tema *qualidade de vida* em pesquisas no campo da saúde. O conceito de *qualidade de vida* é algo subjetivo e envolve diferentes dimensões; sendo assim, sua definição é variável. Existe concordância entre os pesquisadores quanto ao constructo cujas características são: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade (MINAYO, 2000; SEIDL, ZANNON 2004; ZANEI, 2006).

A subjetividade refere-se à percepção do sujeito sobre o seu estado de saúde e outros aspectos de sua vida; portanto, a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa. Dessa forma, o desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos deve considerar a perspectiva das pessoas e não a visão do pesquisador (SEIDL, ZANNON, 2004).

A multidimensionalidade abrange várias dimensões/domínios da vida, como a social, física, psicológica. O domínio se refere à área do comportamento ou experiência que se deseja mensurar. Além desses domínios podem-se incluir ainda aspectos como a mobilidade, dor, atividade sexual, dentre outros (ZANEI, 2006). A bipolaridade se refere à presença de elementos tanto positivos quanto negativos relacionados a essas esferas da vida (FLECK, 2000; SEIDL, ZANNON, 2004).

“Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial” (MINAYO, 2000). Dessa maneira, esse conceito pode ser considerado dinâmico, pois pode mudar ao longo do tempo ou entre pessoas de diferentes condições sociais, culturais ou de locais diversos. Pode, ainda, variar no mesmo indivíduo, de acordo com seu estado de espírito ou humor, e baseia-se na percepção do significado que as pessoas atribuem às suas experiências de vida (ZANEI, 2006).

Devido à falta de concordância sobre o conceito de *qualidade de vida* e com o objetivo de estabelecer uma definição consensual, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu um grupo de estudiosos sobre o assunto que assim o definiu: “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998).

Esse é um conceito que engloba todos os aspectos acima referidos e pode ser afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com o meio ambiente. Além do conceito, foi elaborado também um instrumento capaz de avaliar a qualidade de vida sob uma perspectiva transcultural (OMS, 1998; FLECK, 2000).

Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida podem ser genéricos ou específicos. Os genéricos abordam os diferentes aspectos relacionados à vida do indivíduo. Já os específicos estudam o impacto de uma determinada doença ou lesão sobre a qualidade de vida do indivíduo (MINAYO, 2000). Além disso, como são desenhados para avaliar com maior complexidade e eficácia o impacto de certos aspectos clínicos e cirúrgicos refletem melhor a mudança na resposta ao tratamento.

Existem vários instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida, porém a maioria deles são instrumentos genéricos que permitem apreender apenas uma percepção geral sobre qualidade de vida, sendo desse modo pouco sensível às alterações clínicas e aos aspectos particulares que as pessoas com incontinência urinária possam apresentar. Dessa

maneira, a Sociedade Internacional de Continência recomenda que sejam incluídas medidas de qualidade nos estudos sobre incontinência urinária (ABRAMS et al., 2010).

4.1 INCONTINÊNCIA URINÁRIA E QUALIDADE DE VIDA

Pessoas com lesão da medula espinhal podem apresentar alterações do funcionamento do trato urinário inferior, como a incontinência urinária, o que pode ocasionar sérios distúrbios físicos e prejudicar a convivência social, tendo impacto direto em sua qualidade de vida (DAHLBERG et al., 2004; LIU et al., 2010).

A continência urinária requer controle do detrusor e é resultante da coordenação entre os múltiplos centros reguladores no cérebro, medula espinhal e nervos periféricos. A micção é o ato coordenado da eliminação vesical que envolve o relaxamento do assoalho pélvico, a contração do músculo detrusor e a abertura simultânea do esfíncter uretral para conseguir o esvaziamento completo da bexiga (FRANCIS, 2007).

Nas pessoas com lesão medular, a incontinência pode ser resultado das seguintes causas: disfunção do detrusor, disfunção do esfíncter ou a combinação de ambos (BECKER, 2005), portanto, não é considerada uma doença e sim um sintoma e um sinal de disfunção miccional.

Na população em geral, a incontinência urinária é mais frequente nas mulheres, com razão de um homem para duas mulheres. A prevalência na população feminina varia entre 8,5% a 55%. Na população masculina, a epidemiologia da incontinência urinária não tem sido muito investigada, mas estima-se uma prevalência de 3% a 10%. Na incontinência urinária neurogênica causada por lesão medular, estima-se que a prevalência seja de 90% (BECKER, 2005).

Estudos internacionais demonstraram que as pessoas com lesão medular e disfunção miccional, principalmente incontinência urinária, tiveram impacto na sua qualidade de vida e apresentaram piores escores de avaliação quando comparados a pessoas continentas (KU et al., 2006; LIU et al., 2010).

Vários estudos já demonstraram que a lesão medular *per si* causa impacto negativo na qualidade de vida dessa população, principalmente no domínio social (BAMPI, 2007; CRAIG, 2010; VALL, 2006), porém, no Brasil o impacto da incontinência urinária em suas vidas ainda não foi avaliado e a maioria dos estudos nessa área está voltada à população feminina sem injúria medular.

Além disso, os instrumentos que avaliam a percepção sobre a qualidade de vida na existência de tal sintoma foram recentemente traduzidos e validados para a nossa realidade cultural, como é o caso do *King Health Questionnaire* (KHQ) e o *International Consultation on Incontinence Questionnaire- Short Form* (ICIQ-SF) (TAMANINI et al., 2003; 2004).

O ICIQ-SF pode ser aplicado a qualquer população, contudo, ainda não foi usado em pessoas com disfunção miccional neurológica, como é o caso da lesão medular.

4.2 INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA INCONTINÊNCIA URINÁRIA – ICIQ-SF

Em 2004, um instrumento específico para a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com incontinência urinária, o *International Consultation on Incontinence Questionnaire – Short Form* (ICIQ-SF), foi traduzido e validado para a língua portuguesa por Tamanini e colaboradores.

Esse instrumento foi elaborado e validado por Avery em 2001 na língua inglesa e já foi traduzido e convalidado para várias línguas e países, como China (HUANG et al., 2008), Japão (GOTOH et al., 2009) e Espanha (PONS et al., 2004) e se mostrou válido também para uso no Brasil.

O ICIQ-SF é um questionário autoadministrável composto por três questões e oito itens de autodiagnóstico que, além de avaliar o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida, também qualifica as perdas urinárias. As três questões que compõem o questionário avaliam a frequência, a gravidade e impacto da incontinência urinária. Já os oito itens de autodiagnóstico estão relacionados às causas ou situações vivenciadas pelos indivíduos (PONS et al., 2004; TAMANINI et al., 2004).

O instrumento mostrou-se válido e apresentou confiabilidade satisfatória. A consistência interna foi alta com coeficiente alfa de Cronbach de 0,88, o teste-reteste indicado pelo índice Kappa foi considerado de moderado a forte com valores de 0,72 a 0,75, e o coeficiente de correlação de Pearson foi de 0,89 (TAMININI et al., 2004). O ICIQ-SF pode ser visualizado no anexo A.

O ICIQ-SF já foi utilizado para avaliação da incontinência urinária em mulheres, recentemente em homens (GOTOH et al., 2009), porém, conforme citado anteriormente, ainda não foi aplicado em pessoas com lesão medular. Segundo Avery (2001) esse instrumento pode ser aplicado a vários grupos e população, em diferentes culturas e contextos.

5 METODO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Para alcançar os objetivos propostos, foi realizado um estudo misto com abordagens quantitativa e qualitativa. Para o estudo quantitativo foi realizado um estudo descritivo de corte transversal por meio da aplicação de um instrumento sociodemográfico e clínico e do instrumento de avaliação da qualidade de vida, o International Consultation Incontinence Questionnaire-Short-form (ICIQ-SF). Para a abordagem qualitativa, cujo objetivo foi o de conhecer da percepção da incontinência na qualidade de vida das pessoas com lesão medular foi aplicado uma pergunta subjetiva, e analisada segundo a proposta de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin (2001).

5.2 LOCAL DA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

A coleta dos dados foi realizada no Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular, Unidade Sarah Brasília – Centro, da Rede Sarah de Reabilitação, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. A entrevista foi realizada no momento da admissão no programa de reabilitação.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é uma instituição pública, não estatal, especializada em reabilitação e tratamento de patologias do aparelho locomotor.

5.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Os critérios de inclusão foram os seguintes: indivíduos com paraplegia traumática, de ambos os sexos, com idade acima de 16 anos, com tempo de lesão acima de três meses (período que compreende a fase de choque medular)¹, que apresentassem incontinência urinária.

¹ A fase de choque medular pode variar de dias a semanas, geralmente três meses. Nesse período a bexiga se comporta de modo arreflexo, com grande capacidade (atônicas), que não se esvaziam espontaneamente (LIANZA, 2001).

Foram considerados incontinentes todos aqueles que relataram perda involuntária de urina, de acordo com a classificação da Sociedade Internacional de Continência (ABRAMS et al., 2011). Optou-se pela inclusão somente de pessoas com incontinência pela alta prevalência na população com lesão medular, em torno de 90% (BECKER, 2005).

Foram excluídos do estudo pessoas em uso de cateter vesical de demora via uretral ou via cistostomia, pois apesar de apresentarem disfunção miccional, pelo uso do cateter não estavam vivenciando a experiência da incontinência urinária; que realizavam o cateterismo intermitente limpo, sem perdas urinárias em fralda ou dispositivo para incontinência urinária masculina (coletor externo) entre os intervalos; e aqueles que foram submetidas a procedimento cirúrgico como ampliação vesical e aplicação de toxina botulínica no detrusor, essas intervenções resultam em aumento da capacidade vesical melhorando assim a perdas urinárias.

O cálculo da amostra foi baseado no número de internações ocorridas no ano de 2009, que constou de 239 admissões, com perfil desejado e sem repetições, utilizando um intervalo de confiança de 95%, um erro do tipo I de 0,05 e uma proporção de 50% de pessoas com incontinência urinária. O tamanho da amostra calculado foi de 91 indivíduos, porém foram incluídos mais 10 sujeitos para a validação do questionário sociodemográfico. Dessa maneira, a amostra final contou com 101 participantes.

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com a Resolução nº196/96 do Ministério da Saúde, que regulamenta as Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, o estudo foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, conforme protocolo (No. APS 674/2010). Os participantes foram informados sobre os objetivos, metodologias, riscos e benefícios do estudo e somente foram incluídos após terem aceitado participar e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido. No caso de menores de idade, foi obtido desses o assentimento e solicitada a permissão do responsável legal e sua assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Foi assegurado aos participantes o sigilo das informações, a privacidade, sendo garantido ainda o anonimato. Além disso, foi certificado que as informações obtidas seriam utilizadas apenas para uso acadêmico.

O termo de consentimento livre e esclarecido e a folha de aprovação encontram-se em anexo. Apêndice A e Anexo B respectivamente.

5.5 COLETA DE DADOS

5.5.1 Instrumentos para a coleta de dados

Foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados, um questionário sociodemográfico e clínico e um questionário específico para a mensuração da qualidade de vida, o ICIQ-SF, conforme apresentação a seguir:

5.5.1.1 Questionário sociodemográfico e clínico

Foi elaborado um questionário sociodemográfico e clínico (Apêndice B) no qual foram abordadas as variáveis relativas ao tempo e ao nível de lesão, classificação neurológica de acordo com a *American Spinal Injury Association* (ASIA), o comportamento vesical e os domínios da qualidade de vida afetados pela incontinência urinária, cujo objetivo foi conhecer as características sociodemográficas e a distribuição das lesões medulares traumáticas na amostra estudada.

Os domínios utilizados no questionário para análise da qualidade de vida foram baseados e agrupados de acordo com a classificação da Organização Mundial de Saúde constante do instrumento genérico de qualidade de vida, versão abreviada, o WHOQOL-brief (OMS, 1988; FLECK, 2000).

De acordo com esse instrumento o domínio físico refere à percepção do indivíduo sobre sua condição física; psicológico sobre a percepção do indivíduo sobre sua condição afetiva e cognitiva; relacionamento social à percepção do indivíduo sobre os relacionamentos sociais e os papéis sociais adotados na vida (SADEIL, ZANNON, 2004).

Baseando-se nesses conceitos, neste estudo foi adotada a seguinte classificação: para o domínio social foram incluídas as atividades de vida diária, atividades físicas, laborais; para o domínio das relações foi incluído o relacionamento afetivo e o sexual (OMS, 1988; FLECK, 2000).

Ainda nesse questionário foram incluídas duas perguntas contidas no WHOQOL-brief. As perguntas foram: “Como você avalia a sua qualidade de vida?”, cujas respostas variaram de (1) muito ruim, (2) ruim, (3) nem boa nem ruim, (4) boa, (5) muito boa. A outra pergunta foi: “Quão satisfeito você está com sua saúde?”, que apresentou as seguintes alternativas: (1) muito insatisfeito, (2) insatisfeito, (3) nem satisfeito nem insatisfeito, (4) satisfeito, (5) muito satisfeito (OMS, 1988; FLECK, 2000).

5.5.1.2 Questionário de avaliação da qualidade de vida

Para avaliação da qualidade de vida em pessoas com incontinência urinária foi aplicado o instrumento *International Consultation on Incontinence Questionnaire – Short Form* (ICIQ-SF). Optou-se por utilizar esse instrumento por ser um questionário específico de mensuração da qualidade de vida de pessoas com perdas urinárias, que já foi validado e aplicado no Brasil em mulheres incontinentes (TAMANINI et al., 2004).

O questionário é autoadministrável e de fácil aplicação. Caso os participantes tenham dificuldade para preenchê-lo, podem ser apoiados e assistidos pela pesquisadora. De acordo com Ciconelli (1999), este recurso é comum para inclusão de pessoas com baixa ou nenhuma escolaridade.

O ICIQ-SF avalia, quantifica e qualifica o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida. O ICIQ possui score geral, que é a soma dos três primeiros itens, e varia de 0 a 21 pontos. Quanto maior a pontuação, maior o impacto na qualidade de vida. (PONS et al., 2004; TAMANINI et al., 2004)

Os entrevistados foram orientados a responder o questionário tendo como referência as últimas quatro semanas, conforme prescrição do instrumento.

Além dos dois questionários, foi incluída uma pergunta aberta para nortear o discurso dos entrevistados, assim definida: “Como você avalia a perda urinária no seu dia-a-dia?”. Quando o entrevistado se mostrava inconsistente e com dificuldade para responder a pergunta, a pesquisadora acrescentava mais duas perguntas a fim de auxiliá-lo na compreensão. Essas perguntas foram: “Se você não perdesse urina, a sua qualidade de vida seria melhor?”; e “Quais aspectos você acha que seriam melhores?”. As questões abertas adotadas evidenciam a opção pelo método indutivo, que busca significados e não traz definições ou hipóteses pré-definidas (BARDIN, 2001).

