

Dissertação - versão 1



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

LUCIMAR DE PAULA RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DO CONFLITO DE DECISÃO EM RELAÇÃO AO CATETERISMO
INTERMITENTE LIMPO EM PACIENTES COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL**

BRASÍLIA
2024

LUCIMAR DE PAULA RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DO CONFLITO DE DECISÃO EM RELAÇÃO AO CATETERISMO
INTERMITENTE LIMPO EM PACIENTES COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL**

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: Cuidado, Gestão e Tecnologias em saúde

Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e serviços em saúde e em Enfermagem

Orientadora: Dra. Luciana Neves da Silva Bampi

BRASÍLIA
2024

LUCIMAR DE PAULA RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DO CONFLITO DE DECISÃO EM RELAÇÃO AO CATETERISMO
INTERMITENTE LIMPO EM PACIENTES COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL**

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

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Luciana Neves da Silva Bampi
Universidade de Brasília - PPGENF
Presidente

Professora Doutora Fabiana Faleiros Castro
Universidade de São Paulo
Membro Externo

Professora Doutora Diana Lucia Moura Pinho
Universidade de Brasília - PPGENF
Membro Interno

Professora Doutora Solange Baraldi
Universidade de Brasília - PAC Ciências da Saúde
Suplente

“Porque Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas.”

AGRADECIMENTOS

A Deus que é digno de toda glória, honra e louvor;

A meus pais, Ozório e Lídia (de quem tenho imensa saudade), que me ensinaram a honradez, lisura, me mostraram o caminho a trilhar e me amaram gratuitamente;

Ao meu irmão Luciano que é um grande companheiro de caminhada;

Às minhas doces e amadas avós, Ilídia e Clementina, que deixaram marcas tão profundas de amor e ensino, das quais sinto muita saudade;

Aos meus filhos, Rafael e Vitória, que mesmo sem entender, abriram mão da minha presença tantas vezes e que são minha grande motivação;

Aos queridos colegas Anne, Joelma, Kátia, Marlúcia, Mauro, Patrícia, Sandra, Uiara e Wagner que foram tão essenciais com toda a competência que possuem na construção deste trabalho;

Àqueles a quem sempre amarei que se tornaram irmãos por eleição: Adriana Castro, Danielle Astrid, Idélcio Fernandes, Marcelo Torres e Theano Mouratidis;

Às professoras Dra. Diana Lucia Moura Pinho, Dra. Fabiana Faleiros Castro e Doutora Solange Baraldi que aceitaram avaliar e contribuir com o trabalho;

À colega Cintia Tanure que me auxiliou em tantos momentos desta pesquisa;

À colega Thayane Xavier que me apoiou e incentivou durante as dificuldades da pós graduação;

À professora Luciana Bampi por sua orientação, paciência, encorajamento, persistência e ombro amigo.

APRESENTAÇÃO

Sou orgulhosamente mineira, tenho 53 anos e sou mãe solo de dois filhos: Rafael, de 15 anos, e Vitória, de 8 anos.

Minha trajetória profissional começou em 1994, quando me formei em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Federal de Juiz de Fora.

Em 1995, iniciei minha atuação profissional na Rede Sarah de Reabilitação, onde, ao longo de mais de 28 anos de experiência, tive a oportunidade de atuar nas unidades de Salvador, Belo Horizonte e em ambas as unidades localizadas em Brasília. Minha carreira foi construída com um foco contínuo na reabilitação, formação de pessoal e gestão, mas sempre com uma dedicação especial à reabilitação de pessoas com lesão medular.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação tem como alguns dos seus pilares fundamentais a criação de uma rede de neuroreabilitação que compreende o ser humano como sujeito ativo e não como objeto de técnicas e garantir que cada pessoa seja tratada a partir do seu potencial, não se limitando às suas dificuldades. O trabalho desenvolvido é integrado e interdisciplinar, unificando conhecimentos, técnicas e atitudes com o objetivo de promover uma reabilitação humanizada, tornando cada pessoa agente principal de sua própria saúde. Esses princípios são mais que diretrizes institucionais, são valores que orientam a prática diária, guiando as ações dos profissionais para oferecer uma reabilitação digna, inclusiva e transformadora para os pacientes e suas famílias.

Há cerca de 15 anos, atuo no atendimento ambulatorial a pessoas com lesão medular na Unidade Lago Norte, em Brasília, aprofundando meu compromisso em oferecer um cuidado integral e humanizado. O programa de reabilitação ambulatorial é estruturado com “atendimentos dia”, de duas a três vezes por semana, ao longo de um período médio de quatro a seis meses. Durante este processo, pacientes, familiares e cuidadores participam de grupos informativos e interativos, atividades esportivas, treinos de atividades instrumentais e de vida diária, aprendem estratégias para manejo das mudanças fisiológicas e prevenção de complicações, em uma abordagem que busca reabilitar de maneira ampla e ecológica.

Em 2021, dou início ao mestrado em Enfermagem sob a orientação da professora Luciana Neves da Silva Bampi, com o desejo de dar continuidade à minha carreira acadêmica e de realizar um estudo que pudesse contribuir para a prática clínica e aprimorar a assistência

de enfermagem. Além de uma busca pelo aprofundamento acadêmico, esta etapa significa para mim uma maneira de continuar a evoluir profissionalmente, com um olhar na melhoria contínua da assistência.

Neste contexto, cito também minha entrada e participação no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Inclusão, Inovação, Saúde e Enfermagem (NEPISI). O grupo, que tem entre suas coordenadoras a professora Luciana Neves da Silva Bampi, visa a realização de pesquisas inovadoras e inclusivas no contexto da saúde e da enfermagem, abrangendo desde a promoção e prevenção até o tratamento e a reabilitação. O NEPISI busca produzir conhecimentos, metodologias e instrumentos que embasam as boas práticas no cuidado à saúde, envolvendo pacientes, familiares e a comunidade. Os temas estudados abrangem a inclusão em saúde e enfermagem, a inovação, a gestão, as dimensões ética e social do cuidado em saúde e enfermagem.

Esta pesquisa visa aprofundar o entendimento sobre o conflito decisório relacionado ao cateterismo intermitente limpo, uma prática essencial para a reabilitação de pessoas com lesão medular. Ao identificar os desafios enfrentados pelas pessoas com lesão medular, este estudo contribui para uma reabilitação humanizada, promovendo maior autonomia, qualidade de vida e bem-estar.

RESUMO

O respeito às escolhas autônomas das pessoas nas decisões relacionadas à saúde está entre os direitos garantidos pela legislação e pelos códigos de ética dos profissionais de saúde no Brasil e na maioria dos países do mundo. Para tanto, os profissionais devem revelar, de forma clara e completa, as informações referentes à condição de saúde do paciente, verificar e assegurar a compreensão dos fatos e a voluntariedade e encorajar a tomada de decisão prudente. Ao enfrentar decisões relacionadas à saúde, as pessoas estão sujeitas à incerteza sobre o que escolher. Essa incerteza é conhecida como conflito de decisão. O presente estudo teve por objetivo analisar os conflitos na tomada de decisão em pessoas com lesão da medula espinhal em reabilitação ao optarem pelo cateterismo intermitente limpo como estratégia para o manejo da disfunção neurogênica do trato urinário inferior. A pesquisa, de natureza quantitativa e transversal, foi realizada em sete unidades da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Os participantes preencheram um questionário sociodemográfico e clínico e a versão brasileira da *Decisional Conflict Scale*, a Escala de Conflito na Tomada de Decisão. Foram selecionadas 111 pessoas com lesões da medula espinhal, traumáticas e não traumáticas, das quais apenas 1,8% apresentaram conflito decisório. A maioria dos participantes (87,4%) obteve escores indicando implementação efetiva da decisão, 2,7% poderiam adiar a implementação e 8,1% demonstraram conflito em relação à informação e clareza de valores. A presença do cuidador familiar, além dos profissionais, e a participação do médico na consulta para definição da conduta para o manejo urinário tiveram um impacto positivo no processo de tomada de decisão. A aplicação da Escala de Conflito na Tomada de Decisão apresentou um efeito piso, indicando que a ferramenta pode não ser suficientemente sensível para discriminar níveis muito baixos de conflito decisório. Os dados obtidos evidenciaram que o engajamento do indivíduo no processo decisório, associado a uma atuação próxima e coesa da equipe interdisciplinar, um método de reabilitação humanizado, ecológico e centrado na pessoa, além da convivência com os pares podem ser determinantes para facilitar a tomada de decisão em relação à adoção do cateterismo intermitente limpo como estratégia de manejo urinário em pacientes com lesão da medula espinhal em reabilitação.

Descritores: Tomada de Decisão, Direitos do Paciente, Bexiga Urinaria Neurogênica, Cateterismo Uretral Intermitente, Reabilitação, Enfermagem em Reabilitação

ABSTRACT

Respect for individuals' autonomous choices in their health-related decisions is a right guaranteed by Brazilian law and the ethical codes of healthcare professionals. To this end, healthcare providers must disclose, clearly and completely, information regarding the patient's health condition, verify and ensure understanding of the facts, and encourage voluntary and prudent decision-making. When faced with health-related decisions, individuals may experience uncertainty about what to choose. This uncertainty is known as decisional conflict. The present study aimed to analyze decisional conflicts in individuals with spinal cord injury undergoing rehabilitation when choosing clean intermittent catheterization as a treatment for neurogenic lower urinary tract dysfunction. This quantitative, cross-sectional study was conducted in seven units of the SARA Network of Rehabilitation Hospitals, where participants completed a sociodemographic and clinical questionnaire and the Decisional Conflict Scale. A total of 111 individuals with traumatic and non-traumatic spinal cord injury were selected, of whom only 1.8% reported decisional conflict. The majority of participants (87.4%) had scores indicating effective decision implementation; 2.7% could postpone implementation, and 8.1% reported conflict related to information and clarity of values. The presence of the family caregiver, in addition to the professionals, and the participation of the physician in the consultation to define the approach for urinary management had a positive impact on the decision-making process. The Decisional Conflict Scale showed a floor effect, suggesting that it may not be sensitive enough to discriminate lower levels of conflict. The data obtained indicate that individual engagement in the decision-making process, combined with close and cohesive work by an interdisciplinary team, a humanized, ecological, and person-centered rehabilitation approach, as well as interaction with peers, may be determinants in facilitating decision-making regarding the adoption of clean intermittent catheterization as a urinary management strategy in individuals with spinal cord injury undergoing rehabilitation.

Keywords: Decision Making; Patient Rights; Urinary Bladder, Neurogenic; Intermittent Urethral Catheterization; Rehabilitation; Rehabilitation Nursing

RESUMEN

El respeto a las decisiones autónomas de las personas en sus decisiones de salud se encuentra entre los derechos garantizados por la legislación brasileña y los códigos de ética de los profesionales de la salud. Para ello, los profesionales deben revelar, de forma clara y completa, la información referente a la condición de salud del paciente, verificar y asegurar la comprensión de los hechos, la voluntariedad y fomentar la toma de decisiones prudente. Al enfrentar decisiones relacionadas con la salud, las personas están sujetas a incertidumbre sobre qué elegir. Esta incertidumbre se conoce como conflicto de decisión. El presente estudio tuvo como objetivo analizar conflictos en la toma de decisiones en personas con lesión medular en rehabilitación al optar por el cateterismo intermitente limpio como tratamiento para la disfunción neurogénica del tracto urinario inferior. La investigación, de naturaleza cuantitativa y transversal, se realizó en siete unidades de la Red SARAH de Hospitales de Rehabilitación, donde los participantes completaron un cuestionario sociodemográfico y clínico y la Escala Decisional de Conflicto. Se seleccionaron 111 personas con lesiones medulares traumáticas y no traumáticas, de las cuales solo un 1,8% presentó conflicto decisorio. La mayoría de los participantes (87,4%) obtuvo puntuaciones que indican una implementación efectiva de la decisión; un 2,7% podría posponer la implementación y un 8,1% reveló conflicto en relación con la información y la claridad de los valores. La presencia del cuidador familiar, además de los profesionales, y la participación del médico en la consulta para definir el enfoque del manejo urinario tuvieron un impacto positivo en el proceso de toma de decisiones. La Escala Decisional de Conflicto presentó un efecto piso, indicando que puede no ser suficientemente sensible para discriminar niveles más bajos de conflicto. Los datos obtenidos evidencian que la participación del individuo en el proceso de toma de decisiones, asociada a una actuación cercana y cohesionada de un equipo interdisciplinario, un método de rehabilitación humanizado, ecológico y centrado en la persona, además de la convivencia con pares, pueden ser determinantes en la facilitación de la toma de decisiones en relación con la adopción del cateterismo intermitente limpio como estrategia de manejo urinario en pacientes con lesión medular en rehabilitación.