As falas foram gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora. O objetivo foi obter detalhes acerca dos sentimentos, das emoções e da percepção sobre incontinência urinária e seu reflexo na qualidade de vida e saúde de indivíduos com lesão medular. A análise das verbalizações ocorreu sob a ótica da Análise de Conteúdo, de Bardin (2001). A Análise de Conteúdo surgiu no século XX nos Estados Unidos. A interpretação pode ser tanto quantitativa quanto qualitativa, e trabalha com a materialidade linguística por meio das condições empíricas do texto (CAREGNATO, MUTTI, 2006).

A análise dos dados consistiu em três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Na fase da pré-análise foi feita uma leitura flutuante. Na fase de exploração foi feita a leitura exhaustiva das verbalizações, procurando não omitir informações, representatividade e homogeneidade dos dados. Por fim, foi realizada a categorização das unidades temáticas, caracterizando assim o tratamento ou análise dos resultados (BARDIN,2001).

Como forma de organização dos dados trabalhou-se as informações em uma matriz (Apêndice C), com espaços para os seguintes aspectos: verbalizações, categorias e definição das categorias. Assim, foram elaboradas as subcategorias de cada uma das entrevistas e, com as coocorrências de seu conjunto, foram definidas as categorias.

5.6 PROCESSO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A entrevista com os participantes foi realizada na enfermaria de reabilitação de pessoas com lesão medular no momento da admissão ou no máximo em 72 horas após sua entrada. Inicialmente os entrevistados foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e depois de consentirem em sua participação, o termo de consentimento livre e esclarecido era lido, esclarecidas as dúvidas pela pesquisadora e, em seguida, assinado pelo participante e/ou responsável.

A etapa seguinte consistiu da aplicação do questionário sociodemográfico e clínico para a caracterização da população estudada e do instrumento para avaliação da qualidade de vida, ICIQ-SF. Por último, foi solicitado aos entrevistados que respondessem a pergunta subjetiva sobre a percepção da perda urinária na vida diária.

Todos os participantes foram informados sobre a confidencialidade e o sigilo dos dados. Desse modo, os discursos foram gravados sem nenhuma identificação.

A duração média das entrevistas foi de 30 minutos. A transcrição das verbalizações resultou em 81 laudas.

5.7 ANÁLISE DOS DADOS

Para a tabulação dos dados quantitativos foi utilizado o programa Microsoft Access 2003 e para a análise utilizou-se o programa estatístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS) para Windows, versão 13. As análises estatísticas realizadas incluíram análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão, e análise de inferência por meio dos testes Mann-Whitney para as variáveis dicotômicas. Já para as demais variáveis foi usado o teste de Kruskal-Wallis. O nível de significância estatística adotado foi 0.05. Para a análise do

impacto da qualidade de vida foi adotada a média do escore geral do ICIQ-SF relacionando-o com as variáveis.

A avaliação das verbalizações da questão aberta foi baseada na Análise de Conteúdo (BARDIN, 2001), procedendo-se à categorização temática dos dados. As categorias foram validadas por dois avaliadores independentes: a pesquisadora e uma enfermeira com experiência nesse tipo de metodologia. Cada juiz realizou separadamente os seguintes passos, em cada uma das entrevistas: leitura flutuante; novas leituras para demarcação de verbalização; identificação de temas; e organização dos temas em categorias temáticas. A partir desse trabalho, os avaliadores se reuniram, discutiu-se exaustivamente a análise das entrevistas e buscou-se um consenso.

A categorização das temáticas levou em consideração os temas da mesma natureza ou que mantinham uma relação de significados por meio de elos de similaridade, complementaridade, causalidade, diversidade ou ambivalência (BARDIN, 2001).

6 RESULTADOS

A amostra estudada foi composta por 101 participantes. Apenas 2 voluntários não preencheram todo o questionário. Um participante não respondeu a questão referente à qualificação da qualidade de vida, pertencente ao questionário ICIQ-SF, item 5, denominada “Quanto que perder urina interfere em sua vida diária?”, e o outro participante não respondeu uma questão referente à avaliação da qualidade de vida de maneira genérica, pertencente ao questionário clínico intitulado “Como você avalia sua qualidade de vida?”

Os resultados foram divididos em temáticas. Inicialmente foi feita a análise descritiva dos dados, na qual foi delineado o perfil sociodemográfico e clínico da população estudada, posteriormente a análise da qualidade de vida por meio do ICIQ-SF, e, por fim, a categorização das temáticas.

6.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Conforme ilustrado na tabela 1, houve preponderância do sexo masculino, sendo a razão de sexo três homens para cada mulher. A média de idade foi 33,1 anos ($DP \pm 10$ anos), com mediana de 31 anos. A idade mínima dos entrevistados foi de 16 anos e a máxima de 62 anos. Nota-se que a maioria dos participantes é composta por adultos jovens: nessa amostra, 72 entrevistados tinham entre 21 a 40 anos. Em relação à escolaridade, observou-se que a maioria, ou seja, 46,5 % possuíam apenas ensino fundamental.

Outro dado relevante está relacionado à etiologia das lesões medulares traumáticas, sendo que na amostra estudada houve predominância de causas por violência urbana, principalmente os traumas decorrentes do trânsito. Desses, 27,7% foram causados por motocicletas, 26,7 % por veículos automotivos e 2% por atropelamentos.

No que se refere ao tipo de lesão, a grande maioria (93%) resultou em lesão medular completa, de acordo com a classificação da Associação Americana de Lesão Medular (ASIA), sendo que 94 indivíduos foram classificados como AIS A. Quanto ao nível neurológico, 94% das lesões foram torácicas, 4% lombares e 2% cone medular e cauda equina.

Tabela 1 – Perfil epidemiológico e clínico dos entrevistados, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Características</i>	<i>Frequência (N=101)</i>	<i>%</i>
Sexo		
Feminino	25	24,8
Masculino	76	75,2
Escolaridade		
Analfabeto	6	5,9
Ensino fundamental	47	46,5
Ensino médio	34	33,7
Superior completo	14	13,9
Faixa etária (em anos)		
Até 20 anos	8	7,9
21-30 anos	42	41,6
31-40 anos	30	29,7
41-50 anos	13	12,9
Acima de 50 anos	8	7,9
Etiologia		
Trauma por trânsito	58	57,4
Queda de altura	21	20,8
Projétil de arma de fogo	16	15,8
Queda de objeto sob o corpo	4	4,0
Arma branca	3	3,0
Tipo de lesão*		
Completa	94	93
Incompleta	7	7
Nível Neurológico		
Torácico	95	94
Lombar	4	3,9
Cone medular/cauda equina	2	2,1

* Completa: AIS A, Incompleta: AIS B-E (ASIA, 2006).

Em termos de procedência, o Hospital Sarah Brasília Centro recebe pacientes de praticamente todos os estados do Brasil. Os mais representativos foram o Distrito Federal, com 15 % da amostra estudada, seguido por Goiás e Mato Grosso, ambos com 11,9%, Santa Catarina com 10,9% e Paraná com 8,9%, conforme visualização da figura 3. Nela se observa a

predominância das Regiões Centro-Oeste e Sul do Brasil em relação às demais no atendimento a pessoas com lesão medular.

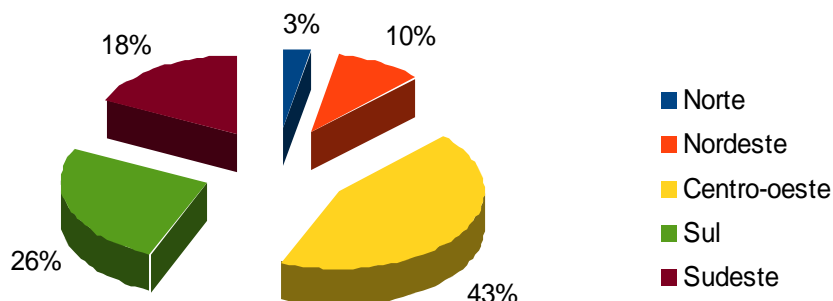


Figura 3 – Procedência das pessoas com lesão medular traumática, por região, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011, Brasília, DF

Quanto ao tempo de lesão na data da pesquisa, a média foi 3,4 anos ($DP \pm 4,47$), mediana 1,92 anos, mínimo 0,27 anos, máximo 25,3 anos. Dentre os participantes, observou-se que 52 % possuíam menos de 2 anos de lesão e 21% tinham mais de cinco anos de lesão, conforme dados da figura 4.

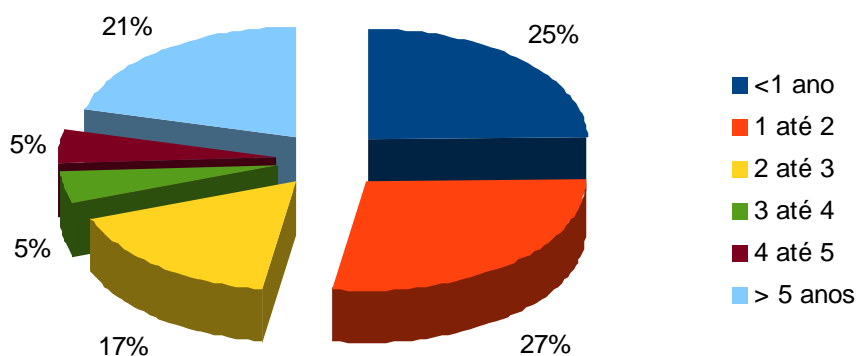


Figura 4 – Tempo, em anos, de lesão medular dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

Em relação à forma de esvaziamento vesical praticada pelos entrevistados, como exposto na tabela 2, houve predomínio do esvaziamento por meio do cateterismo vesical

intermitente limpo, sendo que 69,3 % realizavam o autocateterismo e 9,9% o faziam de forma assistida.

Tabela 2 – Formas de esvaziamento vesical dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Formas de esvaziamento</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Cateterismo vesical	80	79,2
Auto	70	69,3
Assistido	10	9,9
Perdas em dispositivo para incontinência	11	11,8
Fralda	7	6,9
Coletor	4	4,9
Manobras	5	5
Micção voluntária	5	5
Total	101	100

Dentre os participantes, 46% faziam uso de fralda como dispositivo para contenção das perdas urinárias. Entre estes, quase metade (49%) fazia a troca da fralda apenas uma vez ou duas vezes ao dia, e os demais (51%) a realizavam várias vezes ao dia. Esse fato reflete que metade dos entrevistados apresentava perdas urinárias em grande quantidade, como pode ser visualizado na figura 5.

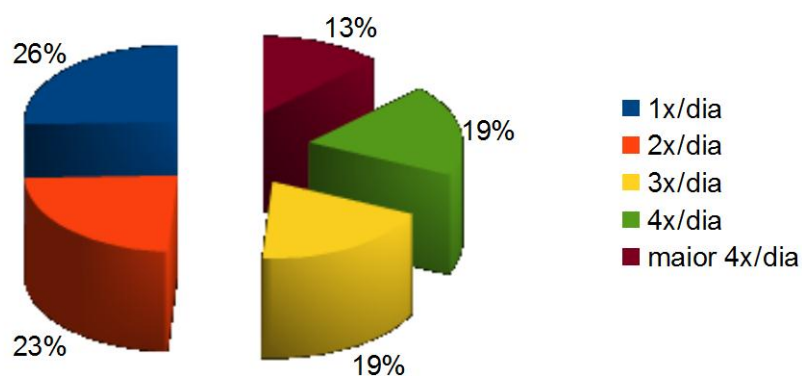


Figura 5 – Frequência de troca de dispositivo para incontinência urinária utilizado pelos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

Dos 80 participantes que realizavam o cateterismo vesical intermitente limpo, 72,4% o faziam em intervalos regulares, sendo que 21 % a cada 6 horas, 42 % de 4/4 horas durante o dia e a cada 6 horas à noite, e 27,5 % o realizavam de forma irregular, como mostra a figura 6.

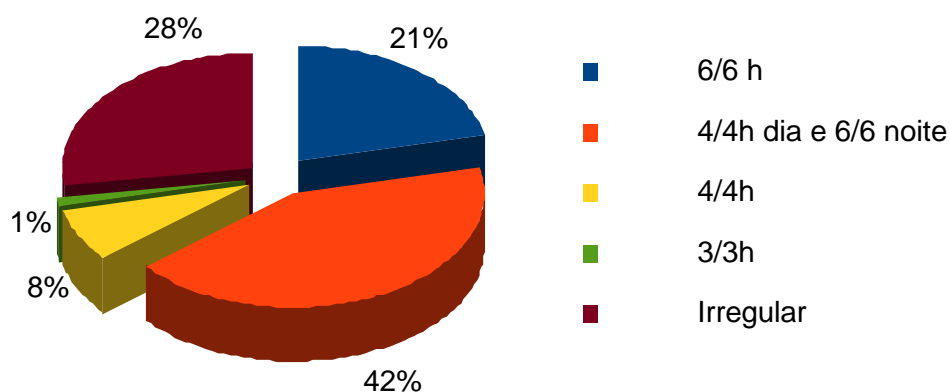


Figura 6 – Intervalo do cateterismo vesical nos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

Quanto ao uso da medicação para o tratamento da incontinência urinária, 46 participantes, isto é, 45,5% faziam uso de medicação de forma regular. A droga mais utilizada foi a oxibutinina administrada via oral, conforme ilustrado na tabela 3.

Tabela 3 – Uso de medicação para tratamento da incontinência urinária nos entrevistados, no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Medicação</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Não faziam uso	55	54,4
Oxibutinina oral	35	34,6
Imipramina	2	2
Oxibutinina vesical e imipramina	2	2
Oxibutinina oral e imipramina	5	5
Doxazosina	1	1
Tolterodina	1	1
Total	101	100

Dentre os participantes que faziam uso de medicação para tratamento da incontinência urinária, pôde-se observar que 38% faziam uso há menos de seis meses, 33% acima de dois anos e 51% faziam uso há menos de um ano, como visualizado na figura 7.

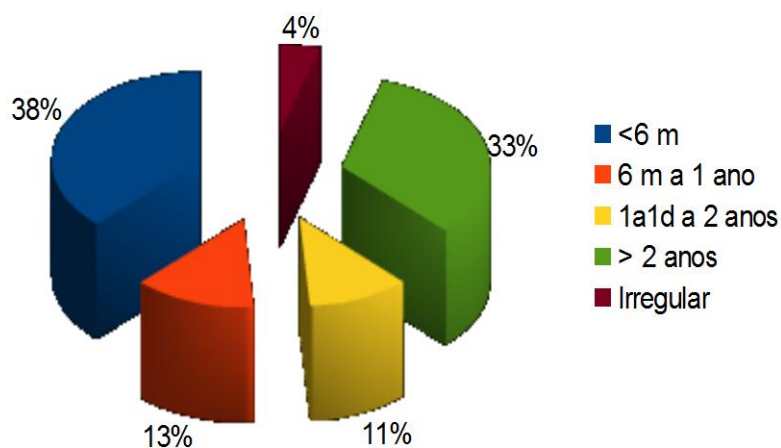


Figura 7 – Tempo de uso de medicação para tratamento da incontinência urinária nos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

6.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA

6.2.1 Percepção geral da qualidade de vida e da saúde

Com o objetivo de avaliar a percepção sobre saúde dos participantes foi incluído no questionário sociodemográfico e clínico a seguinte pergunta, proposta pela OMS, por meio do instrumento genérico de qualidade de vida abreviado, o WHOQOL brief, “como você avalia a sua qualidade de vida?”. A resposta é baseada numa escala do tipo Likert, a qual variava de muito ruim (1) a muito boa (5).

Dessa maneira, 7% dos entrevistados consideraram a sua qualidade de vida como muito ruim, 8% como ruim, 22% como nem ruim nem boa, 56% como boa, e 7% como muito boa, como apresentado na figura 8.

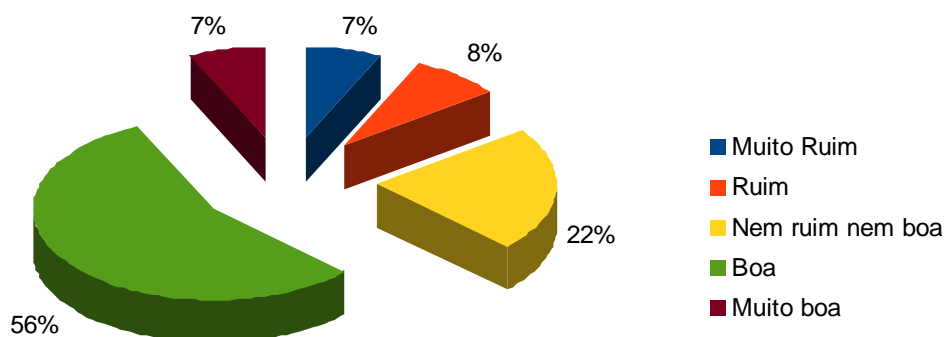


Figura 8 – Avaliação da qualidade de vida dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

Além da avaliação da qualidade de vida, foi incluída, ainda, uma questão sobre a satisfação com a saúde. Entre os entrevistados, 3% responderam que estão muito insatisfeitos com sua saúde, 14% estão insatisfeitos, 25% se consideram nem satisfeitos nem insatisfeitos, 47% se declararam satisfeitos e 11% muito satisfeitos, conforme figura 9.

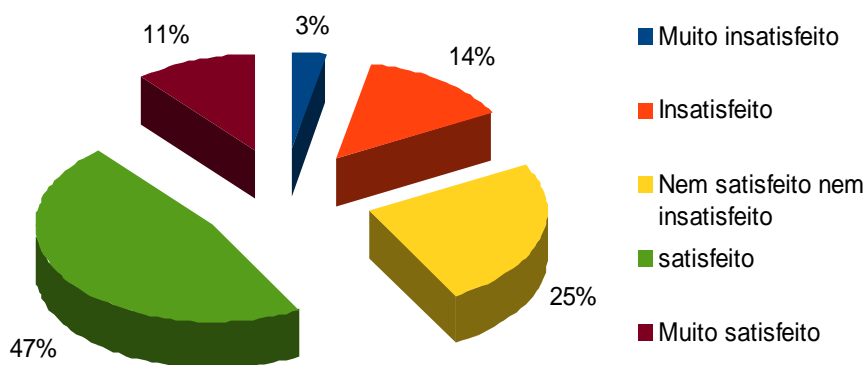


Figura 9 – Avaliação da satisfação da saúde dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

6.2.2 Avaliação da qualidade de vida em pessoas com incontinência, por meio do ICIQ-SF

O questionário foi aplicado a 101 entrevistados. Destes, 84 responderam o questionário sozinhos, 10 foram preenchidos pela entrevistadora, pois 4 apresentavam *déficit* visual e 6 não sabiam ler. Necessitaram de auxílio da entrevistadora mais 7 participantes, pela dificuldade de compreensão das questões.

Baseado no ICIQ-SF, pode-se observar que 49% dos participantes afirmaram que a perda urinária ocorria diversas vezes ao dia, 16% relataram perda urinária uma vez por semana ou menos, seguida por 13% que relataram perda de urina duas ou três vezes por semana. Esses dados estão expostos na tabela 4.

Tabela 4 – Frequência das perdas urinárias dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Frequência</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Uma vez por semana ou menos	16	15,8
Duas ou três vezes por semana	13	12,9
Uma vez ao dia	12	11,9
Diversas vezes ao dia	49	48,5
O tempo todo	11	10,9
Total	101	100

Quanto à quantidade de perdas urinárias, 41,6% dos participantes afirmaram que perdiam uma moderada quantidade, 40,6% uma pequena quantidade e apenas 18% afirmaram perder uma grande quantidade. Como pode ser verificado na tabela 5, mais da metade, 59,4%, relataram perda urinária em uma quantidade considerável, ou seja, de moderada a grande quantidade.

Tabela 5 – Quantidade de perdas urinárias dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Quantidade</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Uma pequena quantidade	41	40,6
Uma moderada quantidade	42	41,6
Uma grande quantidade	18	17,8
Total	101	100

Em relação à qualificação das perdas urinárias, constante do item 5 do ICIQ, que varia de 0 a 10, os dados revelam que 21% dos participantes consideraram que a perda urinária interferia muito na qualidade de vida, atribuindo escore 10; 14% atribuíram nota 9; e apenas 5% relataram que a perda urinária não causava nenhum impacto. A média foi 6,44 pontos (DP \pm 3), a mediana 7. Esses dados podem ser observados na figura 10. Na amostra estudada, metade dos participantes (51%) atribuiu escores acima da média, isto é, acima do escore 7. Um participante não respondeu esse item do questionário, portanto, a análise foi baseada em 100 respostas.

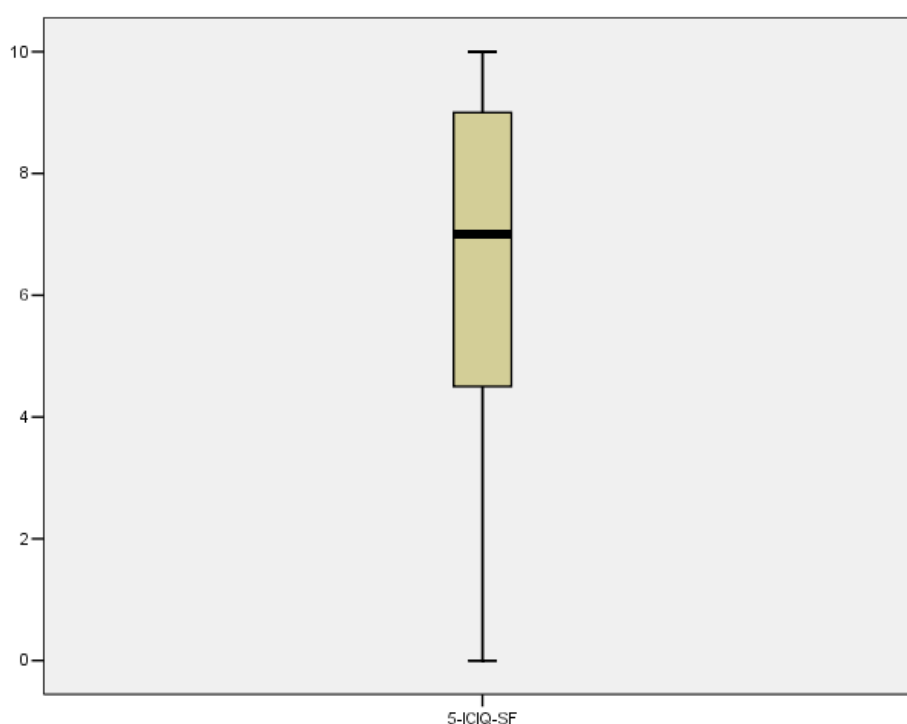


Figura 10 – Qualificação das perdas urinárias. Item 5 do ICIQ-SF

Quanto ao escore geral do ICIQ-SF, a média foi 13,21 pontos (DP \pm 3), mediana 14 pontos, mínimo 4 e máximo 21 pontos. Dessa maneira, pode-se observar, conforme a figura 11, que 44 % dos participantes atribuíram escores acima da média, isto é, acima de 14 pontos, confirmando que a incontinência urinária causa grande impacto na qualidade de vida das pessoas com lesão medular. Como um participante não respondeu o item 5 constante do ICIQ-SF, o qual compõe o escore geral, a análise foi baseada em 100 respostas.

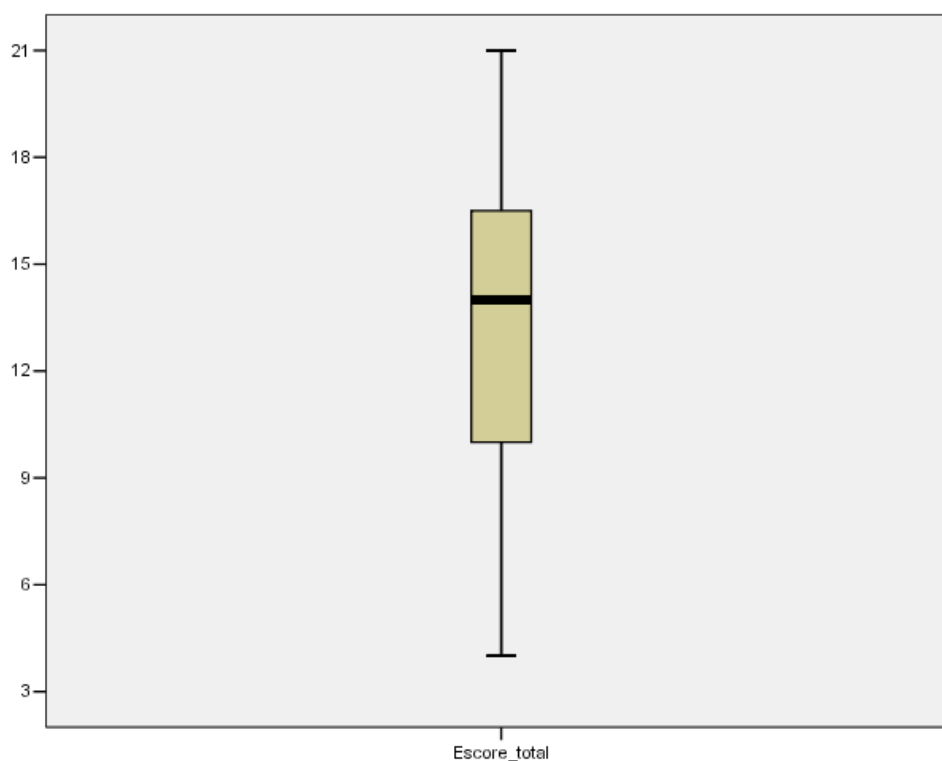


Figura 11 – Distribuição do Escore geral do ICIQ-SF

Quanto aos itens de autodiagnóstico, 28 participantes (27,7%) declararam que perdiam urina sem razão óbvia, 27% afirmaram que perdia no período noturno, o que pode ser justificado pelo intervalo do cateterismo ser realizado em um intervalo maior à noite, quando comparado com o período diurno, pois 63,75 % dos entrevistados que realizavam o cateterismo vesical como forma de esvaziamento o fazia a cada 6 horas no período noturno.

6.2.3 Domínios afetados pela incontinência urinária

Quando questionados se a perda urinária interferia nas atividades de vida diária, a maioria dos participantes, isto é, 77 %, relataram que sim; e 23% afirmaram que a perda urinária não interferia nas suas atividades de vida diária, como ilustrado na figura 12.

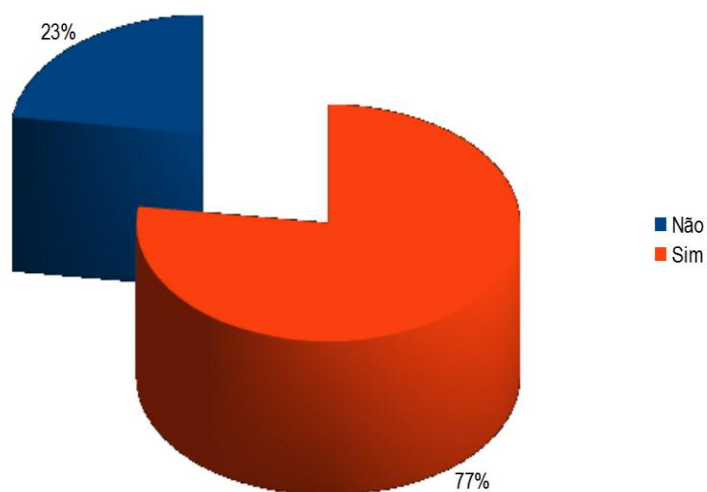


Figura 12 – Interferência da Incontinência Urinária nas atividades dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

Dentre as atividades citadas, aquelas relacionadas ao domínio social foram as mais representativas, como, por exemplo, passear, lazer, viagem, com 42,6%, seguida do domínio das relações pessoais representado pelo relacionamento sexual, com 22,8%, e afetividade (domínio psicológico) com 21,8%. Logo em seguida, veio o domínio físico, com atividades físicas com 19,8%, e sono com 17,8%, e por fim, as atividades laborais com 12%.

Vale ressaltar que, neste quesito, o participante foi solicitado a responder as alternativas que se aplicavam a ele, portanto, o mesmo indivíduo foi incluído em mais de uma alternativa. Dessa maneira, o total baseou-se nas respostas e não no número de participantes, como pode ser observado na figura 13.

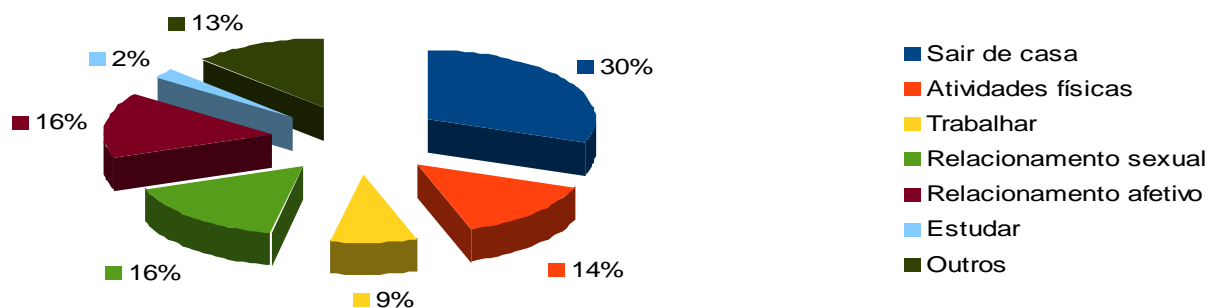


Figura 13 – Relato das atividades afetadas pela incontinência urinária dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

6.3 CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUE INFLUENCIAM NA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA

Para a análise do impacto da qualidade de vida foi realizada uma comparação entre a média do escore do ICIQ-SF e as variáveis. Um participante não respondeu esse item pertencente ao questionário; sendo assim, a análise foi baseada numa amostra de 100 indivíduos.