Palabras clave: Toma de Decisiones, Derechos del Paciente, Vejiga Urinaria Neurogénica, Cateterismo Uretral Intermitente, Rehabilitación, Enfermería en Rehabilitación

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Repercussões primárias e secundárias da lesão da medula espinhal..... | 31 |
| Figura 2 - Padrão internacional para classificação neurológica da lesão da medula espinhal.. | 33 |
| Figura 3 - Orientações para aplicação da ASIA Impairment Scale, da American Spinal Cord Injury Association..... | 34 |
| Figura 4 - Padrões da disfunção neurogênica do trato urinário inferior após a lesão neurológica..... | 37 |
| Figura 5 - Seleção de pacientes para inclusão no estudo..... | 48 |
| Gráfico 1 - Escores da escala de conflito na tomada de decisão (ECTD)..... | 54 |

LISTA DE QUADROS E TABELAS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 - Classificação ASIA Impairment Scale (AIS)..... | 35 |
| Tabela 1 - Quantitativo de participantes por unidade da Rede SARAH, regime de atendimento e região brasileira de origem. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)..... | 49 |
| Tabela 2 - Perfil dos participantes da pesquisa. Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)..... | 50 |
| Tabela 4 - Informações sobre o cateterismo intermitente limpo. Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)..... | 52 |
| Tabela 5. Escala de conflito na tomada de decisão. Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)..... | 53 |
| Tabela 6. Análise das variáveis demográficas e clínicas e os níveis de conflito na tomada de decisão: Subescala decisão, incerteza e suporte (DIS) e Subescala informação e clareza de valores (ICV). Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)..... | 55 |
| Tabela 6. Análise das variáveis demográficas e clínicas e os níveis de conflito na tomada de decisão: Subescala decisão, incerteza e suporte (DIS) e Subescala informação e clareza de valores (ICV). Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111). Continuação..... | 56 |
| Tabela 7- Escores da escala ECTD. Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111) | 57 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| a.C. | Antes de Cristo |
| AD | Ajuda decisional |
| AIS | <i>ASIA Impairment Scale</i> |
| APS | Associação das Pioneiras Sociais |
| ASIA | <i>American Spinal Cord Injury Association</i> |
| ATDs | Apoios a Tomada de Decisão |
| AVD | Atividades de Vida Diária |
| CIL | Cateterismo Intermitente Limpo |
| CS | Teste de correlação de Spearman |
| DCS | <i>Decisional Conflict Scale</i> |
| DIS | Subescala Decisão Incerteza e Suporte |
| DP | Desvio Padrão |
| DNTUI | Disfunção Neurogênica do Trato Urinário Inferior |
| ECTD | Escala de Conflito na Tomada de Decisão |
| ICV | Subescala Informação e Clareza de Valores |
| IQR | Intervalo Interquartil |
| ISNCSCI | <i>International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury</i> |
| ITU | Infecção do Trato Urinário |
| ITUs | Infecções do Trato urinário |
| KW | Teste de comparação de grupos Kruskal-Wallis |
| LME | Lesão da Medula Espinhal |
| Med | Mediana |
| MW | Teste de comparação de grupos Mann-Whitney |

| | |
|--------|---|
| NANDA | <i>North American Nursing Diagnosis Association</i> |
| NE | Não especificado (itens não respondidos) |
| NEPISI | Núcleo de Estudos e Pesquisas em Inclusão, Inovação, Saúde e Enfermagem |
| NSCISC | <i>National Spinal Cord Injury Statistical Center</i> |
| QV | Qualidade de vida |
| SNMS | Síndrome do Neurônio Motor Superior |
| SNMI | Síndrome do Neurônio Motor Inferior |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre Esclarecido |
| * | Significância estatística igual p value < 0,05 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| LISTA DE QUADROS E TABELAS..... | 11 |
| LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS..... | 12 |
| 1. INTRODUÇÃO..... | 16 |
| 2. OBJETIVOS..... | 19 |
| 2.1. OBJETIVO GERAL..... | 19 |
| 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 19 |
| 3. REFERENCIAL TEÓRICO..... | 19 |
| 3.1 - RELAÇÃO CLÍNICA..... | 19 |
| 3.1.1 - Autonomia na relação clínica..... | 23 |
| 3.1.2 - Tomada de Decisão e Conflito de Tomada de Decisão em Saúde..... | 26 |
| 3.2. LESÃO DA MEDULA ESPINHAL..... | 28 |
| 3.2.1 - Fisiopatologia..... | 31 |
| 3.2.2 - Manifestações Clínicas e Classificação da Lesão da Medula Espinhal..... | 32 |
| 3.3. DISFUNÇÃO NEUROGÊNICA DO TRATO URINÁRIO INFERIOR..... | 35 |
| 3.3.1 - Complicações..... | 37 |
| 3.3.2 - Tratamento..... | 39 |
| 3.4. CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO..... | 40 |
| 4. MÉTODO..... | 43 |
| 4.1. TIPO DE ESTUDO..... | 43 |
| 4.2. LOCAL DA PESQUISA..... | 43 |
| 4.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 44 |
| 4.3.1 - Critérios de inclusão..... | 44 |
| 4.3.2 - Critérios de exclusão..... | 45 |
| 5. ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA..... | 45 |
| 6. INSTRUMENTOS DE PESQUISA..... | 45 |
| 7. COLETA DE DADOS..... | 46 |
| 8. ANÁLISE DOS DADOS..... | 47 |

| | |
|--|-----------|
| 9. RESULTADOS..... | 47 |
| 9.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO..... | 47 |
| 9.2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO AO CIL E À ECTD..... | 52 |
| 10. DISCUSSÃO..... | 57 |
| 11. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 65 |
| REFERÊNCIAS..... | 67 |
| APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO..... | 75 |
| APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... | 78 |
| ANEXO A - ESCALA DE CONFLITO DE TOMADA NA DECISÃO (ECTD)..... | 80 |

1. INTRODUÇÃO

A lesão da medula espinhal (LME) é um evento clínico grave que resulta em distúrbios nas funções sensoriais, motoras e/ou autonômicas, podendo afetar o bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo. Complicações secundárias a LME, especialmente as de longo prazo, aumentam a morbimortalidade e diminuem a qualidade de vida e a participação social das pessoas (Sezer, 2015; Kumar, 2018; Dodd *et al.*, 2022).

A LME pode ser de etiologia traumática ou não traumática com grau de dano neurológico, e consequente déficit, dependendo do nível, da gravidade e da extensão da lesão (Kang *et al.*, 2018; Dodd *et al.*, 2022).

Os acidentes com veículos automotores vigoram como a principal causa de LME traumática (Kumar, 2018); entretanto, as lesões causadas por quedas aumentaram ao longo do tempo (Chen; He; Devivo, 2016). Outras causas incluem mergulhos em águas rasas, ferimentos por arma de fogo e arma branca, entre outros. Quanto à etiologia das lesões não traumáticas, os fatores infecciosos, degenerativos, vasculares e neoplásicos são as causas mais frequentes (Kumar, 2018).

A LME pode causar perdas funcionais relacionadas a alterações de sensibilidade e de motricidade, resultando em maior dependência do indivíduo acometido. A perda de controle esfinteriano, por exemplo, compromete não apenas a higiene e a sexualidade, mas também pode levar a lesões de pele e a complicações sistêmicas, como as infecções do trato urinário (ITU). As alterações de sensibilidade, por sua vez, estão relacionadas a um aumento do risco de lesões cutâneas, seja por pressão, trauma ou outros mecanismos. Além desses exemplos, pode-se ocorrer outras alterações como a dor neuropática e a espasticidade, que afetam negativamente a qualidade de vida. Essas condições muitas vezes requerem o uso de medicamentos depressores do sistema nervoso central, que podem causar sonolência e alterações na concentração, além de gerar impacto financeiro pelo elevado custo do tratamento (Sezer, 2015).

A disfunção neurogênica do trato urinário inferior (DNTUI) é, conforme relato de muitas pessoas com LME, uma das disfunções mais complexas a se gerenciar após a LME. O tipo e o grau de acometimento é variável e dependente da localização e extensão da lesão (Dodd *et al.*, 2022).

O cateterismo intermitente limpo (CIL) é reconhecido como padrão ouro para o manejo da DNTUI desde que foi introduzido por Lápides em 1972. Estudos demonstram benefícios

clínicos e sociais do CIL, incluindo maior independência e capacidade para desfrutar da intimidade e das atividades sexuais, além de redução das ITU e das complicações renais (Averbeck *et al.*, 2018; Dawa *et al.*, 2019).

Todavia, apesar dos inúmeros benefícios, a implementação do CIL também apresenta desafios ao cotidiano. Entre eles, está a necessidade de repetição do procedimento a cada 4 ou 6 horas durante dia com consequente dispêndio de tempo. Além disso, há o acesso e o cuidado com os materiais utilizados (água limpa, sabão, lubrificante a base de água, cateter e recipiente coletor) e o preparo do cateter. No caso de cateteres de uso múltiplo, ainda são necessários esforços para a limpeza, secagem e armazenamento após cada uso. Somam-se a esse contexto as preocupações com o desconforto e a possível presença de dor, associados à repetitiva manipulação da via urinária, além das demandas relacionadas a um possível processo de dependência vinculado à realização do procedimento (Averbeck *et al.*, 2018; Velaer *et al.*, 2021).

Nesse contexto, o processo de tomada de decisão em relação a adoção do CIL como estratégia de manejo urinário, assim como acontece em outras situações relacionadas à saúde, pode gerar insegurança ao indivíduo. A ação de escolher, uma alternativa entre várias, pode gerar dúvidas e conflitos que prejudicam a deliberação, assim como a adesão ao tratamento.

Durante séculos, o doente foi considerado incompetente física e moralmente, sendo distanciado de muitos processos decisórios relacionados à própria saúde. O paternalismo médico vigorou como representação de poder sobre o outro, tendo como justificativa “fazer o bem”, princípio da beneficência, ferindo a natureza humana ao retirar do paciente o direito a escolher, a liberdade de escolha (Silva; Rezende, 2017).

A Era do Paternalismo, como foi chamada esta fase, começou a declinar com as revoluções liberais e, desde então, a visão paternalista da assistência à saúde vem sendo substituída por uma abordagem autonomista. Nesta nova visão, o paciente decide sobre o próprio corpo e a saúde. Houve uma quebra de paradigma no qual o doente, que anteriormente era visto apenas como objeto, passou a ser agente ativo e detentor de direitos (Ramos, 2017; Silva; Rezende, 2017). O reconhecimento da autodeterminação do paciente, da autonomia, oportunizou ao indivíduo a tomada de decisão em relação aos cuidados de saúde, no entanto, esse processo pode implicar em conflitos decisórios. Esses conflitos podem ser caracterizados por sensação de incerteza acerca das opções, preocupação com resultados não esperados, dúvida entre as opções, adiamento da decisão, questionamento dos

valores pessoais envolvidos na deliberação, preocupação com a escolha e demonstração de sinais e sintomas de angústia e tensão (O'Connor, 1995; Pecanac; Brown; Kremsreiter, 2021).

Decisões de alta qualidade são tomadas quando o processo deliberativo se faz em meio a informações baseadas nas melhores evidências científicas disponíveis. Os dados incluem riscos e benefícios além dos valores e das preferências do paciente. Com todo esse aparato, o processo de tomada de decisão pode ser deveras desafiador, gerando ao paciente conflitos de decisão (Garvelink *et al.*, 2019).

O conflito decisório ou conflito de decisão é definido como o estado de incerteza acerca de uma ação. O nível de insegurança aumenta proporcionalmente quando a escolha envolve maior risco ou dúvida em relação aos resultados, ou implica na possibilidade de perda ou ganho valorados de forma diferente por cada pessoa (O'Connor, 1995).

Vários fatores podem contribuir para os conflitos decisórios, como a insuficiência de informações sobre as alternativas terapêuticas e as consequências, os valores pessoais, a falta de apoio, os déficits de habilidade na tomada ou na implementação de decisões, além do sofrimento emocional, coerção ou pressão indesejada proveniente de pessoas importantes para o indivíduo. Esses elementos cognitivos, afetivos e sociais influenciam a escolha gerando conflitos de decisão (O'Connor, 1995; Stacey; Légaré, 2015; Antunes *et al.*, 2021).

Para avaliar o conflito decisório foi proposta por Annette O'Connor, em 1995, a *Decisional Conflict Scale* (DCS). A ferramenta foi adaptada transculturalmente e validada para uso no Brasil, com título Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ECTD), por Antunes *et al.* (2021). A escala busca mensurar a percepção individual de incerteza no processo de tomada de decisão, identificar os fatores contribuintes para a incerteza e a qualidade da decisão tomada (O'Connor, 1995; Antunes *et al.*, 2021).

No que se refere a DNTUI e a introdução do CIL, os conflitos de decisão devem ser evitados pois problemas no processo deliberativo referente à reeducação vesical podem resultar em complicações no trato urinário inferior ou superior, tais como cálculos vesicais e renais, refluxo vesico ureteral e hidronefrose. O CIL, apesar de ser considerado o padrão-ouro para o manejo da DNTUI é um procedimento invasivo, que pode representar risco e gerar conflito de decisão na implementação. Assim, surgiu a questão orientadora da pesquisa: pessoas com LME em processo de reabilitação passam por conflito de decisão sobre adotar o CIL para manejo da DNTUI?

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar conflitos na tomada de decisão em relação à escolha do cateterismo intermitente limpo, como estratégia para o manejo da disfunção neurogênica do trato urinário inferior em pessoas com lesão da medula espinhal em processo de reabilitação.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Traçar o perfil sociodemográfico e clínico da população estudada;
- Apreender incertezas no processo de escolha do CIL como opção de manejo da DNTUI em pessoas com LME;
- Identificar os fatores que influenciaram (facilitaram, dificultaram ou impediram) a tomada de decisão sobre CIL para o manejo urinário da DNTUI em pessoas com LME.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 - RELAÇÃO CLÍNICA

A relação clínica é uma interação de natureza profissional que serve como base para a gestão da saúde e é influenciada ou determinada por diversos componentes de caráter econômico, profissional, jurídico, psicológico, moral e ético. A dinâmica clínica implica na interação entre um indivíduo preocupado com o próprio bem-estar e outro dotado de conhecimentos e habilidades para oferecer cuidados (Martínez *et al.*, 2010).

As últimas décadas do século XX observaram mais mudanças na relação clínica do que os 20 séculos anteriores (Lázaro; Gracia, 2006). A história da relação clínica remonta a tempos muito antigos. Na pré-história, mesmo antes da medicina ter se desenvolvido cientificamente, a interação entre o doente e o indivíduo encarregado de restaurar a saúde já estava presente, como evidenciado com a presença dos xamãs ou dos sacerdotes. Nessa época, as crenças místicas predominavam, e a pessoa que realizava os cuidados de saúde era vista como um representante de Deus ou dos deuses, sendo a relação de saúde considerada algo divino. Assim, a relação clínica era usada como uma forma de tratamento, baseada no empirismo e na falta de conhecimento científico (Martínez *et al.*, 2010; Ramos, 2017). No Antigo Egito há relato de tentativas de comunicação, na relação médico-paciente, com o deus da saúde, Inhotep (Martínez *et al.*, 2010).

Já por volta do século V a.C, a civilização grega desenvolveu uma abordagem empírico-racional dos problemas de saúde resultando na separação entre religião e ciência. A atuação do médico se separa do sacerdote e é possível observar recomendações de como o médico deve relacionar-se com o paciente (Lázaro; Gracia, 2006).

A história da relação clínica foi dividida e interpretada por Mark Siegler em quatro idades: Era do Paternalismo; Era da Autonomia; Era da Burocracia e Era da Tomada de Decisões Compartilhadas (Siegler, 2011).

A Era ou Idade Paternalista, também chamada de era do médico, vigorou desde o século VI a.C. até a década de 1960 e simbolizou a tendência autoritária e sacerdotal apresentada tradicionalmente na medicina. A palavra paternalismo tem raízes no latim, derivando do substantivo “pater”, que significa pai. Essa origem remete ao padrão patriarcal de estrutura familiar, no qual o pai detinha autoridade sobre todos os membros da família, especialmente no modo como tratava os filhos. No modelo paternalista, o médico assumia um papel dominante na relação, tomando todas as decisões relacionadas ao tratamento sem considerar necessariamente as preferências ou as opiniões do paciente que assumia um papel passivo. A justificativa para não atender ou contrariar as preferências do paciente era de beneficiar ou evitar danos à pessoa, elevando o conceito de beneficência a um patamar de dever moral absoluto, exigindo que o médico atuasse no melhor interesse do paciente (Siegler, 2011; Ramos, 2017; Silva; Rezende, 2017). O raciocínio empregado partia do princípio de que a doença colocava o paciente em uma condição de necessidade e de incapacidade moral, uma vez que o sofrimento excessivo, a ansiedade e outras manifestações da patologia prejudicavam a capacidade de raciocínio e a tomada de decisão (Mendoza, 2017; Silva; Rezende, 2017). Configurava-se, desta forma, uma relação assimétrica, embasada na premissa da confiança nos conhecimentos técnicos, na moralidade e na ética da beneficência do profissional de saúde.

O paternalismo é marcado pela dependência da pessoa cuidada, que possui liberdade de escolha restrita. Nessa relação verticalizada e assimétrica, o médico ordenava, como um benevolente pai, e o paciente deixava-se levar para o bem (que não escolheu), como um submisso filho. (Beauchamp; Childress, 2002, Lázaro; Gracia, 2006; Siegler, 2011; Fleitas, 2017; Ramos, 2017).

Os movimentos de direitos civis, negros, das mulheres e hippies, nos anos 1960 e 70, nos Estados Unidos da América (EUA), alinhados aos movimentos de associações de pacientes, colocaram em xeque a ideia do poder médico sobre o corpo do doente e trouxeram

a tona a obrigação ético-jurídica de respeito à autodeterminação. Esta nova visão trouxe uma evolução no modo de pensar a liberdade humana, a autonomia e, conseqüentemente, influenciou o agir no âmbito da saúde. Iniciou-se a valorização do pensamento de que o ser humano é sujeito e não objeto, um processo lento e gradativo que vem exigindo o reconhecimento dos direitos do paciente e a participação ativa deste nos processos decisórios relacionados à sanidade (Silva; Rezende, 2017; Ramos, 2017).

A segunda etapa histórica da relação clínica, a Era da Autonomia ou Era do Paciente, durou apenas 50 anos e iniciou-se na década de 1940, com o desenvolvimento dos primeiros documentos internacionais que ressaltavam a importância do respeito à autonomia dos pacientes, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e o Código de Nuremberg em 1947 (Siegler, 2011; Ramos, 2017).

O princípio da autonomia defende que o paciente é responsável pelas próprias decisões de saúde. Isso contrasta com a abordagem paternalista centrada no médico. Nesse paradigma, o doente decide os cursos de ação com base em informações claras prestadas pelos profissionais de saúde e a partir dos próprios valores. Pode ser muito desafiador para o paciente tomar decisões devido à complexidade e abundância de informações relativas à saúde (Fleitas, 2017). A Era da Autonomia foi marcada por um movimento de incentivo à participação ativa do paciente na tomada de decisões relacionadas à saúde. O médico passou a ser um conselheiro. Houve uma democratização na relação médico-paciente, que já não podia estar baseada na assimetria, em uma relação de poder e de obediência e na imposição da conduta médica. Esse movimento foi impulsionado por avanços na ética médica, nos direitos do paciente e uma crescente valorização da autonomia individual (Siegler, 2011; Fleitas, 2017; Ramos, 2017).

A Era da autonomia nos EUA foi marcada pela defesa dos direitos e da liberdade do paciente, com destaque para o conceito jurídico-médico do consentimento informado. Esta terminologia foi usada pela primeira vez em uma sentença judicial, em 1957, na Califórnia e, a partir de então, tornou-se a expressão legal do respeito à autonomia. Alguns processos judiciais foram essenciais para reforçar o papel do consentimento informado na proteção da autonomia do paciente, a exemplo do caso Canterbury, em 1972, que estabeleceu a importância da informação para a tomada de decisão. A informação é crucial para a autodeterminação do paciente, cabendo ao profissional de saúde a responsabilidade de esclarecer sobre diagnóstico, opções terapêuticas e riscos associados e prognóstico (Siegler, 2011; Ramos, 2017).

A época seguinte, denominada Era da Burocracia ou Era do Financiador, teve início por volta dos anos 1980, quando entidades, frequentemente de natureza pública, passaram a assumir os custos relacionados à saúde. Esse novo período introduziu um terceiro ator, que passou a intervir na relação entre pacientes e profissionais, o gestor, que introduziu medidas de contenção de despesas, eficiência e análises de viabilidade econômica para a sociedade. A qualidade dos cuidados fornecidos às pessoas não era mais vista como um objetivo isolado, mas sim avaliada em conjunto com o custo do atendimento médico para populações inteiras, algo mais tangível de quantificar. Na era da burocracia, os médicos se viram confrontados com o dilema de atender às exigências de eficiência e justiça social, ao mesmo tempo em que buscaram garantir uma atenção personalizada aos pacientes, demandas muitas vezes conflitantes (Siegler, 2011; Braquehais, 2019).

O surgimento da Era da Burocracia foi influenciado por diversos fatores cruciais. O avanço científico e tecnológico desempenharam papel fundamental neste processo, oferecendo aos médicos e aos pacientes uma variedade de técnicas e recursos sem precedentes. Por conta desse fenômeno, o diagnóstico e o tratamento se tornaram custo-proibitivos para a maioria da população quando pagos diretamente. A realização de procedimentos de saúde por um único profissional e às custas do paciente tornaram-se inviáveis. Foi então que os seguros e os financiadores surgiram, juntamente com a distinção entre quem financia e quem fornece os serviços (Fleitas, 2017).

A Idade da Burocracia é caracterizada pela contenção das despesas e pela análise da eficiência e da rentabilidade da assistência médica para a sociedade (Ramos, 2017). Houve uma disputa entre os provedores de saúde pela aquisição de usuários e recursos dos seguros, além de surgirem conceitos como eficiência e controle de gastos devido à limitação de recursos. Existiu também uma ênfase no registro detalhado dos atos médicos para controlar a gestão de instituições de saúde e o uso de recursos financeiros. Os médicos passaram a enfrentar um dilema entre as demandas de eficiência da sociedade e a atenção personalizada dos pacientes. O papel do médico na Era da Burocracia inclui funções administrativas. Essas mudanças levantaram questões sobre quem deveria determinar os objetivos e as preferências do paciente: o paciente, o médico ou o burocrata (Fleitas, 2017).

A quarta Idade foi denominada Era das Decisões Compartilhadas e teve início na metade da década de 1980. A tomada de decisões compartilhadas implica em aprofundar a relação profissional de saúde-paciente, garantindo que ambas as partes estejam cientes de todos os aspectos do diagnóstico e do tratamento de uma doença, e trabalhem juntas para

encontrar a melhor solução possível para o paciente. Estudos mostram que essa abordagem resulta em maior confiança do paciente no profissional de saúde, melhor adesão ao tratamento, decisões mais acertadas economicamente e maior satisfação geral com os resultados terapêuticos (Siegler, 2011; Garcia, 2018). Neste modelo, entram em jogo a autonomia, a liberdade e o discernimento do paciente, em relação ao que quer ou espera, tudo isso sob a orientação do profissional de saúde (Indacochea-Cáceda, 2017).

Desde meados da década de 1980, o modelo de decisão compartilhada predomina na interação entre profissionais de saúde e pacientes nos EUA. Embora diferentes termos tenham sido utilizados para descrever esse modelo, todos destacam a colaboração próxima entre os profissionais de saúde e os pacientes. Algumas expressões utilizadas para caracterizar essa fase incluem: atenção centrada no paciente, envolvimento do paciente na tomada de decisões, consideração das preferências individuais na tomada de decisão, prática médica colaborativa e um modelo avançado de autonomia do paciente (Siegler, 2011).

A evolução gradual da interação entre profissionais de saúde e pacientes pode ser atribuída a uma variedade de fatores, merecendo destaque a valorização do paciente como detentor de direitos, observada especialmente a partir da década de 1970, e a redução da autoridade dos profissionais de saúde. Os técnicos deixaram de ser aqueles que decidem o que é melhor para o paciente, passando ambos a ser agentes ativos na tomada de decisões compartilhadas (Albuquerque; Antunes, 2021)

3.1.1 - Autonomia na relação clínica

Ao longo da história ocidental, o conceito de autonomia assumiu uma variedade de significados, sendo reconhecida a existência de quatro acepções segundo a visão de Gracia (2012). Inicialmente, a autonomia foi entendida politicamente, referindo-se à capacidade das cidades antigas e dos Estados modernos de criarem suas próprias leis. Posteriormente, Kant introduziu uma interpretação metafísica, na qual a autonomia era vista como uma característica intrínseca de todos os seres racionais. Outro significado, mais relacionado ao campo jurídico, definiu ações autônomas como aquelas realizadas com informação adequada, competência e sem coerção, sendo este conceito, o principal enfoque na bioética. O quarto significado é a abordagem moral, que descreve o indivíduo como autodirigido, pressupondo a existência de um eu autêntico, que pode ser distinguido das influências reinantes de outras pessoas ou de motivações diversas. Diferentemente do significado kantiano, relacionado a pessoas, a interpretação moral está focada nos atos dos indivíduos (Gracia, 2012).

O desenvolvimento da ideia de autonomia está ligado ao avanço gradual dos direitos humanos, especialmente com a influência crucial das revoluções inglesa, americana e francesa, que ocorreram entre o século XVII e o final do século XVIII. Esses movimentos promoveram e estabeleceram a importância da autonomia individual, entendida como o direito à liberdade de escolha. É relevante observar que, embora o princípio da autonomia tenha surgido nos séculos anteriores, apenas muito mais tarde, a partir da década de 1960, foi incorporado à relação clínica (Dove *et al.*, 2017).

O conceito de autonomia se expandiu e assumiu uma gama variada de significados, como autodeterminação, direito de liberdade, privacidade, escolhas pessoais, livre arbítrio e ser o condutor do próprio comportamento. O respeito à autonomia tem sido parte fundamental do arcabouço teórico da ética clínica, ética no cuidado à saúde (Beauchamp; Childress, 2002).

Na saúde, o princípio da autonomia ganhou destaque como um dos pilares éticos a partir de meados do século XX, principalmente como uma resposta aos abusos cometidos em nome da pesquisa médica. Inicialmente, o relatório Belmont, publicado em 1978, nos EUA, considerava o respeito pela autonomia como uma forma de respeitar as pessoas. Posteriormente, este conceito foi desenvolvido e popularizado por Beauchamp e Childress com o lançamento do livro *Principles of Biomedical Ethics*, em 1979. Uma pessoa autônoma, para Beauchamp e Childress (2002), é “aquela capaz de realizar o governo pessoal do eu, que é livre de interferências controladoras por parte de terceiros, assim como de limitações pessoais que obstem a escolha expressiva da intenção”.

Beauchamp e Childress (2002) citaram duas condições essenciais para a autonomia: a liberdade, entendida como a independência para controlar influências, e a qualidade de agente, que é a capacidade de ação intencional do indivíduo (Beauchamp; Childress, 2002; Arrieta Valero, 2019; Gómez-Vírseda, De Maeseneer; Gastmans, 2019).

O princípio do respeito à autonomia, como foi descrito em edições posteriores do *Principles of Biomedical Ethics*, está associado ao fato das pessoas serem habilitadas e poderem tomar decisões autônomas sobre a própria saúde. Essas deliberações autônomas são definidas por Beauchamp e Childress (2002) como decisões tomadas de forma intencional e com compreensão substancial e liberdade de influências controladoras. Além de permitir escolhas individuais, o ato de respeitar a autonomia envolve reconhecer as opiniões, valores e crenças das pessoas, sustentando a capacidade de escolha e removendo obstáculos à autonomia. Capacitar as pessoas a agirem independentemente e a obterem o máximo controle possível é parte integrante do respeito à autonomia na área da saúde (Beauchamp; Childress,

2002; Gracia, 2012) .

A tomada de decisão unilateral, pelo profissional, por mais benevolente que seja a justificativa, é considerada amplamente reprovável no contexto do cuidado à saúde (Beauchamp; Childress, 2002; Entwistle *et al.*, 2010; Martin; Muller, 2021).

O respeito à autonomia demanda que os profissionais revelem informações, garantam o entendimento e a voluntariedade do paciente e incentivem a tomada de decisão apropriada. Oferecer ao paciente opções para a tomada de decisões voluntárias sobre aspectos cruciais relacionados à saúde é de suma importância, não só por desestimular o paternalismo, mas também por proteger o paciente de intervenções indesejadas. Capacitar o paciente para tomar decisões informadas também promove a sensibilização da equipe de saúde, contribui para a compreensão da importância da participação do paciente nos próprios cuidados, apoiando o desenvolvimento e a utilização de ferramentas de apoio à tomada de decisão, o que aumenta a autonomia do paciente no cuidado da saúde (O'Connor, 1995; Beauchamp; Childress, 2002; Entwistle *et al.*, 2010).

A compreensão “individualista” da autonomia é considerada positiva por corrigir relações clínicas paternalistas e trazer vantagens práticas ao indivíduo, como proteção de intervenções indesejadas. A aplicação do princípio da autonomia em situações do cotidiano tem contribuído para o desenvolvimento dos direitos do paciente, incluindo privacidade, confidencialidade e autodeterminação (Gómez-Vírseda; De Maeseneer; Gastmans, 2019; Arrieta Valero, 2021).

A ênfase na autonomia individual, no entanto, não é um consenso e tem recebido críticas. As teóricas feministas têm criticado essa visão e buscado elaborar um conceito que leve em conta as vivências subjetivas e as interconexões entre as pessoas, especialmente no que diz respeito às mulheres. Para Stoljar (2018), a visão da bioética principialista não leva suficientemente em conta o fato das pessoas estarem socialmente imbricadas e que as relações são permeadas por práticas de dominação e opressão. Tais práticas devem ser consideradas quando pretende-se acompanhar a lógica de decisão de mulheres em relação a si mesmas e a seus corpos (Stoljar, 2018). Outras autoras argumentam que o foco apenas na situação do paciente e seu processo de reflexão crítica é fundamentalmente individualista, o que o torna inadequado no caso de mulheres, comumente posicionadas em situações de sujeição (Dodds, 2000; Donchin, 2000). Nessa perspectiva qualquer consideração sobre autonomia, deve observar a forma como as pessoas interagem com o ambiente em que estão integrados, uma vez que o desenvolvimento e o exercício das capacidades que permitem a autonomia humana

são profundamente sociais (Arrieta Valero, 2021).

Surge assim uma proposta alternativa à autonomia relacional. Segundo esse modelo, as pessoas encontram-se envolvidas fundamentalmente em uma ampla rede de relações e as ações envolvidas no exercício da autonomia (como refletir, planejar, escolher, decidir) são atividades sociais que muitas vezes envolvem outras pessoas ou são feitas de maneira a estar sujeitas à influência dos relacionamentos e do contexto social" (Dive; Newson, 2018). A autonomia relacional abrange diversas perspectivas ao invés de representar uma única ideia definida e reconhece desta forma a interconexão entre as pessoas e o ambiente social (Arrieta Valero, 2021).