No que se refere à análise da variável relacionada à forma de esvaziamento, os dados demonstram que não houve diferença estaticamente significativa entre as formas de esvaziamento e o impacto na qualidade de vida ($p=0,114$). Contudo, a média dos escores mais altos foi atribuída por aqueles que perdiam urina em dispositivo para incontinência, conforme os resultados apresentados na tabela 6.

Tabela 6 – Formas de esvaziamento vesical versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Formas de esvaziamento</i>	<i>N</i>	<i>Média (ICIQ-SF)</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Valor de p **</i>
Cat.vesical*	79	12,9	4,1	
Micção voluntária	10	12,5	6	
Perda em dispositivo para incontinência	11	15,7	1,9	
Total	100			0,114

*Cateterismo vesical,** Kruskal-Wallis test, 01 participante não respondeu a questão 5 do ICIQ-SF.

Embora 45,6% dos participantes tenham relatado que faziam uso de medicação para o tratamento de incontinência urinária, os dados evidenciaram que não houve diferença estatisticamente significativa entre o uso dessas medicações e o impacto na qualidade de vida ($p=0,574$), conforme apresentado na tabela 7.

Tabela 7 – Uso de medicação para tratamento da incontinência urinária versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Medicação</i>	<i>N</i>	<i>Média (ICIQ-SF)</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Valor de p*</i>
Sim	54	13	4,3	
Não	45	13,3	4,2	
Total	100			0,574

* Mann-Whitney test, 01 participante não respondeu a questão 5 do ICIQ-SF.

A análise dos dados revelou ainda que o tipo de disfunção da bexiga neurogênica não foi estatisticamente significativo na qualidade de vida ($p=0,798$). Conforme se observa, a média do ICIQ-SF foi praticamente igual entre os participantes com lesão acima ou abaixo do segmento sacral, conforme consta na tabela 8.

Tabela 8 – Tipo de disfunção da bexiga neurogênica versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Tipo de disfunção da bexiga neurogênica</i>	<i>N</i>	<i>Média (ICIQ-SF)</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Valor de p*</i>
Suprassacral	85	13,5	4,2	
Infrassacral	15	13,1	3,8	
Total	100			0,798

*Mann-Whitney test. 01 participante não respondeu a questão 5 do ICIQ-SF.

Em relação ao tipo de lesão, observou-se que não houve significância estatística ($p=0,145$) entre os participantes que tinham lesões completas e incompletas e os escores da qualidade de vida, embora os indivíduos com lesão completa tenham apresentado maiores escores. Esses dados podem ser observados na tabela 9.

Tabela 9 – Tipo de lesão versus média do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Tipo lesão*</i>		<i>Média (ICIQ-SF)</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Valor de p**</i>
Completa	3	13,3	4,1	
Incompleta		10,8	5,6	
Total	00			0,145

* Lesão completa: AIS A, lesão incompleta: AIS B-E (ASIA, 2006). ** Mann Whitney test, 01 participante não respondeu a questão 5 do ICIQ-SF.

Quanto aos domínios, os dados mostram que houve significância estatística para as áreas social, como passear, viajar, lazer ($p=0,007$), atividade laboral ($p=0,058$) e atividades físicas ($p=0,035$), área das relações como relacionamento sexual ($p=0,0003$) e afetividade ($p=0,002$). No domínio social, não houve significância estatística para a atividade relacionada ao estudo ($p=0,305$), conforme exposto na tabela 10.

Além disso, os participantes que consideraram o relacionamento sexual como impactante na qualidade de vida atribuíram média mais elevada aos escores que as outras categorias.

Tabela 10 – Domínios versus média do escore do ICIQ-SF dos entrevistados no período de novembro de 2010 a agosto de 2011. Brasília, DF

<i>Domínios</i>	<i>N</i>	<i>Média (ICIQ-SF)</i>	<i>Desvio padrão</i>	<i>Valor de p*</i>
Social/físico				
Atividades externas				0,007
Sim	42	14,6	3,6	
Não	58	12,1	4,3	
Atividades físicas				0,035
Sim	19	15,2	3,8	
Não	81	12,7	4,2	
Atividade laboral				0,058
Sim	12	15,4	4,2	
Não	88	12,9	4,2	
Estudar				
Sim	3	13,66	4,04	0,305
Não	97	13,19	4,31	
Relações				
Sexualidade				0,0003
Sim	22	16,2	3,2	
Não	78	12,3	4,1	
Afetividade				0,002
Sim	22	15,7	3,5	
Não	78	12,4	4,2	

* Mann Whitney test. 01 participante não respondeu a questão 5 do ICIQ-SF.

Em suma, de acordo com os dados obtidos, não houve significância estatística para as seguintes variáveis: forma de esvaziamento vesical ($p=0,114$), uso de medicação ($p=0,574$), tipo de lesão ($p=0,145$), e tipo de disfunção da bexiga neurogênica ($p=0,798$). Houve significância estatística para os seguintes domínios: social (atividades externas, $p=0,007$; atividades físicas, $p=0,035$); relações pessoais (sexualidade, $p=0,0003$; afetividade, $p=0,002$).

6.4 CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA SOBRE A PERCEPÇÃO DAS PERDAS URINÁRIAS NA QUALIDADE DE VIDA

Com intuito de complementar a avaliação da qualidade de vida, foi realizada uma pergunta de caráter qualitativo: “Como você avalia as perdas urinárias no seu dia-a-dia?”. Noventa e cinco participantes aceitaram responder a questão e permitiram a gravação de suas verbalizações.

O primeiro passo no processo de análise desses dados foi realizar uma leitura exaustiva das falas e, após essa leitura, os dados foram categorizados em temáticas, conforme proposto por Bardin (2001).

Foram identificadas quatro categorias: a perda urinária incomoda, a perda urinária é constrangedora, estou sempre dependente, não sei se tem banheiro adaptado. Esses dados serão apresentados a seguir.

6.4.1 A perda urinária incomoda

Esta categoria explora o impacto da incontinência urinária nas atividades diárias e domínios como passear, lazer, trabalhar, estudar, com relato de limitação, falta de liberdade e interferência principalmente no âmbito social, sexual e afetivo. Nas verbalizações dos entrevistados, observaram-se referências principalmente à restrição do convívio social, o qual foi citado por 38.9% dos participantes.

Categoria 1- “A perda urinária incomoda”		
Definição da categoria		
A incontinência urinária é vista como algo incômodo, limitante, principalmente no domínio social, sexual, afetivo, sono. Outro fator importante é o receio do odor da urina que denuncia a sua condição. A restrição hídrica é vivenciada pelas pessoas que sofrem de incontinência urinária. Esses aspectos são percebidos de forma negativa. O ambiente familiar, a busca por informações, o volume reduzido de perdas e o tratamento para melhorar as perdas urinárias por vezes surgem como formas de favorecer o enfrentamento dessa situação.		
Subcategorias	Freq. de unidades de registro (N=95)	Inferências

Subcategorias desfavoráveis		
Sair de casa	47	Representação negativa da incontinência urinária
Controle da quantidade de líquidos	9	Fator que gera exclusão social
Mau cheiro, odor forte	8	Elevado grau de interferência na vida cotidiana
Trabalho	8	
Relacionamento com parceiro	8	Limitações nas atividades de vida diária
Relação sexual	7	
Atividades em geral	7	
Estudar	5	
Atividades físicas	4	
Poder dormir	4	
Subcategorias favoráveis		
Estar em família/casa	7	
Não ter muita perda	5	
Tomar remédio/tratamento	4	
Trabalho	2	

Esses dados podem ser visualizados nos trechos dos relatos dos entrevistados, apresentados a seguir. Destaca-se que a numeração ao final da menção refere-se ao código destinado a cada participante.

“A perda urinária é uma coisa que incomoda diariamente, em situações diferentes, tanto em casa, quanto no trabalho e horas de lazer também, no esporte porque no esporte às vezes você acaba de fazer o cat. e nós temos que além de fazer, de ter que concentrar pro esporte a gente fica pensando na perda, com relação a outras pessoas estar até perto”. (P 92)

“... também nas atividades físicas atrapalha, às vezes quando se vai fazer um exercício, que força, faz muita força, muito esforço, tem essa preocupação, fica-se um tanto inseguro em algumas situações como esta”. (P 85)

“... isso atrapalha muito a gente, atrapalha muito o serviço, às vezes tem muitas pessoas que até deixam de trabalhar por causa disso”. (P 84)

“... porque uma vida social onde você tem perda de urina você acaba ficando isolada no ambiente”. (P 15)

“... vc tá dormindo acordar, qualquer coisa, qualquer descuido tá se molhando”. (P 72)

“quando eu tô dormindo aí estressa um pouco pelo fato de quando tá dormindo acontecer e molhar a cama”. (P 68)

A preocupação com a perda urinária em relação à sexualidade e afetividade também foi um aspecto relevante nos discursos dos participantes, onde se observa nitidamente reação de constrangimento e medo durante o intercuro sexual.

“... No sentido, sexual da palavra eu não consigo ter uma relação tranquila, nem segura porque sinto que no momento vai acontecer e vai sair então nunca tô relaxada, tô sempre tensa e preocupada com isso”. (P 79)

“Até na relação intimamente com a esposa também a gente perde a confiança...”. (P 66)

“... igual eu tenho muita perda urinária, termino de fazer o cat a segurança que eu tenho de ficar sem o coletor é de 40 minutos a uma hora, então para as preliminares e o ato sexual dificulta, com esse prazo”. (P 92)

“... eu tenho vergonha, tipo assim, de me relacionar assim com alguma pessoa, relação de... de urinar”. (P 4)

O receio do odor da urina também foi relatado nos discursos dos entrevistados. Esse temor partiu principalmente das mulheres.

“... eu fico com receio de tiver cheiro e chegar alguém lá em casa...”. (P 70)

“... incomoda se tiver gente, fica um cheiro às vezes”. (P 88)

“... ficar molhada, às vezes dá mau cheiro, então não é legal...”. (P 63)

Outra questão que chamou atenção foi o consumo hídrico diário. Geralmente se percebe que grande parte das pessoas que sofrem de incontinência urinária acaba diminuindo o volume de consumo de água, pelo receio de interferir no aumento das perdas de urina.

“... controlo às vezes a quantidade de liquido assim ingerida...”. (P85)

“... às vezes assim a gente tá em algum lugar, uma festa, um restaurante alguma coisa e não dá pra beber muito líquido”. (P 50)

“... eu evito sair com medo da fralda encher e vazar ou quando eu saio eu... nem bebo água no local que é por isso mesmo, medo”. (P 49)

Além disso, as queixas principais se davam em torno da dificuldade em sair de casa, pela necessidade de ir ao banheiro e o medo de não ter um local apropriado. A dependência do local para realização do cateterismo e mesmo banheiros adaptados havia tornado algo comum para essas pessoas quando iam a festas, casa de amigos ou ainda quando estavam desenvolvendo alguma atividade física.

“... tu vai tomar uma cerveja, toma uma coisa tem que tá correndo pro banheiro, quando tu vê não tem banheiro perto, quando tu vê tem degraus”. (P 47)

Por outro lado emergiram aspectos favoráveis a essas limitações, como o apoio familiar, a busca por informações e o tratamento para melhorar as perdas urinárias. O volume reduzido de perdas foi um elemento que contribuiu de forma favorável para a percepção da qualidade de vida.

“... não interfere em nada porque relativamente é muito pouco as perdas...”. (P 56)

“... não me incomoda porque não é sempre que tem a perda de urina e quando tem, não tem muita perda, sabe de sempre molhar a fralda”. (P 69).

“... agora se eu estiver em família em casa aí não interfere em nada não”. (P 54)

“... no meu caso eu tento me virar como eu posso, e não deixar de trabalhar. Eu acho que o que segura um homem de pé, no caso um cadeirante, o que segura um cadeirante de pé é o serviço, a família e os amigos...”. (P 84)

“... eu tando em casa eu tenho minha privacidade, a qualquer momento, tenho meus equipamentos, a qualquer momento eu posso fazer um “cat”, posso tomar banho, posso me trocar e tudo”. (P 9)

“... estou aqui no Sarah pra ver se eu consigo reabilitar tudo isso”. (P 66).

“Acho tem que se conscientizar que aos poucos o medicamento vai diminuindo as perdas”. (P 50)

6.4.2 A perda urinária é constrangedora

A segunda categoria se refere às reações como constrangimento, insegurança, vergonha de terceiros pela exposição das perdas urinárias e das limitações impostas por ela. Nota-se claramente que a forma como as outras pessoas os viam; e a projeção da imagem corporal causava muito constrangimento e vergonha. Esses aspectos foram frequentemente citados nas verbalizações.

Categoria 2- “A perda urinária é constrangedora”		
Definição da categoria		
<p>A perda urinária é concebida como constrangedora, causando reações como vergonha e insegurança. A falta de controle das necessidades fisiológicas é uma preocupação contínua, motivo de constrangimento e, muitas vezes, acaba influenciando no comportamento dos indivíduos. A perda urinária colabora para a desistência das atividades e para a continuidade da vida. Outro fato é a percepção da lesão medular como doença por terceiros, o que contribuía para o surgimento dessas reações. Porém a não desistência de continuidade a vida, das atividades, da vida social surgiram como facilitadores ao processo de ajustamento frente à incontinência urinária.</p>		
Subcategorias	Freq. de unidades de registro (N=95)	Inferências
Subcategorias desfavoráveis		Reações
Vergonha	31	
Constrangimento	27	Falta de liberdade
Ansiedade	10	
Insegurança	8	Estar sob risco
Desistindo de fazer as “coisas”	5	
A lesão medular como doença	4	Incapacidade
Subcategorias favoráveis		Seguir em frente
Não deixar de fazer as “coisas”	19	
Seguir em frente	1	

Seguem alguns trechos das verbalizações:

“... sinto constrangido só por causa das outras pessoas que tá em volta de mim...”. (P 57)

“A perda de urina no nosso dia-a-dia é um... algo que constrange muito a gente...”. (P 84)

“Ah! a minha perda urinária até que me interfere um pouco na minha vida social, porque me constrange um pouco, porque sou um pouco tímido então me sinto mal... me sinto envergonhado”. (P 95)

“É péssimo né, fico chateado, constrangido...”. (P 78)

“... ai será que vai perder urina agora que tem gente ou não”. (P 88)

“Atualmente eu consigo lidar melhor com ela, um exemplo normal pra situação de lesado medular...”. (P 67)

“as pessoas... não nos vêem a gente como lesionado medular e sim como doentes, então isso é constrangedor...”. (P 92)

“... tem a questão do preconceito também de andar com um coletor, as pessoas são muitos curiosos”. (P 55).

“... porque a gente já tem uma lesão e tem algo que atrapalha mais ainda, fica mais difícil”. (P 72)

A possibilidade de perdas é uma preocupação contínua, causa de constrangimento, vergonha e que muitas vezes acaba influenciando no comportamento dos indivíduos, colaborando para a desistência das atividades cotidianas e da continuidade da vida. Esse fator contribui diretamente para o isolamento social.

“Eu fico meio que receio porque já pensou tô lá estudando, tal quando olhar tô todo molhado, então eu acabo desistindo das coisas por causa disso”. (P 94)

“... tu acaba deixando de fazer alguma atividade”. (P 80)

“... tipo assim tem vezes que eu evito sair com medo”. (P 49)

“... aí muitos lugares eu não vou por causa que eu perco urina, fico com vergonha de perder urina... já deixei de ir nas casas dos amigos meus”. (P 47)

“... eu evito o máximo sair de casa pra não passar por essas coisas”. (P 30)

Entretanto, em alguns discursos surgiram aspectos facilitadores ao processo de ajustamento na tentativa de dar continuidade à vida e tentar driblar as limitações que eventualmente a lesão medular possa causar, como a incontinência urinária.

“... Muitas vezes tenho algumas limitações pelo fato da perda, mas também não é por causa disso que eu vou deixar de fazer as minhas coisas pessoais, do dia-a-dia”. (P 82)

“... a gente sempre tem que dar o jeito da gente e não deixar a vida pra trás e continuar, seguir em frente, a vida”. (P 61)

“Eu lido bem com isso porque eu tô sempre precavido com a situação entendeu? Se eu não tivesse precavido com a situação talvez sentiria constrangido, mas como eu tô, costumo precaver, costumo tomar certas precauções, uso de fralda e tal, ai não me sinto constrangido...”. (P 68)

“... Vai ser o jeito adaptar, né...”. (P 64)

“... já consegui adaptar... Eu faço tudo, independente de perder urina eu não deixo de fazer minhas coisas...”. (P 55)

“... no meu caso eu tento me virar como eu posso, e não deixar de trabalhar”. (P 84)

“... a lesão medular tem muitas consequências e é até uma delas, a gente tem que aprender a lidar com isso”. (P 46)

6.4.3 Estou sempre dependente

A terceira categoria nomeada “estou sempre dependente” está relacionada à dependência do uso de fraldas, ao incômodo, à vergonha pelo uso de material necessário para lidar com a incontinência urinária, como fraldas e coletores, e ainda quanto à frequência de realização de procedimentos, como o cateterismo vesical. Alguns participantes se incomodavam pelo tempo dispensado para a realização do procedimento, conforme relatos abaixo.

Categoria 3- “estou sempre dependente”
Definição da categoria
O uso de medidas de contenção das perdas urinárias se torna algo incômodo, muitas vezes com relato de algo que prejudica o indivíduo, assim como a frequência e o tempo dispensado para a realização do procedimento. A pessoa se torna dependente do uso de dispositivos e de locais para a troca, entretanto, em alguns casos, o cateterismo vesical e os dispositivos também apareceram como aspectos favoráveis e facilitadores do convívio social.

Subcategorias	Freq. de unidades de registro (N=95)	Inferências
Subcategorias desfavoráveis		Expor a perda urinária
Ter de usar fralda, coletor	15	Fator limitante
Fazer o cateterismo várias vezes	4	Isolamento social
Subcategorias favoráveis		
Fazer o cateterismo antes/usar fralda/coletor	8	Medidas de contenção

“Pra mim é muito difícil, porque eu não posso sair, tô sempre pendente em trocar, sempre tá mudando de fralda...”. (P 79)

“Atrapalha o dia inteiro porque eu tenho que usar o “jontex” o dia inteiro, eu não confio na bexiga né então eu fico o dia inteiro mesmo de “jontex” 24 horas praticamente”. (P 91)

“Eu acho que me prejudica muito porque fazer quatro cats por dia, isso aí eu não gosto não vou negar, faço, mas faço por obrigação, mas não gosto, me interfere muito porque quem teve uma bexiga normal que sentia vontade de urina, ia no banheiro urinar, pra quem tem uma bexiga que tem de ir de 4/4 horas no banheiro tirar a urina com sonda realmente isso é incômodo, incômodo, incômodo, incômodo”. (P 59)

“... atrapalha porque tem que tá andando com uma sonda continente, tem que tá colocando aquela, coletor de perna, isso atrapalha bastante e também mesmo porque às vezes dá algum acidente mesmo usando o material às vezes escapa, a gente acaba se molhando...”. (P 58)

“Eu avalio como incômodo porque toda hora eu tenho que tá com um saquinho pendurado ao meu lado e às vezes muitas pessoas que não entendem acha que a gente tá urinando no saquinho porque não tem mais condição,entendeu?”. (P 50)

O cateterismo vesical também apareceu nos discursos como um procedimento positivo, pois, com o esvaziamento vesical regular, muitos participantes podiam fazer as suas atividades sem receio de perder urina.

“... quando eu saio eu faço cat antes...”. (P 49)

“... Quando eu sei que eu vou perder urina aí eu tenho que me programar pra que isso não aconteça então eu faço o meu cateterismo...”. (P 40)

“... procuro me cuidar nos horários que eu vou fazer os exercícios físicos... a gente se programa... faço o cateterismo antes”. (P 32)

Para alguns participantes, o uso de coletor urinário favorecia manter uma vida social ativa.

“Praticamente ela não me interfere porque eu uso coletor urinário e eu perco urina geralmente mais quando eu tomo muito líquido, então não teria grande impacto na minha qualidade de vida...”. (P 36)

6.4.4 Não sei se tem banheiro adaptado

A quarta categoria, “não sei se tem banheiro adaptado”, faz alusão às barreiras arquitetônicas encontradas para a realização de procedimentos como a troca de fralda e o cateterismo vesical. Nesta temática, a fala dos participantes traz à tona que a falta de acessibilidade contribui para a limitação social.

Categoria 4- “Não sei se tem banheiro adaptado”		
Definição da categoria		
Entende-se que a falta de banheiros adaptados ou mesmo a ocupação por pessoas não deficientes contribuem para a limitação social. Dependência de um local apropriado para realização do cateterismo e para a troca de fraldas. O planejamento antes da saída e o reconhecimento do local surgem como tentativa de contornar essas barreiras.		
Subcategorias	Freq. de unidades de registro (N=95)	Inferências

Subcategoria desfavorável		
Não ter banheiro adaptado/local apropriado	7	Falta de acessibilidade
		Fator que contribui para a exclusão social
Subcategoria favorável		
Pergunto se há acessibilidade	2	Planejamento

Os relatos abaixo ilustram a falta de acessibilidade.

“... eu quero sair e não tem como, algum lugar porque, às vezes eu tô muito molhada ou então tenho medo de perder urina lá e não ter banheiro adaptado”. (P 5).

“Bom, a perca urinária na minha vida, ou no meu dia-a-dia interfere na preocupação às vezes de uma viagem longa, por exemplo, no avião que não tem acessibilidade, não tem como ir ao banheiro, me preocupo com isso, a vida social, quando se vai a um restaurante, à festa, enfim é uma situação que observo sempre”. (P 85)

“... local que não tem banheiro tem que caçar qualquer lugar...”. (P 78)

“... quando tu vê não tem banheiro perto, quando tu vê tem degraus, aí tem horas que eu não vou, fico em casa...”. (P 47)

“... você vai num shopping as pessoas andante, as pessoas que andam, normais usando banheiro do cadeirante...”. (P 59)

“... não tem lugar onde a gente possa trocar”. (P 30)

Todavia, há relatos dos participantes de tentar contornar essa falta de acessibilidade se planejando previamente à saída, como o reconhecimento do local, conforme verbalizações:

“... às vezes ligo antes ou quando chego já ao restaurante ou ao lugar, pergunto se há essa acessibilidade...”. (P 85)

“eu tô sempre precavido com a situação, entendeu?”. (P 68)

7 DISCUSSÃO

A discussão dos resultados foi realizada seguindo a sequência em que os mesmos foram descritos, conforme explicitado no capítulo anterior: caracterização sociodemográfica e clínica, análise da qualidade de vida e por fim a avaliação da qualidade de vida em pessoas com incontinência urinária pela perspectiva qualitativa.

7.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Os dados demonstraram que os homens representam a maioria dos entrevistados, correspondendo a 75% da amostra. Esses dados corroboram com os achados de outros estudos nacionais nos quais se observou a supremacia masculina nesse tipo de trauma (BLANES et al., 2009; GASPAR et al., 2003; VALL et al., 2006; BAMPI, 2007; CUSTÓDIO et al., 2009).

Estudos internacionais sugerem que essa tendência é hegemônica, apontando que a lesão medular ocorre quatro vezes mais entre os homens quando comparados com as mulheres (HAGEN, 2010; JACKSON, 2004; ACKERY, 2004).

Em relação à idade, os dados também confluíram com os resultados de outros estudos nos quais há dominância de adultos jovens com variação de idade entre 20 a 40 anos (ACKERY, 2004; BAMPI et al., 2008). Esses jovens estão no auge da sua vida produtiva e, com essa mudança abrupta em suas existências, acabam se afastando do mercado de trabalho e da vida social. Os custos com essa população variam de acordo com a severidade da lesão e com a economia de cada país. Nos Estados Unidos, somente as despesas com tratamento atingem de 7 a 9,7 bilhões de dólares por ano (ACKERY, 2004).

No Brasil existem poucos dados sobre custos com atendimento a esses indivíduos, apenas informações sobre as internações hospitalares ocorridas no Sistema Único de Saúde. Segundo Tuono (2008), o gasto médio das internações no ano de 2005 para os indivíduos que tiveram trauma de coluna com comprometimento medular foi de 3.082,83 reais e um gasto total de 2.788.649,50 reais.

Na amostra estudada observou-se predomínio de baixa escolaridade, pois 46,5% dos entrevistados possuíam o ensino fundamental e apenas 14% haviam concluído o ensino superior. Esses dados confirmam os resultados de outros estudos nacionais, onde se encontrou o mesmo perfil (VALL et al., 2006; BAMPI et al., 2007; BLANES et al., 2009). Pesquisas internacionais demonstraram nível de escolaridade maior em relação à realidade brasileira. Em países como os Estados Unidos, a porcentagem de indivíduos que concluíram o ensino

médio é maior que a encontrada nessa amostra, abrangendo 54,2 % *versus* 33%, respectivamente (DEVIVO, 2011; CAMERON, 2011).

Vale ressaltar que esses indivíduos são jovens e que na maioria das vezes devido à lesão abrupta tiveram que interromper os estudos. Além disso, depararam-se com limitações físicas impostas pela lesão medular e barreiras arquitetônicas que dificultam o acesso às escolas e universidades.

Em relação ao tipo de lesão medular, a maioria (93%) foi completa (AIS A), de acordo com a classificação da American Spinal Cord Injury Association (ASIA). Custódio e colaboradores (2009) encontraram resultados similares em estudo epidemiológico realizado no estado de Goiás. Nesse estudo, 54,33% dos participantes foram classificados como AIS A (lesão completa). Do mesmo modo, outros estudos também divulgaram achados semelhantes (BAMPI, 2007, 2008; NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER, 2008).

No período da pesquisa, 25% dos participantes tinham pouco tempo de lesão (menos de um ano) e 21% tinham mais de cinco anos. Outras pesquisas encontraram resultados diferentes, sendo que a pesquisa realizada por Bampi em 2007 cita que 50% dos participantes tinham menos de um ano de lesão e 8% acima de cinco anos. No estudo de Vall e col. (2006) a maioria dos participantes (65%) tinha mais de cinco anos de lesão. Na amostra estudada, 45% das internações eram compostas por sujeitos que já haviam participado do programa.

A reabilitação das pessoas com lesão medular deve se iniciar tão logo possível, imediatamente após a ocorrência do trauma, prevenindo a ocorrência de complicações e deformidades (LEITE, FARO, 2005). Esse processo pode mobilizar os indivíduos a procurarem estratégias de enfrentamento que viabilizem uma melhor adaptação à situação da lesão.

Na população estudada, a causa mais frequente de lesão medular foi o trauma relacionado ao trânsito, principalmente as lesões causadas por motocicletas e carros. Na literatura nacional, estudos demonstram uma heterogeneidade na etiologia, sendo que em alguns há prevalência da causa das lesões por projétil de arma de fogo (BLANES et al., 2009; VALL et al., 2006; GASPAR et al., 2003) e em outros há uma predominância das causas de trauma por veículos (BAMPI, 2007, 2008; CUSTÓDIO et al., 2009).

Esses estudos foram realizados em contextos sociais, culturais e econômicos diferentes, refletindo dessa maneira a discrepância em relação à etiologia da lesão medular traumática. Conforme abordado anteriormente, a falta de bases de dados oficiais sobre a

morbi-mortalidade ligada às lesões medulares, como em outros países, também representa um impeditivo para estudos comparativos.

Nos estudos internacionais, observa-se essa variedade das causas das lesões medulares. Nos Estados Unidos, por exemplo, 42% dos casos de lesão medular são devidos a traumas por trânsito, seguidos das quedas com 27.1% (NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATITICAL CENTER, 2008). Porém, na Noruega ocidental as causas mais comuns de injúria foram as quedas (45,5%), seguidas por traumas por trânsito (34,2%). A maioria das pessoas acometidas tinha mais de 60 anos, período da vida no qual o risco de quedas é maior (HAGEN, 2010). Seguindo o mesmo perfil, em Ontário, Canadá, as quedas foram responsáveis por 49,5 % das lesões e os traumas no trânsito por 24,5 % (COURIS, 2010).

Dessa maneira, é possível deduzir que muitos países que possuem economias similares também apresentam semelhanças na etiologia das lesões, inclusive na distribuição da idade e na proporção entre homens e mulheres. Nos países desenvolvidos, como Estados Unidos, Canadá e Reino Unido, há predomínio dos traumas automobilísticos, seguidos das quedas e traumas envolvendo esportes. Já nos países em desenvolvimento, como África do Sul, Turquia e Brasil, há preponderância das auto ou heteroagressões (suicídios e homicídios). Para Ackery (2004), essas variações das causas poderiam ser resultado da adoção de diferentes métodos de classificação e no emprego de diferentes termos.

Há um consenso na literatura sobre o manejo da bexiga neurogênica a fim de evitar as complicações como a deterioração do trato urinário superior, a litíase renal, além da incontinência urinária. É indicado o cateterismo vesical intermitente limpo como o principal método de esvaziamento vesical (ABRAMS, AGARWAL et al., 2008).

Na amostra estudada, quase metade dos participantes realizava o cateterismo vesical como forma de esvaziamento. Outros estudos também descrevem a utilização do cateterismo vesical intermitente limpo como a primeira escolha no esvaziamento da bexiga ou combinado com outras formas de drenagem, como manobras e uso de coletores urinários externos (DAHLBERG et al., 2004; HANSEN et al., 2010).

Nessa população não houve diferença estatisticamente significativa entre os escores da qualidade de vida e as formas de esvaziamento vesical conforme foi demonstrado no estudo de Liu e colaboradores (2010). Nesse estudo, os participantes que realizavam o cateterismo vesical intermitente limpo assistido apresentaram os piores escores quando comparados com aqueles que usavam outros métodos. Os que tinham micção normal apresentaram os melhores escores de qualidade de vida em todos os domínios.