Apesar do progresso conceitual e dos direitos adquiridos em relação à autonomia no campo da saúde, ainda se nota a distância entre o que é proposto conceitualmente e a realidade dos encontros clínicos. Não é incomum a adoção de um modelo assistencial paternalista por muitos profissionais e a prática clínica ainda fica frequentemente aquém no que se refere a capacitar o paciente para o exercício da autonomia e para o processo deliberativo, a tomada de decisão em saúde (Antunes, 2018).

3.1.2 - Tomada de Decisão e Conflito de Tomada de Decisão em Saúde

Tomar decisões relacionadas à saúde geralmente é uma tarefa desafiadora que pode envolver grande complexidade. Diversos elementos influenciam a deliberação, muitas fontes de informação, às vezes, incompletas, complexas ou densas sobre cada uma das opções. Avaliar as alternativas e as evidências relevantes pode ser uma tarefa árdua, exigindo um esforço considerável para tomar uma decisão informada e eficaz (Thokala *et al.*, 2016.).

O conflito de tomada de decisão é definido como um estado de incerteza sobre qual curso de ação tomar (O'Connor, 1995). É uma condição comum ao decidir sobre alternativas concorrentes e/ou quando a escolha envolve riscos ou incertezas nos resultados, especialmente em relação aos potenciais benefícios e prejuízos. Exige ponderação de valores ao escolher um curso de ação e antecipação de arrependimento sobre os aspectos positivos das opções descartadas. Tanto os pacientes como os familiares, no caso de decisões por substituição, vivenciam conflitos decisórios ao deliberar sobre questões importantes relacionadas à saúde (Boland *et al.*, 2017; Garvelink *et al.*, 2019; Pecanac; Brown; Kremsreiter, 2021).

Embora o conflito decisório seja uma reação comum quando as pessoas se deparam com decisões intrinsecamente difíceis, outras necessidades decisórias podem intensificar a

incerteza e o sofrimento, dificultando a tomada de decisões de forma oportuna, informada e alinhada com os valores pessoais. Exemplos dessas necessidades decisórias, que podem ser modificadas, incluem falta de conhecimento, expectativas irrealistas, falta de clareza sobre valores pessoais, apoio e recursos insuficientes, estágio de decisão comprometido por negação, emoções intensas, encerramento prematuro do processo decisório, além de outras necessidades pessoais e clínicas (Garvelink *et al.*, 2019). Os conflitos clínicos reconhecidamente exacerbam as dificuldades na tomada de decisão, pois geram estresse emocional, que, em níveis elevados, pode prejudicar a capacidade de manter a clareza mental (O'Connor, 1995; O'Connor; Jacobsen, 1998, Garvelink *et al.*, 2019).

As decisões relacionadas à saúde são frequentemente desafiadoras, mesmo quando há evidências sólidas sobre as opções disponíveis. A verbalização da incerteza é considerada a principal característica de um conflito decisório, mas outras características também podem ser observadas e ajudam na identificação do conflito, como oscilação entre escolhas, adiamento da tomada de decisão e questionamento dos próprios valores e crenças durante o processo deliberativo. Além disso, também pode-se citar a presença de foco excessivo do indivíduo em si mesmo e sinais de estresse e tensão, que também são indicativos de conflito decisório (O'Connor, 1995; O'Connor; Jacobsen, 1998; Garvelink *et al.*, 2019).

Em uma pesquisa sobre o processo de tomada de decisão relativo ao tratamento e à qualidade de vida em homens com câncer de próstata, os autores relacionaram alguns fatores a um menor conflito e a maior satisfação com a decisão, quais sejam: o planejamento prévio da assistência e o engajamento na tomada de decisões. No entanto, não conseguiram esclarecer como as características contextuais ou pessoais impactam esses fatores (Orom *et al.*, 2016; Pecanac; Brown; Kremsreiter, 2021) .

Em 1987, a *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) adotou o conflito na tomada de decisão como um diagnóstico de enfermagem. Para mitigar esse conflito e auxiliar ou apoiar escolhas eficazes, foram sugeridas diversas intervenções. Entre elas estão: fornecer informações sobre as opções disponíveis, benefícios, riscos e possíveis efeitos colaterais, visando aumentar o conhecimento das pessoas envolvidas; detalhar os resultados esperados para uma melhor compreensão dos valores pessoais e para apoiar a tomada de decisão (Antunes *et al.*, 2021) .

Com o objetivo de avaliar o conflito na tomada de decisão, diversos instrumentos foram propostos ao longo do tempo. Em 1995, a enfermeira Annette O'Connor criou a *Decisional Conflict Scale* (DCS), com o propósito de medir as percepções pessoais sobre a

incerteza ao tomar decisões relacionadas a opções de assistência em saúde, identificando também os fatores modificáveis que contribuem para essa incerteza e a qualidade da decisão tomada (O'Connor, 1995; Garvelink *et al.*, 2019). A escala avalia cinco dimensões da tomada de decisão: sensação de incerteza, sensação de desinformação, falta de clareza sobre valores pessoais, sensação de falta de apoio e tomada de decisão ineficaz. A DCS pode quantificar essas cinco dimensões tanto durante o processo de deliberação quanto após a escolha, sendo útil para avaliar o impacto das intervenções de apoio à decisão e para adaptar essas intervenções às necessidades específicas de cada pessoa (Garvelink *et al.*, 2019).

Essa informação é útil não apenas para avaliar o impacto da decisão em relação ao paciente e à família, mas também para oferecer suporte à decisão, possibilitando o desenvolvimento e a adaptação de intervenções de enfermagem que estejam em sintonia com as necessidades particulares da pessoas (Martinho, 2013; Antunes *et al.*, 2021).

A DCS tem sido amplamente utilizada em diferentes populações, estágios e contextos de tomada de decisão, comprovando seu valor como medida de avaliação. Entretanto, já foi relatado que os escores da DCS variam muito entre contextos e decisões (Garvelink *et al.*, 2019).

A escala foi traduzida para diferentes idiomas, incluindo inglês, espanhol, francês, chinês, holandês e japonês entre outros, evidenciando sua confiabilidade e validade em diferentes ambientes e culturas (Garvelink *et al.*, 2019). Em 2021, a *Decisional Conflict Scale* (DCS) foi traduzida e adaptada para o português brasileiro por Antunes, recebendo o nome de Escala de Conflito na Tomada de Decisão (Antunes *et al.*, 2021).

3.2. LESÃO DA MEDULA ESPINHAL

A LME é uma síndrome neurológica incapacitante, com importantes repercussões fisiológicas, emocionais, sociais e econômicas. O processo de reabilitação é complexo e diversificado, visando a adaptação às mudanças pessoais e ambientais, de acordo com o potencial individual, de forma a possibilitar a reinserção social e a qualidade de vida (Ahuja *et al.*, 2017; Fan *et al.*, 2018; Kumar, 2018; Gazdic *et al.*, 2018; Carvalho, 2019; Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019; Alcántar-Garibay; Clares; Guedes; Freitas, 2021; Faleiros *et al.*, 2023).

Apesar da primeira descrição da LME datar do século XVII a.C., no papiro de Edwin Smith, ainda hoje não há uma cura ou métodos para regeneração do tecido

nervoso (Jendelova, 2018). Os desfechos clínicos variam conforme a gravidade e a localização da lesão e podem englobar desde a perda parcial até a perda total da função sensorial e/ou motora abaixo do ponto afetado (Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019).

A medula espinhal compreende áreas de substância cinzenta e branca com corpos de células nervosas e tratos ascendentes e descendentes. Além de ser o principal condutor por meio do qual são encaminhadas as informações sensitivas e motoras entre o cérebro e o corpo, também é um centro regulador que controla importantes funções corpóreas (Fan *et al.*, 2018; Carvalho, 2019).

A etiologia da LME é definida pelos mecanismos que levam à lesão neurológica, podendo ser classificada como traumática ou não traumática. A etiologia traumática ocorre quando um impacto físico externo danifica agudamente a medula espinhal e é causada por traumas automobilísticos, atos de violência (ferimentos por arma de fogo ou arma branca), quedas, atividades recreativas (como prática de esportes) e acidentes de trabalho (Ahuja *et al.*, 2017). As lesões não traumáticas, por sua vez, ocorrem quando uma doença de base, aguda ou crônica, é a geradora da lesão primária. As causas mais frequentes são vasculares, autoimunes, infecciosas, inflamatórias, oncológicas e degenerativas (Sweis; Biller, 2017; Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019; Karsy; Hawryluk, 2019; Alcántar-Garibay; Incontri-Abraham; Ibarra, 2022).

Nos últimos anos, observou-se um grande progresso no manejo da LME, condições associadas e complicações, aumentando assim a expectativa de vida das pessoas. Este fato é coerente com a redução da morbidade, do tempo de internação hospitalar e do número de reinternações e com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com LME (Bryce; Huang; Escalon, 2021).

Os dados mundiais sobre LME são pouco consistentes e obtidos por meio de metodologias variadas, sendo as informações limitadas a bancos de dados nacionais ou regionais, fato que dificulta as generalizações entre os países (Ahuja *et al.*, 2017). Hamid e colaboradores (2018) relataram uma variação regional da prevalência e incidência da LME, sendo que a maioria das revisões sistemáticas foi realizada nos EUA, Canadá e Austrália, o que dificulta a estimativa dos números mundialmente. Kang *et al.* (2018) relataram uma variação quanto a incidência mundial da LME de 13 a 163,4 casos por milhão de pessoas, sendo que as taxas dos países não desenvolvidos variaram de 13 a 220

por milhão de pessoas. Nos Estados Unidos da América, a taxa anual de LME traumáticas é de aproximadamente 54 casos por milhão de habitantes, totalizando cerca de 18.000 novos casos de LME traumáticas por ano, excluindo-se o número de vítimas que faleceram no local do acidente (MSKTC, 2024).

Em revisão da literatura sobre a epidemiologia global das LME, Kang *et al.* (2018) observaram uma predominância das lesões incompletas em relação às completas. Quanto ao sítio da lesão, a região cervical é o local mais comumente acometido (50%), seguido pela região torácica (35%) e lombossacra (11%), conforme estudo de Alizadeh, Dyck e Karimi-Abdolrezaee (2019).

A distribuição etária no momento da LME é bimodal, com picos entre adultos jovens e pessoas acima de 60 anos, sendo que estes últimos apresentam repercussões piores em comparação aos mais jovens (Ahuja *et al.*, 2017; Patek; Stewart, 2023). Acidentes de trânsito e lesões esportivas, que envolvem impactos de alta energia, são mais frequentes entre os mais jovens. Já os impactos de baixa energia, como quedas, são predominantemente observados em pessoas com mais de 60 anos, que frequentemente sofrem de condições degenerativas da coluna vertebral, como a mielopatia cervical degenerativa (Ahuja *et al.*, 2017; Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019).

A incidência de LME é maior em homens, com variação entre 1,10:1 a 6,69:1 nos países desenvolvidos e entre 1,00:1 a 7,59:1 nos países não desenvolvidos (Kang *et al.*, 2018). Demograficamente, os homens são mais afetados durante o início e o final da fase adulta (terceira e oitava décadas), enquanto as mulheres possuem maior risco durante a adolescência e na sétima década de vida (Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019).

A mortalidade acontece, de forma mais frequente, no primeiro ano pós lesão e em pessoas com maior comprometimento neurológico, porém, com os avanços no atendimento e nos procedimentos clínicos, as pessoas com lesões traumáticas, atualmente, sobrevivem por décadas. A expectativa de vida é bastante dependente do nível da lesão e da funcionalidade corporal (Sweis; Biller, 2017; Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019).

No Brasil, os dados relacionados à incidência e à prevalência de LME são pouco consistentes. Uma pesquisa que avaliou 2.076 prontuários clínicos, com objetivo de avaliar o perfil epidemiológico de pessoas com LME que frequentavam uma rede de reabilitação nacional, identificou que 83,5% das vítimas eram homens, com idade média

de 31 anos (DP= 11,4). Além disso, 67,7% eram paraplégicos e 60,9% apresentavam LME completa. As causas mais frequentes foram ferimentos por arma de fogo (28,4%), acidentes motociclísticos (24,6%) e acidentes automobilísticos com 19,1% da amostra (Barbetta *et al.*, 2018). Outro estudo realizado com amostra de 618 adultos brasileiros com LME, acessada pela internet, mostrou que 68,9% eram homens, com idade média de 38,04 anos (DP = 9,85) e 58,7% apresentavam paraplegia, sendo que a maioria (78,5%) era de origem traumática, geralmente causada por acidentes de trânsito (Faleiros *et al.*, 2023)

3.2.1 - Fisiopatologia

A fisiopatologia da LME envolve fases aguda e crônica e uma cascata de eventos destrutivos como isquemia, estresse oxidativo, inflamação, apoptose entre outros e podem, independentemente da etiologia do dano medular, ser divididos em duas fases: primária e secundária, conforme demonstrado na Figura 1 (Hachem; Ahuja; Fehlings, 2017).

Figura 1 - Repercussões primárias e secundárias da lesão da medula espinhal



Fonte: Adaptado de Hachem; Ahuja; Fehlings, 2017.

A lesão primária, que ocorre imediatamente após a lesão neurológica, envolve um trauma mecânico inicial no qual a força física do impacto é transmitida diretamente à medula espinhal, causando o rompimento da vasculatura local, das células nervosas, axônios, e das membranas celulares neurais. A lesão primária desencadeia a lesão secundária a partir de danos adicionais químicos e mecânicos ao tecido medular, causando excitotoxicidade neuronal e aumentando as concentrações de oxigênio e os níveis de glutamato, o que aumenta o dano à medula espinhal e conseqüentemente os déficits neurológicos. Os determinantes principais da gravidade da LME são a duração da compressão da medula espinhal e a extensão da destruição inicial. (Hachem; Ahuja; Fehlings, 2017; Carvalho, 2019; Karsy; Hawryluk, 2019; Anjum *et al.*, 2020; Alcántar-Garibay; Incontri-Abraham; Ibarra, 2022).

3.2.2 - Manifestações Clínicas e Classificação da Lesão da Medula Espinhal

As diferentes localizações e a extensão da LME podem causar manifestações diversas, desde a perda parcial da função sensória e motora até a completa paralisia abaixo do local lesionado. Problemas em diversas funções orgânicas podem estar presentes, a exemplo de alterações respiratórias, cardiocirculatórias, gastrointestinais e urinárias (a depender da complexidade da lesão neurológica), além de complicações agudas e crônicas. Os déficits neurológicos decorrentes da LME resultam em perdas funcionais variáveis no que se refere à prática das atividades de vida diária (AVD), além de afetar a capacidade laboral e o convívio social do indivíduo. A gravidade do quadro está associada à localização, complexidade e à evolução da lesão neurológica (Fan *et al.*, 2018; Kang *et al.*, 2018; Alizadeh; Dyck; Karimi-Abdolrezaee, 2019; Perrouin-Verbe, 2021; Bryce; Huang; Escalon, 2021).