Com resultados similares, Oh, Ku e colaboradores (2005), por meio de um estudo caso-controle, demonstraram que pessoas com lesão medular que faziam o cateterismo intermitente limpo apresentaram piores escores quando comparadas à população em geral, ou seja, às pessoas que tinham micção normal.

Por outro lado, Cameron e colaboradores (2011) encontraram que os indivíduos que usavam sonda vesical de demora tiveram escores baixos, principalmente no quesito *integração social* e satisfação com a vida, em relação às outras formas de esvaziamento.

Outro estudo utilizando instrumento de avaliação de qualidade de vida diferente também encontrou resultados similares. Os indivíduos que usavam sonda de demora apresentaram os piores escores, porém não houve significância estatística entre as formas de esvaziamento vesical (SÁNCHEZ et al., 2010).

Ainda no item *esvaziamento vesical*, Hicken e outros (2001) descreveram que os sujeitos que tinham comprometimento do funcionamento da bexiga apresentaram os piores escores quando comparados àqueles que tinham controle vesical.

Em relação à utilização de medicação para o tratamento da incontinência, grande porcentagem dos participantes (45,5%) relatou que fazia uso de forma regular, sendo a droga mais utilizada a oxibutinina, administrada via oral. Destes, 38% faziam uso da medicação há menos de seis meses. Estudo realizado na Dinamarca cita que apenas 19% dos participantes faziam uso de medicação. Dessa maneira, nota-se, que na população estudada, a utilização de medicamentos para o tratamento da incontinência urinária é maior quando comparado aos participantes dinamarqueses (HANSEN et al., 2011).

Quando a perda urinária é causada pela hiperatividade detrusora associada à disfunção esfíncteriana, indica-se o uso de tratamento farmacológico associado ao cateterismo. Uma droga frequentemente recomendada é a oxibutinina, pois se trata de um anticolinérgico cuja ação ocorre no detrusor e tem como mecanismo de ação o aumento da capacidade vesical, a diminuição da pressão intravesical ao enchimento e, conseqüentemente, a melhora da incontinência urinária (WYNDALE, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006).

Outro dado relevante foi o intervalo do cateterismo vesical, pois 72% dos entrevistados o faziam em intervalos regulares, porém quando interrogados sobre quais as situações em que perdiam urina, 27% afirmaram que perdiam no período noturno. Isso pode ser justificado pelo intervalo do cateterismo ser realizado em um intervalo maior à noite quando comparado com o período diurno, pois 63,75 % dos entrevistados realizavam o esvaziamento a cada 6 horas no período noturno.

A frequência do esvaziamento vesical varia de acordo com cada indivíduo, mas normalmente se indica pelo menos quatro vezes ao dia (WYNDALE et al., 2010 b). Além disso, comumente se observa que as pessoas com lesão medular apresentam perda urinária maior (poliúria) no período noturno. Geralmente, essa perda noturna tem sido atribuída a defeito dos mecanismos autônomos de regulação, causando diminuição do tônus vascular e acúmulo de líquidos nos membros inferiores, e ainda tem sido sugerido que essa poliúria noturna está associada à falta da variação diurna do hormônio antidiurético (KILINÇ et al., 1999).

No que concerne ao tipo de disfunção neurogênica da bexiga, constatou-se predomínio das lesões suprassacrais, correspondendo ao índice de (85%), que quando comparados aos escores do ICIQ-SF, não apresentou diferença estatisticamente significativa ($p=0,798$). As lesões acima do centro sacro da micção podem causar incontinência reflexa, e as lesões periféricas e abaixo do centro sacro podem causar incontinência por transbordamento e esforço (HICKEN et al., 2001). Embora o tipo de disfunção miccional tenha demonstrado não influenciar na qualidade de vida, a faceta das atividades físicas onde as perdas urinárias geralmente são causadas por esforço, foi um domínio significativo estatisticamente ($p=0,035$).

7.2 PERCEPÇÃO GERAL DA QUALIDADE DE VIDA E DA SAÚDE

A percepção geral da qualidade de vida foi considerada boa a muito boa para mais da metade dos entrevistados. Já em relação à satisfação com a sua saúde, a maioria dos participantes relatou que estão satisfeitos a muito satisfeitos com sua saúde.

Esse fato poderia ser justificado pela concepção das pessoas sobre qualidade de vida e saúde, pois esses conceitos são complexos, amplos, subjetivos e dependem de vários fatores, como cultural, social, econômico, entre outros. Assim também em relação às crenças sobre o que traz ou retira a saúde que, muitas vezes, são impossíveis de serem reconhecidas e significadas integralmente pela palavra (CZERESNIA, 1999; ZANEI, 2006).

Por outro lado, esses achados poderiam ser atribuídos ao modelo social da deficiência, na qual a lesão ou a doença não são os fatores mais importantes para a experiência da deficiência. A deficiência é fruto das barreiras impostas pela sociedade aos indivíduos que têm uma lesão ou doença física ou mental (BAMPI, 2007). Segundo Hammell (2004), a insatisfação com a vida em pessoas com lesão medular surge principalmente a partir da desvantagem social.

A lesão medular por si só já caracteriza grande mudança na vida das pessoas, determinando uma nova condição que obriga o indivíduo a readaptar-se aos diversos papéis e atividades com impacto, sobretudo na vida social (AMARAL, 2009). Estudos de Bampi (2007) e Vall e col. (2006) indicam que a pessoa com lesão medular possui comprometimento da qualidade de vida em praticamente todos os domínios, principalmente nos aspectos sociais e no meio ambiente.

Na avaliação da qualidade de vida por meio do SF-36, os domínios que apontaram para maior prejuízo da qualidade de vida foram: a capacidade funcional e os aspectos físicos (limitações), sendo que os demais domínios obtiveram pontuações médias. Destaca-se que os participantes com mais dependência percebiam maior prejuízo no domínio “capacidade funcional”, em comparação aos independentes (VERA, 2012).

Na população estudada, as variáveis que mais influenciaram na qualidade de vida foram as atividades sociais, as laborais e a sexualidade. Estudo de Anderson e col. (2007) demonstrou que a lesão medular tem repercussão na sexualidade com impacto na qualidade de vida de pessoas com lesão medular, sendo que uma das preocupações durante a atividade sexual era a bexiga, pois a perda urinária pode ocorrer durante o intercurso sexual.

7.3 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA POR MEIO DO ICIQ-SF

Na literatura nacional, os estudos voltados para a incontinência urinária são aplicados à população em geral. As pesquisas que abordaram a qualidade de vida em pessoas com lesão medular utilizaram instrumentos genéricos, não sendo específicos para a incontinência urinária, como o SF-36 e o WHOQOL-brief (VALL et al., 2006; BAMPI, 2007; et al., 2009).

Na literatura internacional, esse tema é mais abordado, porém, quando o público alvo são as pessoas com lesão medular, a maioria dos estudos analisou a qualidade de vida relacionada às formas de esvaziamento (LIU, 2010; HICKEN, 2004; OH, 2005; KU, 2006). Além disso, nenhum desses estudos utilizou o ICIQ-SF como instrumento de medida da qualidade de vida. Dessa maneira, não foi possível uma comparação direta com os resultados deste trabalho.

Pode-se observar que muitos participantes (21%) consideraram a incontinência urinária como algo que interfere muito nas atividades diárias, atribuindo nota 10. A média geral do ICIQ-SF foi 13,21. De acordo Klovning et al. (2009), o escore geral do ICIQ-SF pode ser dividido em quatro categorias de severidade: leve (1-5), moderado (6-12), severo (13-18) e

muito severo (19-21). Quando se compara a média dos escores da amostra estudada com essa classificação, nota-se claramente o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida.

Os achados sugerem que, para a população estudada, há comprometimento da qualidade de vida, decorrente da incontinência urinária, conforme demonstrado por meio do International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short-form (ICIQ-SF).

Os dados revelaram ainda que há comprometimento principalmente no domínio social, na esfera sexual e nas relações pessoais. Esses fatores contribuem para o isolamento social, as limitações das atividades cotidianas, a vergonha e o constrangimento.

7.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA PELA PERSPECTIVA QUALITATIVA

Os resultados demonstram que os temas que emergiram estavam relacionados às limitações social, físicas, sexual, afetividade; à acessibilidade, relativo à falta de banheiros e local apropriado para a realização de procedimento como esvaziamento vesical, troca de dispositivo para contenção urinária; às reações, concernentes à percepção que o indivíduo tem das atitudes das outras pessoas em relação à lesão medular e perdas urinárias e, por fim, às medidas de contenção referentes ao uso de dispositivo para incontinência urinária.

Alguns estudos qualitativos sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular têm demonstrado que a limitação social é citada com frequência nos discursos desses indivíduos (BAMPI, 2007; VERA, 2012; LOUREIRO et al., 1997), sendo a incontinência urinária um dos aspectos que mais interfere na qualidade de vida dessas pessoas, devido à dificuldade do manejo, que nem sempre é efetivo (VERA, 2012).

A perda urinária se mostrou uma ameaça para a convivência social. Nas verbalizações dos entrevistados, notou-se claramente a vivência de sentimentos de insegurança, constrangimento e ansiedade.

As falas confluem com os dados quantitativos, nos quais foi evidenciado também que a incontinência urinária causa impacto no domínio social, sexual e relacionamentos. A limitação social se dá principalmente pela falta de banheiros acessíveis, adaptados; pelo constrangimento de ter de usar fraldas, coletores; e pelo receio de eliminação de odores.

Um estudo de revisão realizado por Hammel (2007) sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular, adotando a metodologia qualitativa, identificou vários fatores que contribuem para a qualidade de vida. Dentre as temáticas, destacou-se a importância dos

relacionamentos para essas pessoas. O apoio familiar e de amigos surgiu como fator positivo para a autoestima.

Bampi (2007) também cita em seu estudo que o afeto e apoio familiar foram considerados como experiência positiva na qualidade de vida dessa população. O suporte social pode auxiliar no processo de enfrentamento e adaptação à lesão medular.

Estudo de Vera (2012) sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular demonstrou que a incontinência urinária apareceu como uma subcategoria desfavorável em 69% das verbalizações. A falta de banheiros adaptados foi citada por vários participantes. A inacessibilidade ao banheiro também apareceu em outros discursos em que os participantes relataram dificuldade de acesso ao banheiro para a realização do cateterismo vesical, conforme salienta Wilde e colaboradores (2011).

Em outro estudo, indivíduos com incontinência urinária relataram que se planejavam socialmente, de acordo com a acessibilidade aos banheiros. A dependência de locais adaptados ou próximos acabava limitando a vida social de várias pessoas (KOCH et al., 2000).

A incontinência urinária contribui para que as pessoas evitem sair de casa, trabalhar, passear, e, principalmente, fazer viagens longas. Esse isolamento social pode ser visto como uma forma de preservação dos possíveis sentimentos que podem ocorrer diante dos imprevistos em público.

Pesquisa de Lopes e Higa (2006) realizada com mulheres incontinentes de origem não neurológica demonstrou que a restrição social foi citada por 33,5% das participantes. Além disso, também foi relatada a limitação quanto ao uso de banheiros. Dessa forma, conclui-se que as perdas urinárias não afetam apenas a população com lesão medular e que essa temática é muito abrangente e impactante na vida das pessoas, principalmente no âmbito social.

A sexualidade foi um componente que apareceu com menos intensidade nos discursos, mas com grande repercussão na qualidade de vida. Esses dados corroboram com outras pesquisas onde a dificuldade com a sexualidade foi classificada como temática desfavorável (BAMPI, 2007; VERA, 2012).

Uma das categorias citadas pelos sujeitos foi quanto à realização de procedimentos para a contenção das perdas urinárias, como, por exemplo, o cateterismo vesical. A frequência do procedimento apareceu como uma categoria desfavorável para alguns entrevistados. Shaw e colaboradores (2008) encontraram resultado similar, no qual essa categoria foi referida como um fator negativo para a qualidade de vida de pessoas que realizavam o cateterismo vesical.

Entretanto, na amostra estudada e em outros estudos, o cateterismo vesical surgiu também como um fator positivo em vários relatos, pois com o esvaziamento da bexiga em horários programados geralmente as perdas urinárias são menores e assim, as pessoas podem se programar para realizar as suas atividades, além de melhorar a independência (SHAW et al., 2008; McCONVILLE, 2002; KOCH, KELLY, 1999).

Outro ponto relevante que se destacou nas falas dos entrevistados foi o relato de constrangimento, de vergonha, que aparece pela sensação de incapacidade de controle das necessidades fisiológicas, porém, ao contrário do que afirmam Loureiro e colaboradores (1997), a preocupação dos indivíduos se dava em torno da exposição em público.

Todos os aspectos levantados nos discursos dos entrevistados interferem na identidade e autoestima das pessoas com lesão medular, por não terem tido a chance de se preparar, de forma gradativa, frente às modificações ocorridas (COSTA, 2010). Vale ressaltar que esses aspectos se interrelacionam e exercem efeito sobre outros.

A análise dos dados demonstrou que a perda urinária afeta a qualidade de vida em muitas esferas, causando perda de confiança, do relacionamento pessoal e sexual, influenciando diretamente no comportamento do indivíduo na sociedade, contribuindo assim para o isolamento social.

Nas verbalizações dos participantes, os aspectos desfavoráveis ligados às questões sociais foram preponderantes. Notou-se a presença marcante de fatores ligados ao ajustamento social, como a falta de apoio social, o constrangimento, a vergonha, a falta de acessibilidade, as barreiras arquitetônicas. Para Bampi (2007), esses elementos demonstram como a sociedade contribui para que essas pessoas experimentem a deficiência.

Os estudos sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular sob a ótica qualitativa ainda são escassos, principalmente quando se trata de incontinência urinária.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer a percepção sobre a incontinência urinária e sua repercussão na qualidade de vida de pessoas com paraplegia traumática. Observou-se que a perda urinária ocasiona impacto na qualidade de vida, principalmente nos domínios social, da sexualidade e da afetividade e que contribui para a exclusão social e limitações nas atividades de vida diária.

A mensuração da qualidade de vida por meio do ICIQ-SF demonstrou que os escores foram elevados. A média do escore geral, que varia entre 0 a 21, foi 13,21 pontos. Em relação à interferência na vida diária, com escores de 0 a 10, a média foi 6,44 pontos. Na amostra estudada, metade dos participantes (51%) atribuiu escores acima da média e 21% atribuíram nota 10.

O emprego do ICIQ-SF possibilitou a qualificação e a quantificação das perdas urinárias, porém essa ferramenta não abarca as diversas facetas e dimensões da vida. Dessa maneira utilizou-se uma ferramenta qualitativa, de forma que as informações obtidas pudessem complementar os dados. Foi possível verificar nesse estudo que a abordagem qualitativa e a quantitativa mostraram convergência e congruência de resultados, além de se completarem.