A LME pode ser entendida como um fenômeno sindrômico. A presença de hipertonia, espasticidade e hiperreflexia caracteriza a síndrome do neurônio motor superior (SNMS), enquanto a fraqueza associada à atrofia, fasciculações, hipotonia e hiporreflexia descreve a síndrome do neurônio motor inferior (SNMI). Clinicamente o indivíduo pode manifestar a SNMS, a SNMI ou a combinação de ambas a depender do nível da lesão (Carvalho, 2019).

A classificação funcional da LME foi desenvolvida com objetivo de estabelecer escores reproduzíveis, pelos quais a gravidade da lesão pudesse ser medida, comparada e

correlacionada aos desfechos clínicos. O *International Standards for Neurologic Classification of Spinal Cord Injury* (ISNCSCI), Figura 2, é o escore clínico mais amplamente aceito e utilizado e descreve o exame e as definições que podem ser usadas para finalidades clínicas e de pesquisa. O ISNCSCI foi desenvolvido para avaliar o segmento medular lesionado e a extensão da lesão e pode diferenciar clinicamente a lesão completa da incompleta a partir das funções sensoriais e motoras remanescentes nos segmentos medulares S4-S5 (Hachem; Ahuja; Fehlings, 2017; Kirshblum *et al.*, 2020; Alcántar-Garibay; Incontri-Abraham; Ibarra, 2022; Dodd *et al.*, 2022; Romanini *et al.*, 2022).

Figura 2 - Padrão internacional para classificação neurológica da lesão da medula espinal

ASIA INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI) **ISCS**

Patient Name _____ Date/Time of Exam _____
 Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT **MOTOR KEY MUSCLES** **SENSORY KEY SENSORY POINTS** **SENSORY KEY SENSORY POINTS** **MOTOR KEY MUSCLES** **LEFT**

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR) Light Touch (LT) Pin Prick (PPL)

UER (Upper Extremity Right) **UEL** (Upper Extremity Left)

Elbow flexors C5
 Wrist extensors C6
 Elbow extensors C7
 Finger flexors C8
 Finger abductors (little finger) T1

LER (Lower Extremity Right) **LEL** (Lower Extremity Left)

Hip flexors L2
 Knee extensors L3
 Ankle dorsiflexors L4
 Long toe extensors L5
 Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No) **S4-5** (DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)

RIGHT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56) **LEFT TOTALS (MAXIMUM)** (56) (56) (50)

MOTOR SUBSCORES **SENSORY SUBSCORES**

UER + UEL = UEMS TOTAL LER + LEL = LEMS TOTAL LTR + LTL = LT TOTAL PPR + PPL = PP TOTAL

MAX (25) (25) MAX (25) (25) MAX (56) (56) MAX (56) (56)

NEUROLOGICAL LEVELS **3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)** **4. COMPLETE OR INCOMPLETE?** **5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)** **6. ZONE OF PARTIAL PRESERVATION**

1. SENSORY R L L L
 2. MOTOR R L L L

Page 12 ISNCSCI Worksheet © 2019 by ASIA is licensed under CC BY-NC-ND 4.0 (see http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0). REV 04/19

Fonte: Rupp *et al.*, 2021.

A questão fundamental do ISNCSCI é verificar a integridade da função medular. Para isso, avaliam-se 28 dermatômos em relação às funções sensoriais e 10 músculos-chave das extremidades superiores e inferiores de ambos os dimídios (direito e esquerdo) para avaliação motora (Schuld, 2013).

A avaliação neurológica para registrar a extensão do dano neurológico sensitivo e motor em cada hemicorpo, direito e esquerdo, é definida pela *American Spinal Cord Injury Association (ASIA)*, por meio da *ASIA Impairment Scale (AIS)*, em acordo com ISNCSCI (Figura 3). A descrição da extensão da LME é utilizada nas lesões traumáticas. Nas lesões não traumáticas utiliza-se apenas a descrição completa ou incompleta (Carvalho, 2019).

Figura 3 - Orientações para aplicação da ASIA Impairment Scale, da American Spinal Cord Injury Association

Muscle Function Grading

- 0** = total paralysis
1 = palpable or visible contraction
2 = active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
3 = active movement, full ROM against gravity
4 = active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position
5 = (normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a functional muscle position expected from an otherwise unimpaired person
5* = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, disuse) were not present
NT = not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of > 50% of the normal ROM)

Sensory Grading

- 0** = Absent
1 = Altered, either decreased/impaired sensation or hypersensitivity
2 = Normal
NT = Not testable

When to Test Non-Key Muscles:

In a patient with an apparent AIS B classification, non-key muscle functions more than 3 levels below the motor level on each side should be tested to most accurately classify the injury (differentiate between AIS B and C).

| Movement | Root level |
|--|------------|
| Shoulder: Flexion, extension, abduction, adduction, internal and external rotation Elbow: Supination | C5 |
| Elbow: Pronation Wrist: Flexion | C6 |
| Finger: Flexion at proximal joint, extension, Thumb: Flexion, extension and abduction in plane of thumb | C7 |
| Finger: Flexion at MCP joint Thumb: Opposition, adduction and abduction perpendicular to palm | C8 |
| Finger: Abduction of the index finger | T1 |
| Hip: Adduction | L2 |
| Hip: External rotation | L3 |
| Hip: Extension, abduction, internal rotation Knee: Flexion | L4 |
| Ankle: Inversion and eversion Toe: MP and IP extension | |
| Hallux and Toe: DIP and PIP flexion and abduction | L5 |
| Hallux: Adduction | S1 |

ASIA Impairment Scale (AIS)

A = Complete. No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-5.

B = Sensory Incomplete. Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-5 (light touch or pin prick at S4-5 or deep anal pressure) AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.

C = Motor Incomplete. Motor function is preserved at the most caudal sacral segments for voluntary anal contraction (VAC) OR the patient meets the criteria for sensory incomplete status (sensory function preserved at the most caudal sacral segments (S4-SS) by LT, PP or DAP), and has some sparing of motor function more than three levels below the ipsilateral motor level on either side of the body. (This includes key or non-key muscle functions to determine motor incomplete status.) For AIS C – less than half of key muscle functions below the single NLI have a muscle grade ≥ 3 .

D = Motor Incomplete. Motor incomplete status as defined above, with at least half (half or more) of key muscle functions below the single NLI having a muscle grade ≥ 3 .

E = Normal. If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

Using ND: To document the sensory, motor and NLI levels the ASIA Impairment Scale grade, and/or the zone of partial preservation (ZPP) when they are unable to be determined based on the examination results.



Steps in Classification

The following order is recommended for determining the classification of individuals with SCI.

1. Determine sensory levels for right and left sides.

The sensory level is the most caudal, intact dermatome for both pin prick and light touch sensation.

2. Determine motor levels for right and left sides.

Defined by the lowest key muscle function that has a grade of at least 3 (on supine testing), providing the key muscle functions represented by segments above that level are judged to be intact (graded as a 5).

Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.

3. Determine the neurological level of injury (NLI)

This refers to the most caudal segment of the cord with intact sensation and antigravity (3 or more) muscle function strength, provided that there is normal (intact) sensory and motor function rostrally respectively.

The NLI is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.

4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete.

(i.e. absence or presence of sacral sparing)
 If voluntary anal contraction = **No** AND at S4-5 sensory scores = **0** AND deep anal pressure = **No**, then injury is **Complete**.
 Otherwise, injury is **Incomplete**.

5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:

Is injury Complete? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)

NO ↓

Is injury Motor Complete? If YES, AIS=B

NO ↓

(No=voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)

Are at least half (half or more) of the key muscles below the neurological level of injury graded 3 or better?

NO ↓

AIS=C

YES ↓

AIS=D

If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E

Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.

Fonte: Rupp *et al.*, 2021.

A AIS foi projetada para ser aplicada por diversos profissionais de saúde, mesmo em ambientes com recursos humanos e materiais limitados, podendo ser utilizada em qualquer estágio de cuidado do indivíduo. A AIS abrange desde lesões completas - AIS A, até lesões incompletas - AIS B-E, conforme descrito no Quadro 1 (Carvalho, 2019).

Quadro 1 - Classificação ASIA Impairment Scale (AIS)

| AIS | Extensão da lesão | Definição |
|-----|-------------------|--|
| A | Completa | Nenhuma função sensorial ou motora é preservada nos segmentos sacrais S4-S5 |
| B | Incompleta | Sensibilidade preservada nos segmentos sacrais S4-S5. Nenhuma função motora é preservada mais de três níveis abaixo do nível motor em ambos os lados do corpo |
| C | Incompleta | Função motora preservada nos segmentos sacrais mais caudais na contração anal voluntária, ou o paciente preenche critérios para estado sensorial incompleto (função sensorial preservada nos segmentos sacrais S4-S5, com preservação da função motora mais de três níveis abaixo do nível motor em ambos os lados do corpo. Menos da metade dos músculos-chave testados têm grau de força muscular ≥ 3 . |
| D | Incompleta | Estado motor incompleto com pelo menos metade das principais funções musculares abaixo do nível neurológico com força muscular ≥ 3 . |
| E | Normal | Funções sensitiva e motora normais |

Fonte: adaptado de Rupp, 2021

3.3. DISFUNÇÃO NEUROGÊNICA DO TRATO URINÁRIO INFERIOR

A LME pode interromper ou prejudicar a comunicação entre o centro pontino da micção e a bexiga, causando disfunção neurogênica do trato urinário inferior ¹(DNTUI). Esta terminologia refere-se à anormalidade, ocasionada por um distúrbio neurológico, da função vesical, do colo da bexiga e/ou dos esfíncteres. A DNTUI causada pela LME pode causar retenção urinária, incontinência ou dificuldades relacionadas a micção, podendo ser uma ameaça importante ao bem-estar, à qualidade de vida e à participação social (Adriaansen *et al.*, 2017; Best *et al.*, 2017; Akkoç *et al.*, 2021).

As manifestações da DNTUI podem incluir déficit de sensibilidade, insuficiência ou dissinergismo esfíncteriano, hiperatividade, hipoatividade ou acontratilidade detrusora e complacência vesical prejudicada, causando alterações nas fases de enchimento, esvaziamento ou em ambas (Adriaansen *et al.*, 2017; Dodd *et al.*, 2022; Truzzi *et al.*, 2022).

Na fase aguda da LME, nomeada choque medular ou espinhal, ocorre arreflexia

¹ Disfunção neurogênica do trato urinário inferior (DNTUI) é a terminologia preferida atualmente para descrever os vários problemas miccionais observados em pessoas com distúrbios neurológicos. A terminologia tende a substituir a expressão “bexiga neurogênica”, conforme as Diretrizes da Associação Urológica Americana /Sociedade de Urodinâmica, Medicina Pelvica Feminina e Reconstrução Urogenital . A nomenclatura DNTUI foi adotada a partir de 2021, com o objetivo de ratificar o entendimento de que este não é apenas um problema restrito à bexiga, mas também ao colo vesical e/ou esfíncteres (Ginsberg *et al.*, 2021).

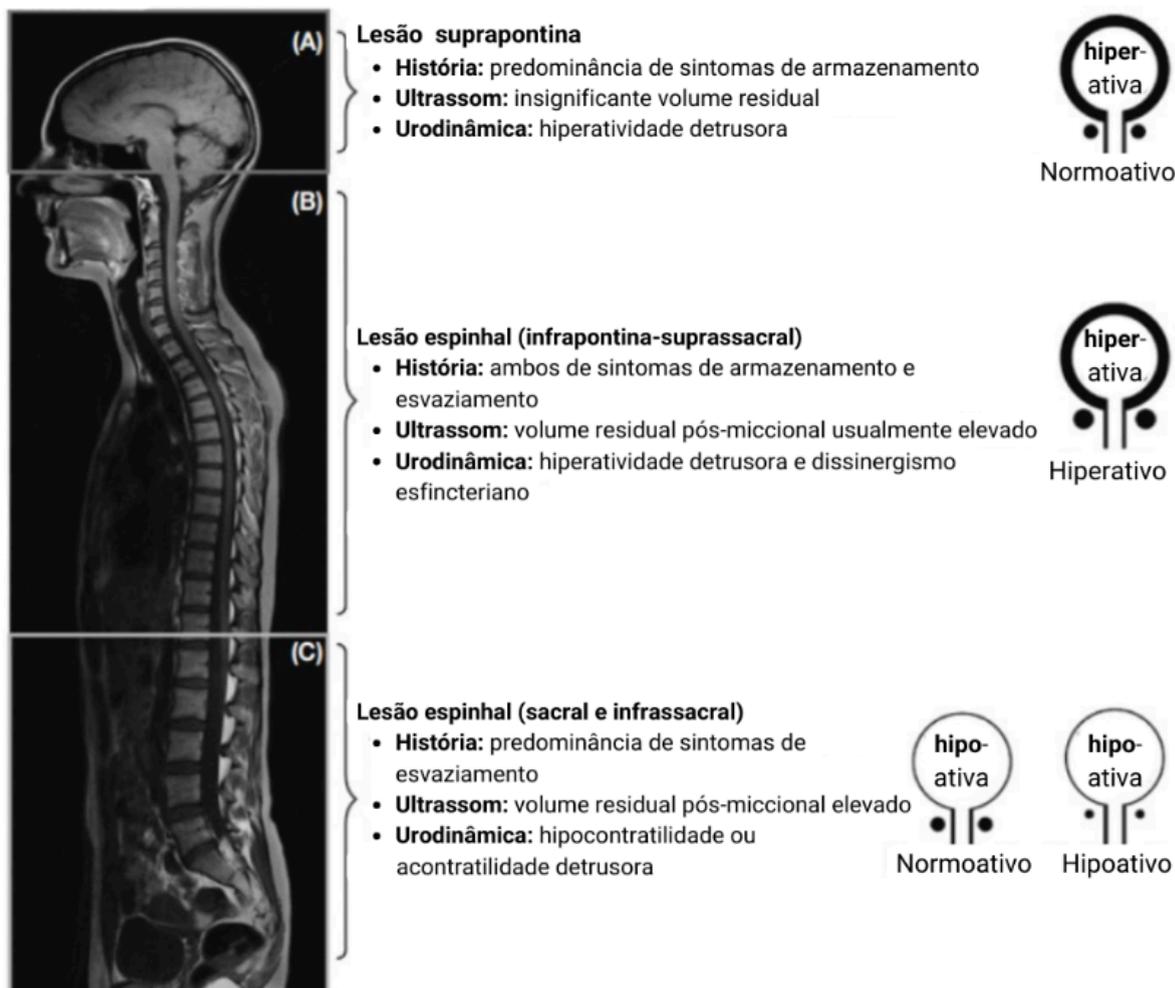
abaixo do nível da lesão neurológica, a ativação autonômica vesical é desativada, resultando em uma bexiga atônica e com ausência da consciência do enchimento vesical. A interrupção infra pontina do neuroeixo elimina o reflexo da micção, causando retenção urinária (Taweel; Seyam, 2015; Panicker, 2020).

Após a fase de choque medular, o comportamento urinário pode assumir padrões diferentes categorizados frequentemente pela localização neuroanatômica da lesão neurológica.

A LME suprossacral geralmente resultará em um padrão de hiperatividade detrusora neurogênica e dissinergismo vésico-esfincteriano. Nesses casos, há a presença de volume urinário residual e elevada pressão detrusora resultante da contração descoordenada, o que pode levar a deterioração do trato urinário superior.

Em relação a LME sacral e a lesão da cauda equina, ambas resultarão em hipoatividade ou arreflexia detrusora com fraqueza esfincteriana. Os achados clássicos são bexigas hipocontráteis ou acontráteis, altamente complacentes, com esfíncteres lisos competentes, mas não relaxantes, e esfíncteres estriados com tônus fixo, contudo, sem controle voluntário (Taweel; Seyam, 2015; Hamid *et al.*, 2018; Ginsberg *et al.*, 2021). A Figura 4 apresenta esquematicamente os diferentes padrões de funcionamento da bexiga relacionando-os à localização neuroanatômica da lesão.

Figura 4 - Padrões da disfunção neurogênica do trato urinário inferior após a lesão neurológica



Fonte: Figura adaptada de Panicker, 2020.

3.3.1 - Complicações

A taxa de complicações em pessoas com LME crônica é alta. Os problemas urológicos são comuns, ocorrendo com maior frequência durante os primeiros 25 anos após a LME (Hsu *et al.*, 2023). Pessoas com DNTUI associada à LME podem desenvolver complicações urológicas, como ITU, urolitíase, refluxo vesicoureteral, hidronefrose, insuficiência renal e câncer de bexiga (Hsu *et al.*, 2023). A ITU é a complicação mais comumente observada e é responsável por atendimentos em serviços de emergência, reinternações e mortalidade (Hamid *et al.*, 2018). A sintomatologia da ITU no indivíduo com LME pode se apresentar de forma diferente da população geral. Além de sintomas como febre, mal-estar, inapetência, hematúria e piúria, podem ocorrer alterações no padrão de eliminação, como aumento da incontinência ou da frequência das perdas urinárias, intensificação da dor neuropática e/ou da espasticidade e disreflexia

autônômica (Perez *et al.*, 2022).

Existe uma grande variação na forma como as pessoas com LME desenvolvem ITU, e há também diferenças nas taxas com base na estratégia adotada para o manejo vesical (Lavelle, 2020; Hsu *et al.*, 2023). Altas taxas de ITU podem estar associadas à idade avançada, à tetraplegia e à utilização de serviços de apoio domiciliar. No entanto, o motivo pelo qual algumas pessoas apresentam poucos ou nenhum episódio ainda é desconhecido. Certamente, a lesão neurológica, os fatores do urotélio, o manejo vesical e a presença de bactérias ou de outros microrganismos desempenham um papel, mas a etiologia, a fisiopatologia e os mecanismos de prevenção requerem mais pesquisas (Hsu *et al.*, 2023).

A litíase, renal e vesical, é outra complicação frequentemente observada nas pessoas com LME. Os cálculos renais são observados em aproximadamente 3 a 16% das pessoas (7 a 8 vezes mais frequente do que o observado na população geral). Os fatores de risco para os cálculos renais incluem ITU, bacteriúria (especialmente por bactérias que desdobram uréia), alterações metabólicas urinárias devido à mobilização de cálcio dos ossos e diminuição do débito urinário (pela restrição na ingestão de líquidos associada a tentativa de reduzir a frequência do CIL e a incontinência). Quanto aos cálculos vesicais, a incidência varia de 3% a 36%. Na fase aguda da LME, estão associados a imobilização que leva à hipercalcúria, e na fase crônica estão relacionados ao uso de cateteres urinários de demora. Independentemente do tempo de lesão, elevados residuais urinários também podem estar associados à formação dos cálculos vesicais (Tawel; Seyam, 2015; Chen *et al.*, 2022).

O refluxo vesicoureteral é uma complicação que acomete mais de 20% das pessoas com DNTUI, sendo mais comum na LME suprassacral. A alta pressão detrusora e o refluxo são responsáveis por danos nos rins e insuficiência renal. O melhor tratamento para o refluxo é a normalização da pressão detrusora (Tawel; Seyam, 2015).

A insuficiência renal foi a principal causa de morte em pessoas com LME no passado. A melhoria nos cuidados urológicos modificou esta realidade. Há cerca de duas décadas já era a segunda causa mais frequente de óbito, justificando posteriormente cerca de 13% da mortalidade. Embora essa taxa tenha diminuído gradualmente, a insuficiência renal ainda é um fator de risco independente para óbito em pessoas com LME. A deterioração renal na DNTUI é geralmente uma consequência associada à alta pressão intravesical, à baixa complacência da bexiga, ao refluxo vesicoureteral, à hidronefrose e

à ITU (Hamid *et al.*, 2018; Denys *et al.*, 2021).

Pessoas com LME também apresentam risco aumentado para desenvolvimento de câncer na bexiga e são mais propensos a receber o diagnóstico em um estágio adiantado da doença. A incidência dessa neoplasia em pessoas com LME é de 6 %, e o início do quadro geralmente ocorre de 18 a 34 anos após a LME (Hamid *et al.*, 2018; Wu *et al.*, 2022).

3.3.2 - Tratamento

O manejo urinário é um elemento essencial para a reabilitação da pessoa com LME. Os objetivos são melhorar a continência, prevenir complicações urológicas, preservar a função do trato urinário superior e compatibilizar o tratamento com o estilo de vida e o ambiente da pessoa (Hsu *et al.*, 2023). Muitos fatores estão envolvidos no manejo urinário, como gênero, estilo de vida e destreza manual. Apesar dos esforços de reabilitação e avanços nas opções de tratamento, a DNTUI continua sendo um dos problemas mais frequentemente relatados pelas pessoas com LME, estando associada a piora da qualidade de vida (QV) nesta população (Taweel; Seyam, 2015; 7; Hamid *et al.*, 2018; Panicker, 2020; Akkoç *et al.*, 2021; Denys *et al.*, 2021; Ginsberg, 2021; Adriaansen *et al.*, 2017; Dodd *et al.*, 2022).

Uma abordagem individualizada e adaptada às necessidades do paciente é necessária para o adequado manejo da DNTUI. As condutas devem considerar o risco de danos à função urinária superior, o nível da lesão neurológica, as habilidades manuais, a espasticidade, as barreiras ambientais, entre outras. É importante ainda ressaltar que não existe uma única opção de tratamento que seja adequada para todos os casos e que o manejo das pessoas com DNTUI após a LME requer uma abordagem multidisciplinar, devido à complexidade dessa disfunção (Adriaansen *et al.*, 2017; Kavanagh, 2019; Panicker, 2020; Perez *et al.*, 2022).

O cuidado conservador é a opção de tratamento mais frequentemente aplicada a DNTUI e requer a educação do paciente. Pode incluir estratégias como micção programada, manobras de compressão da bexiga, para pessoas com lesões sacrais e infra sacrais (Manobra de Credé e Manobra de Valsalva), desencadeamento da micção reflexa (percutir o abdome até que ocorra fluxo urinário), uso de cateter vesical de demora ou de cateter suprapúbico ou realização do CIL (Taweel; Seyam, 2015; Averbek *et al.*, 2018; Panicker, 2020; Denys *et al.*, 2021; Ye *et al.*, 2021; Perez *et al.*, 2022; Truzzi *et al.*,

2022).

O tratamento farmacológico geralmente tem como alvo as junções neuromusculares no músculo detrusor ou no esfíncter uretral interno. Opções medicamentosas como alfa bloqueadores e anticolinérgicos podem ser utilizadas em combinação com as técnicas de esvaziamento da bexiga, com objetivo de diminuir as contrações involuntárias e melhorar a complacência vesical. No caso de ineficácia, intolerância ou contraindicação aos anticolinérgicos, pode-se recorrer ao uso de injeções de toxina botulínica no músculo detrusor (Adriaansen *et al.*, 2017; Denys *et al.*, 2021).

Na falência da abordagem conservadora e conforme a demanda, intervenções cirúrgicas podem ser propostas. Entre essas destacam-se: esfínterectomia transuretral (ressecção do esfíncter urinário externo), vesicostomia continente ou incontinente e estimulação elétrica da bexiga por meio da colocação de eletrodos na raiz nervosa enterocistoplastia (Denys *et al.*, 2021).

3.4. CATETERISMO INTERMITENTE LIMPO

O CIL é o método de esvaziamento periódico da bexiga no qual um cateter é introduzido por meio da uretra ou através de um conduto até a bexiga ou reservatório urinário (Truzzi *et al.*, 2022).

O termo *cateter* é derivado do grego antigo *kathiénai* e significa “intrometer-se” ou “enviar para baixo”. Por mais de 3.500 anos, os cateteres urinários têm sido utilizados para drenar a bexiga em casos de retenção urinária. Um documento datado de 1500 a.C., o Papiro de Ebers, já registrava o tratamento da retenção urinária por meio de tubos transuretrais de bronze, juncos, canudos e folhas de palmeira enroladas (Feneley; Hopley; Wells, 2015).

Com o advento do cateter de Foley, na década de 1930, viabilizou-se o cateterismo de curta e de longa permanência para homens e mulheres, abrindo um novo tempo no tratamento da retenção e da incontinência urinária. Até então o cateterismo era quase exclusivamente utilizado para o tratamento da retenção urinária masculina (Feneley; Hopley; Wells, 2015).

Introduzido por Lápides em 1972 (Bloom, 2017), o CIL é considerado o padrão ouro para o manejo da DNTUI. Essa técnica facilita o cuidado da saúde urológica e a preservação da função renal, promovendo a independência das pessoas. No entanto, o CIL enfrenta desafios significativos como a necessidade de repetição frequente do

procedimento, o tempo envolvido (Velaer *et al.*, 2021), e o cuidado com os materiais. O processo também pode causar dor e desconforto à manipulação contínua da via urinária, além de gerar preocupações relacionadas à dependência na realização do procedimento (Averbeck *et al.*, 2018).

Dentre as vantagens do CIL está o fato de ser menos demorado e mais barato do que a técnica estéril. Além disso, a técnica limpa também pode contribuir para a melhoria da QV, trazendo vários benefícios clínicos e sociais, incluindo a redução de ITU, maior independência, melhoria da autoestima, melhor integração social, profissional e escolar, e a possibilidade de desfrutar de relações íntimas (Shamout *et al.*, 2017; Averbeck, 2018; Engberg *et al.*, 2020; Blanc *et al.*, 2021; Ye *et al.*, 2021).

A frequência de realização do CIL é determinada por plano terapêutico individual, com base em vários parâmetros. O principal indicador é o volume urinário residual, que deve ser menor do que 400 ml. Ressaltando-se que a capacidade vesical é diferente, de acordo com o padrão urodinâmico de cada paciente. O CIL deve ser realizado a cada 6 ou 4 horas (quatro a seis vezes ao dia). Frequências menores podem levar a retenção urinária e, conseqüentemente, ao risco de ITU (Samsó *et al.*, 2019).

Pessoas que iniciam o CIL podem não aderir adequadamente ao cuidado, realizando um número de cateterismos diários inferior ao necessário. Essa situação, também ocorre em outros tratamentos de longa duração e pode cooperar para o aumento do risco de complicações relacionadas à permanência do volume residual e ao aumento da pressão vesical (Blanc *et al.*, 2021).

A adesão ao CIL, apesar de trazer benefícios, não está isenta de riscos. As complicações mais frequentes são as infecções do trato urinário (ITUs), que podem resultar em bacteremia ou septicemia, e a incontinência urinária. Outras complicações menos frequentes incluem estenoses e traumas uretrais, hematúria e falso pertuito uretral. (Engberg *et al.*, 2020; Truzzi *et al.*, 2022). O trauma uretral com sangramento é frequentemente observado no início do CIL, podendo persistir em 30 a 60% dos casos em fases tardias. A lesão uretral com falso pertuito, por sua vez, pode acontecer devido a estenose uretral, dissinergia detrusor-esfincteriana e aumento do volume prostático. A estenose uretral é uma complicação tardia, ocorrendo em média cinco anos após o início do CIL (Truzzi *et al.*, 2022).

Atualmente, há uma variedade de cateteres disponíveis para a prática do CIL, que diferem quanto ao material, comprimento, revestimento e lubrificação. A reutilização de

cateteres é um tema que gera controvérsia na literatura. Os argumentos favoráveis concentram-se em questões financeiras, tanto para o paciente quanto para o sistema de saúde, e na sustentabilidade ambiental, considerando a quantidade de resíduos não recicláveis gerados. Por outro lado, os defensores do uso único baseiam-se no risco de ITUs e no conforto do paciente (Lavelle, 2020).

As decisões relacionadas ao CIL e ao uso do cateter (tipo, tamanho, frequência de uso ou sobre sua reutilização), além de outras estratégias relativas ao manejo urinário, dependem de vários fatores, incluindo o indivíduo, as interações com a equipe de saúde e as políticas do sistema de saúde. A determinação da melhor estratégia de manejo vesical para o indivíduo baseia-se na lesão neurológica, nas preferências e habilidades do paciente e na qualidade de vida resultante. Os preconceitos do paciente, da equipe de saúde, da família e do prestador de cuidados também influenciam essas decisões, assim como a ocorrência e a natureza das ITUs, problemas relacionados à incontinência e comorbidades como insuficiência renal, entre outros fatores. Atualmente, não há evidências científicas conclusivas que demonstrem qual tipo de cateter é mais vantajoso (Lavelle, 2020). A baixa qualidade das evidências existentes torna indefinido quais técnicas, estratégias ou tipos de cateteres impactam na incidência de ITUs e outras complicações, bem como a satisfação do usuário e a relação custo-efetividade (Sinha *et al.*, 2023).

O cotidiano do paciente pode apresentar desafios que levam alguns a optar por limitar a realização do CIL. Entre os problemas citados estão a frequência do procedimento, o acesso à água potável e a preparação dos materiais, especialmente do cateter reutilizável (limpeza, secagem e armazenamento). Além disso, as instalações sanitárias públicas frequentemente não são adequadas, com condições de higiene precárias, falta de local apropriado para a preparação dos materiais e iluminação inadequada (Orlandin *et al.*, 2020).