O ICIQ-SF, apesar de não ser um instrumento específico para incontinência urinária de causa neurogênica, demonstrou sua aplicabilidade à população com lesão medular, o que indica a possibilidade de sua inclusão na prática clínica com objetivo de facilitar o manejo da bexiga neurogênica.

O manejo da bexiga neurogênica deve incluir a avaliação da qualidade de vida, a fim de traçar medidas e tratamentos que facilitem a reinserção social, afetividade, a confiança e que também proporcione uma melhoria em sua qualidade de vida. Ademais, a preocupação não deve ser focada somente na determinação da ocorrência de incontinência, mas também como este problema pode interferir no estilo de vida de cada pessoa.

Além de tentar compreender esse fenômeno na vida das pessoas, os profissionais de saúde também podem contribuir através da disseminação de informações que possam facilitar a prática clínica, principalmente os enfermeiros, profissionais que participam diretamente do planejamento da assistência, ensino e manejo da incontinência.

No campo da enfermagem nota-se claramente a carência de estudos sobre incontinência urinária em pessoas com lesão medular, principalmente pesquisas sobre a

sistematização da assistência de enfermagem. O uso de ferramentas – como protocolos e instrumentos de avaliação sobre o impacto da incontinência urinária – poderia além de subsidiar a prática assistencial, contribuir para o processo de reabilitação. O conhecimento das necessidades deve incidir no desenvolvimento de ações que integrem e capacitem tanto as pessoas com lesão medular como seus cuidadores, favorecendo dessa maneira a reinserção dessa população na sociedade.

Os resultados deste estudo poderão auxiliar no planejamento da assistência e contribuir diretamente para a elaboração de programas de reabilitação baseados nas necessidades e demandas individuais. Os profissionais devem compreender que distintos aspectos decorrentes da lesão medular, como é o caso da incontinência urinária, podem interferir na vivência das pessoas. E, a partir disso, podem contribuir para a definição de estratégias que sejam capazes de melhorar sua qualidade de vida e que possam ser incorporadas nas práticas de saúde.

Para que essas ações e mudanças ocorram, fazem-se necessárias ações educativas que promovam a reflexão e tragam esclarecimentos sobre a incontinência urinária, assim como o acesso aos serviços de saúde e melhor preparo dos profissionais.

Uma limitação encontrada na realização do estudo foi a dificuldade de comparação com outras pesquisas sobre qualidade de vida e incontinência urinária em pessoas com lesão medular, tanto no campo qualitativo quanto quantitativo. Isso se deve ao fato de que existem poucas pesquisas com o mesmo enfoque e embora muitos tenham citado a incontinência urinária como fator para a piora da qualidade de vida nessa população, este tema apareceu como desfecho secundário ou em estudos de intervenção.

Considerando que a prevalência da incontinência urinária em pessoas com lesão medular varia em torno de 50 a 90%, foram incluídos nesta amostra apenas indivíduos com incontinência. Isso não permitiu a realização de comparações entre as pessoas continentemente e incontinentemente, o que justificaria os altos escores negativos que incidem na qualidade de vida. A realização de pesquisas do tipo caso-controle ou de coorte poderia verificar se esse fator influencia na percepção da qualidade de vida.

Vale ressaltar também que os participantes estavam inseridos em um programa de reabilitação consolidado e com experiência no tratamento dessa disfunção miccional, onde são abordados os aspectos relacionados à incontinência urinária e ao treinamento do cateterismo vesical.

Embora a comparação entre as pessoas com lesões medulares completas e incompletas não tenha sido significativa para a mensuração da qualidade de vida, nessa amostra a maioria

das lesões foram completas, ou seja, com pior prognóstico. Isso também poderia ser relevante para a atribuição de altos escores na qualidade de vida.

Além do mais, a coleta dos dados foi baseada nas respostas dos participantes, o que poderia gerar viés de memória. Com o objetivo de minimizar esse viés foi aplicado o questionário o mais breve possível, em até 72 horas após a admissão dos participantes no programa de reabilitação.

Recomenda-se a realização de mais estudos dirigidos a pessoas com lesão medular, principalmente no campo da incontinência urinária, e que incluam sujeitos com tetraplegia e com outros tipos de lesão como, por exemplo, lesões não traumáticas. Fazem-se necessárias mais pesquisas qualitativas que possam explorar as experiências desses sujeitos em relação à incontinência urinária.

O objetivo do trabalho – avaliar o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida de pessoas com lesão medular – e a aplicação do questionário permitiram concluir e afirmar que a perda urinária não é apenas uma alteração fisiopatológica. Ela é sim um sintoma, que se traduz em queixas psicológicas e sociais, fatores que tornam esses indivíduos ainda mais vulneráveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAMS P, ANDERSON KE, BIRDER L, BRUBAKER L, CARDOZO L, CHAPPLE C et al. Fourth International Consultation on Incontinence Recommendations of The International Scientific Committee: Evaluation and treatment of Urinary Incontinence, Pelvic Organ Prolapse, and fecal Incontinence. **NeuroUrol Urodynamics**, v. 29, p. 213-240, 2010.

ABRAMS P, AGARWAL M, DRAKE M, EL-MASRI W, FULFORD S, REIDS S, SINGH G, TOPHILL P. Lower Urinary Tract. A proposed guideline for the urological management of patients with spinal cord injury. **BJU International**, v. 101, p. 989-994, 2008.

ACKERY A, TATOR C, KRASSIOUKOV. A Global Perspective on Spinal Cord Injury epidemiology. **J Neurotrauma**, v. 21, n° 10, p. 1355-1370, 2004.

AMARAL MTMP Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n° 3, p. 573-80, 2009.

AMERICAN SPINAL CORD ASSOCIATION. **International standards for neurological classification of spinal cord injury**. Disponível em: <http://www.asia-spinalinjury.org/publications/2006_Classif_worksheet.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2010.

ANDERSON K.D, BORISOFF J.F, JOHNSON R.D, STIENS S.A, ELLIOT S.L. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. **Spinal Cord**, v. 45, p. 328-337, 2007.

AVERY K, DONOVAN J, ABRAMS P. Validation of a new questionnaire for incontinence: the International Consultation on Incontinence Questionnaire (ICIQ). Abstract n° 86 of the International Continence Society 31st. annual meeting. Seoul, Korea. **NeuroUrol Urodynamics**, v. 20, p. 510-1, 2001.

BAMPI, LNS. **Percepção de Qualidade de Vida de Pessoas com Lesão Medular Traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência**. 2007. 150p. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde). Universidade de Brasília, Brasília.

BAMPI LNS, GUILHEM D, LIMA D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-brief. **Rev Bras Epidemiol**, v. 11, n° 1, p. 67-77, 2008.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Rio de Janeiro: Edições 70. 2001. 223 p.

BARDSLEY A. The neurogenic bladder. **Nursing Standard**, v. 14, n° 22, p. 39-41, 2000.

BECKER HD, STENZEL A, WALLWIENER D, ZITTEL TT. **Urinary and Fecal Incontinence**. Springer: Berlin, 2005. 498 p.

BENEVENTO BT, SIPSKI ML. Neurogenic bladder, neurogenic bowel, and sexual dysfunction in people with spinal cord injury. **Physical Therapy**, v. 82, n° 6, p. 601-12, 2002.

BLANES L, LOURENÇO L, CARMAGNANI MIS, FERREIRA LM. Clinical and sociodemographic characteristics of persons with traumatic paraplegia living in São Paulo, Brazil. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 67, n° 2-B, p. 288-390, 2009.

CAMERON AP, WALLNER LP, FORCHHEIMER MB, CLEMENS JQ, DUNN RL, RODRIGUEZ G et al. Medical and psychosocial complications associated whit method of bladder management after traumatic spinal cord injury. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 92, p. 449-56, 2011.

CAREGNATO RCA, MUTTI R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, v. 15, n° 4, p. 679-84, 2006.

CZERESINA D. The concept of health and the difference between promotion and prevention. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n° 4, p.701-709, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v15n4/1010.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2012.

CICONELLI RM, FERRAZ MB, SANTOS W, MEINÃO I, QUARESMA MR. Tradução e validação para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol**, v. 39, p.143-50, 1999.

CONSORTIUM OF SPINAL CORD MEDICINE. **Bladder management for adults whit spinal cord injury**: A clinical practice guidelines for health-care providers.2006. Disponível em: // <http://www.pva.org/>>. Acesso em: 30 mar. 2012.

COSTA VS. P, MELO MRA. C, GARANHANI ML, FUJISAWA DS. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinal. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 18, n° 4, p. 755-62, 2010.

COURIS CM, GUILCHER SJT, MUNCE SEP, FUNG K, CRAVEN BC, VERRIER M, JAGLAL SB. Characteristics of adults with incident traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. **Spinal Cord**, v. 48, p. 39-44, 2010.

CRAIG A, TRAN Y, MIDDLETON J. Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review. **Spinal Cord**, v. 47, p. 108-114, 2009.

CUSTODIO NRO, CARNEIRO MR, FERES CP, LIMA GS, JUBE MRR, WATANABE LE et al. Lesão medular no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRERGO). **COLUNA/COLUMNNA**, v. 8, n° 3, p. 265-268 2009 (on line). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/coluna/v8n3/05.pdf>>. Acesso em: 13 out. 2011.

DAHLBERG A, PERTILLA I, WUOKKO E, ALA-OPAS, M. Bladder management in persons with spinal cord lesion. **Spinal Cord**, v. 42, p. 694-698, 2004.

DESHAIES EM, DIRISIO D, POPP AJ. Medieval management of spinal injuries: parallels between Theodoric of Bologna and contemporary spine surgeons. **Neurosurg Focus**, v. 16, n° 1, p. 1-3, 2004.

DEVIVO MJ, CHEN Y. Trends en new injuries, prevalent cases, and aging whit spinal cord injury. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 92, p. 332-8, 2011.

DYSON W, BANNESTER W. **Gray anatomia**. 37. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

EDUCAÇÃO ADVENTISTA. **Sistema urinário**. Disponível em: <<http://blog.educacaoadventista.org.br/augustociencias/index.php?op=post&idpost=40&titulo=Sistema+urinario>>. Acesso em: 10 mar. 2012.

FARO ACM. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil. **Enfermería Global**, v. 3, p. 1-6, 2003.

FLECK MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciencia e Saúde Coletiva**, v. 5, n° 1, p. 33-38, 2000.

FRANCIS K. Physiology and Management of Bladder and Bowel Continence following Spinal Cord Injury. **Ostomy Wound Management**, v. 53, n° 12, p. 18-27, 2007.

GASPAR AP, INGHAM SJM, VIANNA PCP, SANTOS FPE, CHAMLIAN, TR, PUERTAS EB. Avaliação epidemiológica dos pacientes com lesão medular atendidos no Lar Escola São Francisco. **Acta fisiátrica**, v. 10, n° 2, p. 73-77, 2003.

GOTOH M, HOMMA Y, FUNAHASHI Y, MATSUKAWA Y, KATO M. Psychometric validation of the Japanese version of the International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. **International Journal of Urology**, v. 16, p. 303-306, 2009.

GUYTON AC, HALL JE. **Tratado de fisiologia médica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

HAGEN EM, EIDE GE, REKAND T, GILHUS NE, GRONNING M. A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in Western Norway. **Spinal Cord**, v. 48, p. 313-318, 2010.

HAMMELL KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. **Spinal Cord**, v. 42, p. 491-502, 2004.

HAMMELL KW. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. **Spinal Cord**, v. 45, p. 124-139, 2007.

HANSEN RB, BIERENG-SORENSEN F, KRISTENSEM JK. Urinary incontinence in spinal cord injured individuals 10-45 years after injury. **Spinal Cord**, 48, p. 27-33, 2010.

HICKEN BL, PUTZKE JD, RICHARDS JS. Bladder management and quality of life after spinal cord injury. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 80, p. 916-922, 2001.

HO CH, WUERMSER LA, PRIEBE MM, CHIODO AE, SCELZA WM, KIRSHBLUM SC. Spinal cord injury medicine.1.Epidemiology and classification. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 88, (3 Suppl 1): S49-54, 2007.

HUANG L, ZHANG S, WU S, MA L, DENG X. The Chinese version of ICIQ: a useful tool in Clinical Practice and Research on Urinary Incontinence. **Neurourol Urodynamics**, v. 27, p. 522-524, 2008.

HUGHES JT. The Edwin Smith Surgical Papyrus: An analysis of the first case reports of spinal cord injuries. **Paraplegia**, v. 26, p. 71-82, 1988.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFICA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2000**. Características gerais da população. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 06 mar. 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFICA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**. Resultados gerais da amostra. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 06 junho 2012.

JACKSON AB, DIJKERS M, DEVIVO M, POZATEK RB. A demographic profile of new traumatic spinal cord injuries: change and stability over 30 years. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 85, p. 1740-8, 2004.

KILINÇ S, AKMAN MN, LEVENDOGLU F, ÖZKER R. Diurnal variation of antidiuretic hormone and urinary output in spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 37, p. 332-335, 1999.

KIRSHBLUM SC, BURNS SP, BIERING-SORENSEN F, DONOVAN W, GRAVES DE, JHA A et al. International Standards for Neurological classification of spinal cord injury (revised 2010). **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 34, n° 6, p. 535-46, 2011.

KLOVNING A, AVERY K, SANDVIK H, HUNSKAAR S. Comparison of two questionnaires for assessing the severity of urinary incontinence: the ICIQ-UI SF versus the Incontinence Severity Index. **NeuroUrol and Urodynamics**, v. 28, p. 411-415, 2009.

KOCH T, KELLY S. Identifying strategies for managing urinary incontinence with women who have multiple sclerosis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 8, p. 550-559, 1999.

KOCH T, KRALIK D, KELLY S. We just don't talk about it: Men living with urinary incontinence and multiple sclerosis. **International Journal of Nursing Practice**, v. 6, p. 253-260, 2000.

KU, JH. The management of neurogenic bladder and quality of life in spinal Cord injury. **BJU International**, v. 98, p. 739-745, 2006.

LAPIDES J, DIKONO AC, SILBER SM, LOWE BS. Clean intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract diseases. **Journal of Urology**, v. 2, n° 107, p. 458-461, 1972.

LEITE VBE, FARO ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora: **Rev Esc Enferm USP** (on line), v. 39, n° 1, p. 92-96, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a12v39n1.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2011.

LIANZA S. **Medicina de Reabilitação**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LIFSHUTZ J, COLOHAN A. A brief history of the therapy for traumatic spinal Cord injury. **Neurosurg Focus**, v. 16, n° 1, p. 1-8, 2004.

LIU C-W, ATTAR KH, GALL A, SHAH J, CRAGSS M. The relationship between bladder management and health-related quality of life in patients with spinal Cord injury in the UK. **Spinal Cord**, v. 48, p. 319-324, 2010.

LOPES MHB, HIGA R. Restrições causadas pela incontinência urinária à vida da mulher. **Ver Esc Enferm USP**, v. 40, n° 1, p. 1-19, 2006.