A adesão ao CIL pode diminuir com o passar do tempo, e as transições para outras estratégias menos ideais, como o cateter vesical de demora, são comuns. Patel e colaboradores, em 2020, por meio de um estudo observacional com 1.479 pessoas com LME, verificaram que 176 descontinuaram o CIL. As causas mais comuns para a interrupção do procedimento incluem a inconveniência, a frequência e o tempo requeridos para o procedimento, a manutenção de perdas urinárias e a ocorrência de ITUs. Outras variáveis também que podem contribuir para o abandono do CIL incluem a

sensibilidade uretral, dor, idade, gênero, obesidade e comprometimento motor dos membros superiores (Krebs;Wöllner; Pannek, 2016; Averbeck, 2018; Engberg *et al.*, 2020; Patel *et al.*, 2020; Blanc *et al.*, 2021).

Em 2017, Adriaansen *et al.* conduziram um estudo que visava descrever os métodos de esvaziamento urinário utilizados por pessoas com LME de longa data, entre outros objetivos . O estudo constatou que um período mais prolongado desde a LME estava associado a uma menor frequência de desvios urinários continentais e a um maior uso de cateteres transuretrais. Esse tipo de cateter e os desvios urinários continentais foram mais comuns entre as mulheres. Participantes com tetraplegia tendiam a utilizar micção reflexa ou cateter suprapúbico com mais frequência, enquanto os com paraplegia eram mais propensos a usar o CIL.

Para realizar o CIL, o indivíduo precisa ser treinado por um profissional de saúde, como um enfermeiro, que ,além de ensinar a técnica, também fornecerá orientações sobre autocuidado e sobre como incorporar o CIL na rotina pessoal.. A adesão ao número de procedimentos diários prescritos e às medidas de prevenção de ITUs, é fundamental para o sucesso do tratamento (Blanc *et al.*, 2021).

4. MÉTODO

4.1. TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo observacional, de corte transversal, com técnicas de investigação e de análise de natureza quantitativa. A pesquisa quantitativa é um meio para testar teorias objetivas, examinando a relação entre as variáveis que geralmente são medidas com instrumentos, para que os dados numéricos possam ser analisados por procedimentos estatísticos. A estratégia de investigação empregada foi do tipo pesquisa de levantamento, que proporciona uma descrição quantitativa ou numérica de tendências, atitudes ou opiniões de uma população (Creswell; Creswell, 2021).

4.2. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Rede SARA de Hospitais de Reabilitação, que é mantida pela Associação das Pioneiras Sociais (APS), instituída pela Lei 8.246, de 22 de outubro de 1991. A Rede SARA é composta por nove unidades de saúde, localizadas em oito capitais brasileiras, e realiza mais de 19 milhões de procedimentos anualmente. Tem por meta retornar

ao cidadão brasileiro os impostos pagos por meio de um atendimento público de alta qualidade, com humanismo e tecnologia de ponta, alcançando todos os níveis da população (Rede Sarah, 2023).

A pesquisa foi desenvolvida em sete unidades da Rede SARA, que apresentam programas de reabilitação para pessoas com LME. As unidades que participaram da pesquisa estão localizadas nas cidades de Belo Horizonte (MG), Fortaleza (CE), Rio de Janeiro (RJ), Salvador (BA), São Luís (MA) e Brasília (DF). Na última cidade, os dados foram coletados no Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação e no Hospital Sarah Centro. O Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação e a Unidade Rio de Janeiro realizam atendimentos ambulatoriais, enquanto as demais unidades prestam cuidados tanto ambulatoriais quanto em regime de internação.

4.3. PARTICIPANTES DA PESQUISA

A população participante foi constituída por pessoas com LME, de origem traumática e não traumática, em reabilitação, para as quais foi indicado o CIL como estratégia de manejo da DNTUI. O estudo adotou uma amostra não probabilística, por conveniência, de casos consecutivos. A coleta de dados foi realizada entre 28 de março e 31 de julho de 2023 (4 meses).

O cálculo amostral utilizou o número médio mensal de atendimentos de pessoas com LME dos últimos cinco anos nas unidades que sediaram a pesquisa. Esse dado foi fornecido pelo Setor de Qualidade e Estatística da Rede SARA e correspondeu a 150 pessoas. Considerando uma margem de erro de 5% e nível de confiança de 95%, o tamanho da amostra desejado para assegurar a validade interna do estudo foi de 94 participantes.

4.3.1 - Critérios de inclusão

Foram incluídos na investigação pessoas com 18 anos ou mais, com LME de qualquer etiologia, em processo de reabilitação em uma das unidades da Rede SARA. Essas pessoas deveriam ter recebido a indicação da equipe de cuidados para realizar o CIL como estratégia de manejo da DNTUI e ter aceitado participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.3.2 - Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa pessoas que apresentavam comprometimento cognitivo identificado pela equipe.

5. ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O protocolo da investigação foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, com certificado de apresentação de apreciação ética (CAAE) 64903922.6.0000.0022 e parecer consubstanciado número 39892320.5.0000.5558, do dia 09/03/2023 (ANEXO 1). Foi assegurado a todos os participantes a confidencialidade e a privacidade de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Os envolvidos foram esclarecidos quanto aos objetivos, justificativa e metodologia utilizados na investigação, voluntariedade, liberdade para recusar-se a participar e garantias da possibilidade de abandonar a pesquisa a qualquer tempo, sem qualquer tipo de repercussão ou prejuízo.

Todos os participantes assinaram o TCLE, cujo modelo consta do Apêndice 1. O documento foi apresentado em duas vias, sendo a primeira entregue ao participante e a segunda arquivada como documentação da pesquisa. A documentação será mantida por até cinco anos e após será destruída.

6. INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Foi utilizado na pesquisa um questionário sociodemográfico e clínico (APÊNDICE 2) bem como a Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ANEXO 2), ambos de autopreenchimento.

O questionário sociodemográfico e clínico teve por objetivo identificar o perfil dos participantes da pesquisa. Foram obtidos dados como gênero, idade, data de nascimento, naturalidade, procedência, profissão, escolaridade, estado civil e questões relativas a LME (nível de lesão, classificação AIS em pessoas com lesão traumática, causa e tempo de lesão). Sempre que necessário, o prontuário eletrônico do paciente foi consultado para esclarecer dúvidas ou complementar informações.

A Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ECTD), versão adaptada e validada no Brasil da *Decisional Conflict Scale*, é uma escala multidimensional que permite identificar fatores contribuintes para uma tomada de decisão mais satisfatória e segura pelo indivíduo. A escala é útil para medir a percepção da pessoa a respeito da sua incerteza ao tomar

decisões sobre opções de cuidados de saúde, identificar fatores modificáveis que influenciam essa incerteza e avaliar a qualidade da decisão tomada (Garvelink *et al.*, 2019).

É uma ferramenta, composta por dezesseis itens em formato de declaração, que utiliza o formato de resposta tipo Likert (com 5 opções), variando de “concordo completamente” (0 pontos) a “discordo completamente” (4 pontos). O valor total da escala é obtido somando os 16 itens, dividindo o resultado por 16 e posteriormente multiplicando o valor por 25. A pontuação obtida pode variar entre 0 e 100 pontos, considerando-se que quanto maior a pontuação, maior é o nível de conflito face à decisão tomada (Antunes *et al.*, 2021). Pontuações inferiores a 25 estão associadas a decisões de implementação efetiva, porém resultados maiores ou iguais a 37,5 são compatíveis com conflitos de decisão com atrasos na implementação da escolha (O'Connor, 2010).

A ECTD é composta por duas subescalas. A primeira, que abrange a decisão, a incerteza do indivíduo e o suporte para a decisão, inclui os itens 7 a 16. A segunda, que abrange os itens 1 a 6, foca na informação recebida e nos valores do paciente durante a deliberação. Para calcular os resultados em ambas as subescalas, soma-se a pontuação das respostas, divide-se o total pelo número de itens e multiplica-se por 25 (Antunes, 2018).

7. COLETA DE DADOS

Na Rede Sarah, as pessoas com DNTUI associada a LME participam de aulas sobre reeducação vesical, ministradas por enfermeiros do programa de reabilitação. São abordados temas como anatomia do trato urinário, fisiologia da micção, fisiopatologia da DNTUI associada à LME, complicações possíveis e estratégias para o manejo urinário. Além disso, eles participam de atendimentos individuais, realizados por enfermeiros ou médicos, onde recebem orientações sobre as alterações urinárias específicas que apresentam, sendo esse o momento para discutir a melhor conduta de manejo urinário a ser adotada.

Na fase de planejamento da coleta de dados, foi realizada uma reunião virtual com profissionais de enfermagem da Rede Sarah, na qual a proposta de pesquisa foi apresentada. Posteriormente, cada gerência de enfermagem das unidades destacou um enfermeiro para atuar como colaborador na pesquisa. Caberia a esse profissional selecionar, com base nos critérios de inclusão e de exclusão, os candidatos a participar da investigação, proceder à coleta de dados e enviar toda a documentação à pesquisadora responsável no primeiro dia útil de cada mês.

Os enfermeiros colaboradores foram orientados e treinados, por meio de encontros virtuais, sobre o conflito na tomada de decisão em saúde, os objetivos, a metodologia e a documentação utilizada na investigação. O treinamento foi realizado pela pesquisadora responsável e pela enfermeira que fez a adaptação transcultural e validação da ECTD para uso no Brasil. Além disso, foi criado um grupo de discussão em aplicativo de mensagens para acompanhar a coleta de dados, o andamento da pesquisa, trocar informações e esclarecer dúvidas.

As pessoas que atenderem aos critérios de inclusão foram convidadas pelos enfermeiros colaboradores a participar do estudo e a preencher presencialmente a documentação, no período compreendido entre a indicação do CIL e a finalização do treinamento da técnica. No caso de pessoas analfabetas ou com dificuldades de leitura, os instrumentos de pesquisa foram lidos e preenchidos pelo enfermeiro colaborador após a resposta do paciente a cada item. Esses casos foram notificados ao pesquisador responsável.

8. ANÁLISE DOS DADOS

As análises estatísticas foram realizadas com o auxílio do *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) da *International Business Machines* (IBM) versão 18. Para a caracterização da amostra utilizou-se estatística descritiva, sendo os dados apresentados em frequências e percentagens para as variáveis categóricas e medidas de tendência central e de dispersão para as variáveis contínuas.

Para a análise dos dados obtidos com a aplicação da ECTD foi adotada estatística inferencial não paramétrica, pois os dados não cumpriram os pressupostos necessários para utilização de estatística paramétrica.

Para avaliar a correlação entre as variáveis foi utilizado o Teste de Correlação de Spearman e para comparar as variáveis foram adotados o Teste Kruskal-Wallis e o Teste U de Mann-Whitney. Para comparar os itens foi adotado o Teste Anova de Friedman.

O nível de significância adotado foi de $p\text{-valor} < 0,05$.

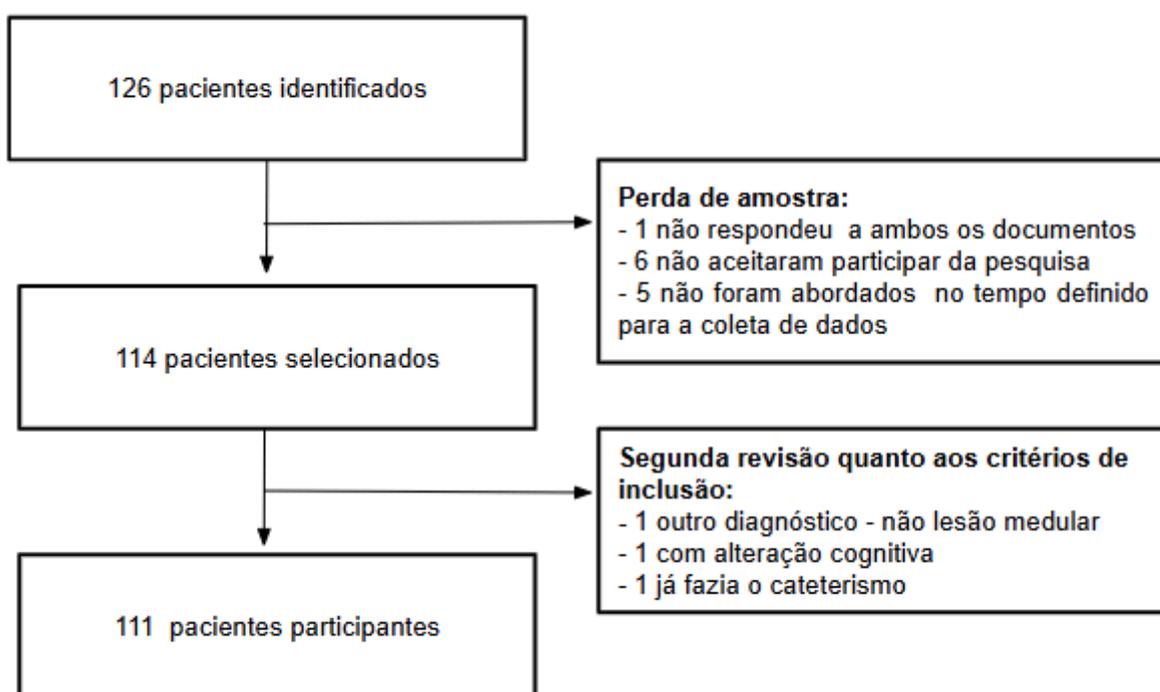
9. RESULTADOS

9.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

No período de avaliação foram identificados 126 possíveis participantes para a pesquisa; no entanto, 12 foram classificados como perda de amostra, por não preencherem

completamente os instrumentos de investigação, não completá-los no tempo estipulado para a coleta de dados, ou não aceitarem participar do estudo. As 114 pessoas selecionadas foram reavaliadas quanto aos critérios de inclusão e exclusão, sendo que 3 foram desconsideradas para composição da amostra: um apresentava diagnóstico diferente de LME (síndrome de Guillain-Barré), 1 apresentava alteração cognitiva identificada pela equipe de reabilitação e 1 já realizava o CIL. Ao final, 111 pessoas compuseram o número de participantes, conforme demonstrado na Figura 5.

Figura 5 - Seleção de pacientes para inclusão no estudo.



Fonte: Elaboração da autora.

A amostra foi composta por pessoas das cinco regiões do Brasil, sendo a maior parte proveniente do Nordeste (54,1%). Entre as unidades de reabilitação envolvidas, a de Salvador teve o maior número de participantes (34,2%), seguida pela unidade de Belo Horizonte (27,9%). A maioria dos participantes (88,3%) realizou o tratamento de reabilitação em regime de internação (Tabela 1).