LOUREIRO SCC, FARO ACM, CHAVES EC. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Rev Esc Enferm USP**, v. 31, n° 3, p. 347-67, 1997.

McCONVILLE A. Patients' experiences of clean intermittent catheterization. **Nursing Times Plus**, v. 98, n° 4, p. 55-56.

MCDONALD JW, SADOWSKY C. Spinal Cord injury. **Lancet**, v. 359, p. 417-425, 2002.

MINAYO MCS, HARTZ ZMA, BUSS PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n° 1, p. 7-18, 2000.

MORENO AB, FAERSTEIN E, WERNECK GL, LOPES CS, CHOR D. Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. **Cad Saúde Pública**, v. 22, n° 12, p. 2585-2597, 2006.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATITICAL CENTER. Spinal Cord injury. **Facts and figures at a glance**. Jan. 2008. Disponível em: <www.spinalcord.uab.edu>. Acesso em: 24/03/2010.

NEWMAN DK, WILSON MM. Review of Intermittent catheterization and current best practices. **Urologic Nursing**, v. 31, n° 1, p. 12-28, 2011.

OH S, KU JH, JEON HG, SHIN H, PAIK N, YOO T. Health-related quality of life of patients using clean intermittent catheterization for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury. **Urology**, v. 65, p. 306-310, 2005.

OZER MN. **The management of persons with spinal cord injury**. New York: Demos Publications, 1988.

PONS ME, ALVAREZ PR, CLOTA MP. Validación de la version española del International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. Un cuestionario para evaluar la incontinencia urinaria. **Med Clin (Barc)**, v. 122, n° 8, p. 288-92, 2004.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Perfil geral das internações por causas externas**. Disponível em: <<http://www.sarah.br>>. Acesso em: 31 mar. 2012.

SÁNCHEZ-RAYA J, ROMERO-CULLERES G, GONZÁLEZ-VIEJO MA, RAMÍREZ-GARCERÁN L, GARCÍA-FERNÁNDEZ L, CONEJERO-SUGRAÑES J. Quality of life evaluation in spinal Cord injures patients comparing different bladder management techniques. **Actas Urol Esp**, v. 34, n° 6, p. 537-542, 2010.

SCHÜLTEZ E. Ludwig Guttmann: Emerging concept of rehabilitation after spinal cord injury. **Journal of the History of the Neurosciences**, v. 10, n° 3, p. 300-307, 2001.

SEIDL EMF, ZANNON CMLDAC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad Saúde Pública**, v. 20, n° 2, p. 580-88, 2004.

SHAW C, LOGAN K, WEBBER I, BROOME L, SAMUEL S. Effect of clean intermittent self-catheterization on quality of life: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, v. 61, n° 6, p. 641-650, 2008.

SILVER JR. **History of the treatment of spinal cord injuries**. New York: Kluwer academic/plenum publishers, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. Projeto Diretrizes. **Trauma raquimedular: Conduta urológica clínica e farmacológica**, 2006.

SOUZA AL, FARO ACM. História da reabilitação no Brasil, no mundo e o papel da enfermagem neste contexto: reflexões e tendências com base na revisão de literatura. **Enfermería Global**, v. 24, p. 290-305, 2011.

TAMANINI JTN, DAMBROS M, D'ANCONA CAL, PALMA PCR, NETTO JR NR. Validação para o português do “International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form” (ICIQ-SF). **Rev Saúde Pública**, v. 38, n°3, p. 438-44, 2004.

THE ENCYCLOPEDIA SCIENCE. **Spinal Cord**. Disponível em: <http://www.daviddarling.info/encyclopedia/S/spinal_cord.html>. Acesso em: 13 mar. 2012.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med**, v.46, p. 1569-1985, 1998.

TUONO VL. **Traumas de coluna no Brasil. Análise das internações hospitalares**. 2008. 213p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. 2008.

VALL J, BRAGA VAB, ALMEIDA PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 64 (2-B), p. 451-455, 2006.

VERA RS. **Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular**. 2012. 250p. Tese (Doutorado em Psicologia da Saúde). Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília. Brasília. 2012.

WELD KJ, DMOSCHOWSLI RR. Effect of bladder management on urological complications in spinal cord injured patients. **Journal of Urology**, v. 163, p. 768-772, 2000.

WILDE MH, BRASCH J, ZHANG Y. A qualitative descriptive study of self management issues in people with long term intermittent urinary catheters. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n° 6, p. 1254-1263, 2011.

WYNDALE JJ, MADERSBACHER H, KOVINDHA A. Conservative treatment of the neuropathic bladder in spinal cord injured patients. **Spinal Cord** (on line), v. 39, p. 294–300, 2001. Disponível em: <<http://www.nature.com/sc/journal/v39/n6/pdf/3101160a.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2011.

WYNDAELE JJ, KOVINDHA A, MADERSBACHER H, RADZISZEWSKI P, SCHURCH B, CASTRO D, IGAWA Y et al. Neurologic Urinary Incontinence. **Neurourol and Urodynamics**, v. 29, p. 159–164, 2010.

WYNDALE JJ, BRUSCHINI H, MADERSBACHER H, MOORE K, PONTARI M, WEIN A. Neurological patients need evidence-based urological care. **Neurourol and Urodynamics**, v. 29, p. 662-669, 2010.

ZANEI, SSV. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares.** 2006. 135p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr (ª) aceita participar do projeto de pesquisa “Incontinência urinária: Um estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular”.

Este estudo tem como objetivo avaliar o impacto da incontinência urinária na qualidade de vida de pessoas com lesão medular.

A coleta de dados se dará mediante a aplicação de dois questionários pela pesquisadora no momento da admissão. Um tem o objetivo de coletar seus dados pessoais e outro irá avaliar o impacto da incontinência urinária na sua qualidade de vida.

Você é livre para recusar a participação, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízos no atendimento na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Você será esclarecido sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar.

A sua identidade será preservada com padrões de sigilo profissional. Será fornecida uma cópia deste termo de consentimento a você e outra será arquivada.

O tempo gasto em média para responder o questionário será de mais ou menos 10 minutos.

A participação neste estudo não acarretará custos a você e sua família e não será disponibilizada nenhuma compensação financeira adicional.

Espera-se que essa pesquisa possa contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Obrigada pela colaboração.

Geila Márcia Meneguessi

Em caso de dúvidas, favor entrar em contato com a pesquisadora no seguinte endereço: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação – Unidade Brasília, SHMS QD 01 Bloco A ou pelo telefone (61)3319-1521.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ aceito participar da pesquisa "Incontinência urinária: Um estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular". Declaro que li todas as informações referentes à pesquisa e tirei minhas dúvidas. Estou ciente de que não haverá nenhuma forma de pagamento de despesas por causa da participação no estudo. Sei, também, que os resultados obtidos serão tratados de forma sigilosa, sendo garantido o anonimato dos participantes e que, caso não queira mais participar, poderei interromper a qualquer momento, sem prejuízos para o meu atendimento na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Concordo que todas as informações obtidas no estudo poderão ser utilizadas para a elaboração da pesquisa e divulgação na mídia, jornais, televisão, congresso, revistas científicas do país ou estrangeiras.

Brasília, de de 20 .

Assinatura do participante

Assinatura do responsável e RG

**APÊNDICE B- QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS
SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO**

Percepção sobre qualidade de vida em pessoas com paraplegia traumática: Um estudo sobre incontinência urinária.

I- Identificação:

Nome:

Nº Prontuário:

Data Nasc: / /

Sexo: Masc () Fem ()

Escolaridade:

Procedência:

Data da lesão:

1ª admissão: ()

Readmissão: ()

II- Dados referentes à lesão medular:

1-Etiologia da lesão

Trauma de carro ()

Trauma de moto ()

Mergulho em água ()

Queda de altura ()

Queda de objeto ()

PAF ()

Atropelamento ()

2-Classificação da lesão:

Nível Neurológico:

AIS: A () B () C () D () E ()

III- Dados referentes ao esvaziamento vesical:

3- Como você esvazia a sua bexiga?

() Papagaio/comadre

() Perdas em fralda

() Perdas em coletor urinário externo

Manobras de Credê ou Valsalva

Cateterismo intermitente limpo Assistido Autocateterismo

4- Você realiza o cateterismo de quantas em quantas horas?

6/6 horas

4/4 horas

4/4 horas durante o dia e 6 horas à noite

3/3 horas

Irregular

5- Qual o volume que normalmente você retira quando realiza o cateterismo vesical? _____ ml.

6- Você usa coletor? Não Sim

7- Você usa fralda? Não Sim

8- Qual a frequência que você troca a fralda? _____

9- Você usa medicação para a bexiga? Não Sim. Há quanto tempo? _____

10- Qual a medicação que você usa para a bexiga?

Oxibutinina oral vesical

Tolterodina

Dosazoxina

Imipramina

Propantelina

11- A perda urinária interfere nas suas atividades de vida diária?

Não sim. Quais?

Sair, passear, viajar

Estudar

Trabalhar

- () Relacionamento afetivo
 () Relacionamento sexual
 () Sono
 () Outros:_____

Por favor, leia duas questões abaixo, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

	muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
12-Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1		3	4	5

	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
13-Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?	1	2	3	4	5

Por favor, responda a questão abaixo se baseando nos seus valores, preocupações, principalmente no que é importante para a sua vida.

1.Como você avalia a perda urinária no seu dia-a-dia?

APÊNDICE C- MATRIZ ANÁLISE DE CONTEÚDO

Entrevista n° __

Verbalizações	Categorias	Subcategorias	Categorias teóricas
1.	1.	1.	
2.		2.	
3.		3.	
4.		4.	
5.		5.	
1.	2.	1.	
2.		2.	
3.		3.	

**ANEXO A- INTERNATIONAL CONSULTATION ON INCONTINENCE
QUESTIONNAIRE – SHORT FORM (ICIQ-SF)**

Nome do paciente: _____ Data de hoje: __/__/__

Muitas pessoas perdem urina alguma vez. Estamos tentando descobrir quantas pessoas perdem urina e o quanto isso as aborrece. Ficaríamos agradecidos se você pudesse nos responder às seguintes perguntas, pensando em como você tem passado, em média nas ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

1. Data de Nascimento: ____/____/____ (Dia / Mês / A no)

2. Sexo: Feminino Masculino

3. Com que frequência você perde urina? (assinale uma resposta)

- Nunca 0
 Uma vez por semana ou menos 1
 Duas ou três vezes por semana 2
 Uma vez ao dia 3
 Diversas vezes ao dia 4
 O tempo todo 5

4. Gostaríamos de saber a quantidade de urina que você pensa que perde

(assinale uma resposta)

- Nenhuma 0
 Uma pequena quantidade 2
 Uma moderada quantidade 4
 Uma grande quantidade 6

5. Em geral, quanto que perder urina interfere em sua vida diária? Por favor, circule um número entre 0 (não interfere) e 10 (interfere muito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não interfere

Interfere muito

ICIQ Escore: soma dos resultados 3 + 4 + 5 = _____

6. Quando você perde urina?

(Por favor, assinale todas as alternativas que se aplicam a você)

Nunca

Perco antes de chegar ao banheiro

Perco quando tusso ou espiro

Perco quando estou dormindo

Perco quando estou fazendo atividades físicas


Perco quando terminei de urinar e estou me vestindo

Perco sem razão óbvia

Perco o tempo todo

“Obrigado por você ter respondido às questões”

ANEXO B- PROTOCOLO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA REDE SARAH DE REABILITAÇÃO

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS (versão outubro/99) Para preencher o documento, use as indicações da página 2.			
1. Projeto de Pesquisa:			
<i>Incontinência urinária: um desafio da qualidade de vida em pessoas com lesão medular</i>			
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) <i>ciência da saúde</i>		3. Código: <i>4.09</i>	4. Nível: (Só áreas do conhecimento 4) <i>E</i>
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso)		6. Código(s):	7. Fase: (Só área temática 3) I () II () III () IV ()
8. Unitários: (3 opções) <i>Incontinência urinária, qualidade de vida, lesão medular</i>			
SUJEITOS DA PESQUISA			
9. Número de sujeitos No Centro: Total:		10. Grupos Especiais: <18 anos () Portador de Deficiência Mental () Embrião/Feto () Relação de Dependência (Estudantes, Militares, Presidários, etc) () Outros () Não se aplica ()	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
11. Nome: <i>Olivia Maria Meneguetti</i>			
12. Identidade: <i>32.50.242-7</i>	13. CPF: <i>279.011.488-96</i>	19. Endereço (Rua, n.º): <i>CCJW OT LT03 BL A</i>	
14. Nacionalidade: <i>Brasileira</i>	15. Profissão: <i>Enfermeira</i>	20. CEP: <i>70860-570</i>	21. Cidade: <i>Brasília</i>
16. Maior Titulação: <i>Especialista</i>	17. Cargo: <i>Enfermeira</i>	23. Fone: <i>(61) 3296-5099</i>	22. U.F.: <i>DF</i>
18. Instituição a que pertence: <i>Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação</i>		24. Fax:	25. E-mail:
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Data: <i>06/07/2010</i>			
<i>[Assinatura]</i> Assinatura			
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO			
26. Nome:		29. Endereço (Rua, n.º):	
27. Unidade/Órgão:		30. CEP:	31. Cidade:
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (x)		33. Fone:	32. U.F.:
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (x) Nacional () Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)		34. Fax:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução. Nome: <i>Lúcia Willadino Braga</i> Cargo: <i>Diretora Executiva e Presidente Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação</i> Data: <i>06/07/2010</i> Assinatura			
PATROCINADOR Não se aplica ()			
36. Nome:		39. Endereço:	
37. Responsável:		40. CEP:	41. Cidade:
38. Cargo/Função:		43. Fone:	42. UF:
		44. Fax:	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP			
45. Data de Entrada: <i>11/21/10</i>	46. Registro no CEP: <i>674</i>	47. Conclusão: Aprovado (x) Não Aprovado () Data: <i>03/08/10</i>	48. Não Aprovado () Data: <i> / /</i>
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para: Data: <i> / /</i> Data: <i> / /</i>			
Encaminhamento a CONEP: 50. Os dados acima para registro () 51. O projeto para apreciação () 52. Data: <i> / /</i>		53. Coordenador/Notário: <i>Renato Angelo Saraiva</i> CRM-DF 22622-2 / 201677 Comitê Ético em Pesquisa / APS	Anexar o parecer substantiado
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP			
54. Nº Expediente:		56. Data Recebimento:	
55. Processo:		57. Registro na CONEP:	
58. Observações:			



Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais

CERTIDÃO

Declaramos que o trabalho intitulado *Incontinência urinária: um estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular*, de Geila Márcia Meneguessi, Enfermeira, foi apreciado e considerado correto sob o ponto de vista ético pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, em três de agosto de dois mil e dez.

Brasília-DF, 29 de março de 2011.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Renato Saraiva', is positioned above the printed name.

Dr. Renato Ângelo Saraiva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Associação das Pioneiras Sociais