Tabela 1 - Quantitativo de participantes por unidade da Rede SARAH, regime de atendimento e região brasileira de origem. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Características | Classificação | Frequência | Percentual (%) |
|-----------------------|---------------------|------------|----------------|
| Unidade de tratamento | Salvador | 38 | 34,2 |
| | Belo Horizonte | 31 | 27,9 |
| | Brasília Centro | 15 | 13,5 |
| | Brasília Lago Norte | 12 | 10,8 |
| | São Luiz | 9 | 8,1 |
| | Fortaleza | 5 | 4,5 |
| | Rio de Janeiro | 1 | 0,9 |
| Regime de Atendimento | Internação | 98 | 88,3 |
| | Ambulatorial | 13 | 11,7 |
| Procedência | Nordeste | 60 | 54,1 |
| | Sudeste | 34 | 30,6 |
| | Sul | 9 | 8,1 |
| | Centro Oeste | 6 | 5,4 |
| | Norte | 2 | 1,8 |

Fonte: Elaboração da autora.

A Tabela 2 apresenta o perfil dos participantes da pesquisa, evidenciando a predominância de homens (68,5%) e de solteiros (44,1%). A média de idade no momento da LME foi de 39,4 anos (DP = 15,9), enquanto, no momento da investigação, era de 44,5 anos (DP = 15,4). Quanto à escolaridade, a soma de pessoas analfabetas e com ensino fundamental incompleto totalizou 32,4% dos participantes, percentual superior ao maior valor isolado, correspondente aos participantes com ensino médio completo (28%). Ademais, a maioria (63,1%) declarou não estar trabalhando.

Tabela 2 - Perfil dos participantes da pesquisa. Rede SARAHA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Variáveis | Classificação | Frequência | Percentual (%) |
|--|--|-------------|----------------|
| Sexo ao nascimento | Masculino | 76 | 68,5 |
| | Feminino | 35 | 31,5 |
| Escolaridade | Médio Completo | 32 | 28,4 |
| | Fundamental Incompleto | 30 | 27,0 |
| | Médio Incompleto | 12 | 10,8 |
| | Superior Completo | 11 | 9,9 |
| | Fundamental Completo | 10 | 9,0 |
| | Superior Incompleto | 10 | 9,0 |
| | Analfabeto | 6 | 5,4 |
| Estado civil | Solteiro | 49 | 44,1 |
| | Casado | 40 | 36,0 |
| | Outros | 10 | 9,0 |
| | Divorciado | 9 | 8,1 |
| | Viúvo | 3 | 2,7 |
| Empregado antes da etapa de reabilitação atual | Não | 70 | 63,1 |
| | Sim | 41 | 36,9 |
| Idade | Média no momento do estudo (desvio padrão) | 44,5 (15,4) | |
| | Média no momento da lesão da medula espinhal (desvio padrão) | 39,4 (15,9) | |

Fonte: Elaboração da autora.

Quanto a LME, a maioria dos participantes tinha paraplegia (58,6%), de etiologia traumática (64%). Os traumas no trânsito, somatório dos acidentes automobilísticos, motociclísticos e ciclísticos, foram responsáveis por 26,1% das causas traumáticas, porém as quedas de altura foram a principal causa isolada de trauma (18,0%). As LME não traumáticas foram causadas por doenças infecciosas, vasculares, tumorais, entre outras. O tempo médio de LME variou entre 3 meses e 45 anos (média de 5,28 anos e DP=0,74) conforme a Tabela 3.

Tabela 3 - Dados sobre a lesão da medula espinhal (LME). Rede SARA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Variáveis | Classificação | Frequência | Percentual (%) |
|--------------------------|--------------------------|------------|----------------|
| Etiologia | Traumática | 71 | 64,0 |
| | Não traumática | 40 | 36,0 |
| Nível da lesão | Paraplegia | 65 | 58,6 |
| | Tetraplegia | 25 | 22,5 |
| | Paraparesia | 14 | 12,6 |
| | Tetraparesia | 6 | 5,4 |
| | Monoparesia | 1 | 0,9 |
| | Classificação AIS | A | 31 |
| | C | 13 | 19,4 |
| | D | 12 | 17,9 |
| | B | 10 | 14,9 |
| | E | 1 | 1,5 |
| Etiologia traumática | Queda de altura | 20 | 18,0 |
| | Acidente motociclístico | 15 | 13,5 |
| | Acidente automobilístico | 13 | 11,7 |
| | Projétil de arma de fogo | 13 | 11,7 |
| | Esmagamento | 3 | 2,7 |
| | Mergulho em águas rasas | 2 | 1,8 |
| | Queda da própria altura | 2 | 1,8 |
| | Acidente de bicicleta | 1 | 0,9 |
| | Outras traumáticas | 2 | 1,8 |
| Etiologia não traumática | Infecciosa | 8 | 7,2 |
| | Inflamatória | 7 | 6,3 |
| | Vascular | 6 | 5,4 |
| | Tumoral | 5 | 4,5 |
| | Outras não traumáticas | 14 | 12,6 |

Tempo de lesão Média (Desvio padrão) 5,28 anos (0,74)

Fonte: Elaboração da autora.

9.2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO AO CIL E À ECTD

Todos os participantes foram abordados sobre a indicação do CIL antes de iniciarem o treinamento do procedimento e 110 participaram das aulas de reeducação vesical com a equipe de enfermagem (houve a perda da informação de um paciente no que se refere à participação nas aulas). Dentre aqueles que participaram das aulas, 72,1% o fizeram antes de iniciar o CIL. Seis pessoas não puderam ser avaliadas quanto a independência para realização do CIL, por adiamento do início do procedimento associado a motivos como intercorrência clínica, ou indisponibilidade de cuidador para realização da técnica assistida. A maioria dos participantes realizava o autocateterismo (71,2%), conforme demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4 - Informações sobre o cateterismo intermitente limpo. Rede SARA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Variáveis | Classificação | Frequência | Percentual (%) |
|--|------------------------------|------------|----------------|
| Assistência para o CIL | Autocateterismo | 79 | 71,2 |
| | Assistido | 26 | 23,4 |
| | Não iniciou | 6 | 5,4 |
| Participação nas aulas de reeducação vesical | Previamente ao início do CIL | 80 | 72,1 |
| | Posterior ao início do CIL | 30 | 27,0 |
| | Não informado | 01 | 0,9 |

Legenda - CIL: Cateterismo Intermitente Limpo

Fonte: Elaboração da autora.

A Tabela 5 apresenta as médias e medianas da ECTD e suas subescalas, além do quantitativo de pessoas com escores que indicam decisão efetiva (≤ 25 pontos) e conflito de decisão ($\geq 37,5$ pontos). O escore médio da escala foi de 12,7 pontos, com desvio padrão de 12,8.

Na subescala "Decisão efetiva, incerteza e suporte", três participantes (2,7%) obtiveram pontuação igual ou superior a 37,5, o que sugere a presença de conflito

decisional. Por sua vez, na subescala "Informação e clareza de valores", nove participantes (8,1%) indicaram sinais de conflito decisional(Tabela 5).

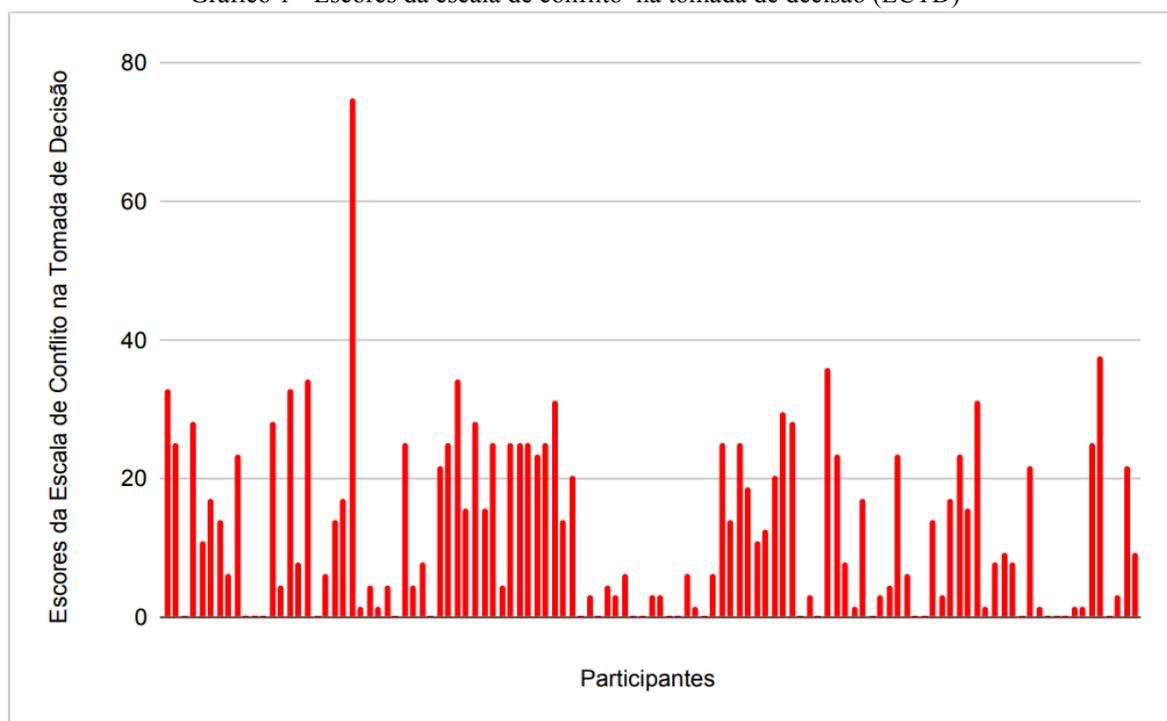
Tabela 5. Escala de conflito na tomada de decisão. Rede SARA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Variáveis | Média (Desvio-Padrão) | Mediana (Máximo-Mínimo) | Escore igual ou superior a 37,5 | Escore inferior a 25 pontos |
|--|--------------------------|----------------------------|---------------------------------|-----------------------------|
| Escala de Conflito na Tomada de Decisão | 12,7 (12,8) | 7,8 (0 - 75) | 2 (1,8%) | 96(87,4%) |
| Subescala Decisão Efetiva, Incerteza e Suporte | 12 (12,39) | 7,5 (0 - 60) | 3 (2,7%) | 98 (88,3%) |
| Subescala Informação e Clareza de Valores | 13,4 (16,22) | 8,3 (0 -100) | 9 (8,1%) | 96 (86,5%) |

Fonte: Elaboração da autora.

O Gráfico 1 apresenta os escores obtidos com a ECTD. Apenas dois participantes (1,8%) apresentaram conflito decisório, enquanto a maioria da amostra (109 participantes, ou 98,2%) teve escores inferiores a 36 pontos, indicando ausência de conflito na decisão. Além disso, 87,39% dos participantes apresentaram escores que refletem decisões de implementação efetiva.

Gráfico 1 - Escores da escala de conflito na tomada de decisão (ECTD)



Fonte: Elaboração da autora

Não foram encontradas diferenças estatísticas significativas no que se refere ao sexo ao nascer, idade, escolaridade, atividade laboral, tempo de lesão, regime de atendimento (internação ou ambulatorial), padrão de dependência para o CIL ou participação nas aulas de reeducação vesical previamente ao início do CIL. Pessoas abordadas por médicos, quando da definição sobre a estratégia de manejo vesical, apresentaram, na Subescala Informação e Clareza de Valores, mediana de 4,16, enquanto aqueles abordados por enfermeiros obtiveram 12,50 pontos. Também houve diferença estatística entre participantes com cuidadores familiares e não familiares, com mediana maior para os com cuidadores não familiares na Subescala Decisão, Incerteza e Suporte (Tabela 6).

Tabela 6. Análise das variáveis demográficas e clínicas e os níveis de conflito na tomada de decisão: Subescala decisão, incerteza e suporte (DIS) e Subescala informação e clareza de valores (ICV). Rede SARA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Variáveis | DIS Med (IQR) | p value | ICV Med (IQR) | p value | ECTD Med(IQR) | p value |
|-------------------------------|------------------|------------|------------------|------------|------------------|------------|
| Gênero (MW) | | | | | | |
| Masculino | 10 (23) | 0,832 | 8,33 (25) | 0,663 | 7,81 (21) | 0,911 |
| Feminino | 7,50 (25) | | 8,33 (19) | | 6,25 (23) | |
| Idade (CS) | 0,008 | 0,937 | -0,003 | 0,979 | -0,13 | 0,893 |
| Escolaridade (CS) | -0,34 | 0,723 | -0,124 | 0,193 | 0,009 | 0,929 |
| Tempo de lesão (CS) | 0,167 | 0,076 | 0,127 | 0,183 | 0,169 | 0,079 |
| Atividade laboral (MW) | | | | | | |
| Sim | 12,50 (23) | 0,495 | 8,33 (31) | 0,881 | 14,06 (21) | 0,861 |
| Não | 7,50 (23) | | 8,33 (21) | | 7,81 (20) | |
| Cuidador (KW) | | | | | | |
| Familiar | 7,50 (19) | 0,041* | 6,25 (17) | 0,109 | 5,47 (20) | 0,036* |
| Não familiar | 17,50 (24) | | 12,50 (27) | | 16,31 (27) | |
| Regime (KW) | | | | | | |
| Ambulatório | 12,50 (23) | 0,345 | 8,33 (31) | 0,593 | 14,06 (21) | 0,243 |
| Internação | 7,50 (23) | | 8,33 (21) | | 7,81(20) | |

Tabela 6. Análise das variáveis demográficas e clínicas e os níveis de conflito na tomada de decisão: Subescala decisão, incerteza e suporte (DIS) e Subescala informação e clareza de valores (ICV). Rede SARA. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111). Continuação.

| Variáveis | DIS Med (IQR) | p value | ICV Med (IQR) | p value | ECTD Med(IQR) | p value |
|------------------|------------------|------------|------------------|------------|------------------|------------|
| Orientação (KW) | | | | | | |
| Enfermeira | 12,50 (23) | 0,052 | 12,50 (25) | 0,016* | 14,06 (22) | 0,018* |
| Médico | 3,75 (14) | | 4,16(14) | | 13,73 (13) | |
| Cateterismo (KW) | | | | | | |
| Auto | 7,50 (23) | 0,411 | 8,33 (21) | 0,480 | 7,81 (20) | 0,385 |
| Assistido | 10 (20) | | 4,16 (25) | | 7,81 (24) | |
| Aula prévia (MW) | | | | | | |
| Sim | 7,50 (23) | 0,775 | 8,33 (21) | 0,525 | 6,25 (21) | 0,790 |
| Não | 8,75 (19) | | 12,50 (25) | | 10,16 (23) | |

Legenda - DIS: Subescala Decisão Incerteza e Suporte; ICV: Subescala Informação e Clareza de Valores; ECTD: Escala de Conflito na Tomada de Decisão; Med: mediana; IQR : Intervalo Interquartil; KW: Teste de comparação de grupos Kruskal-Wallis; CS: Teste de correlação de Spearman; MW: Teste de comparação de grupos Mann-Whitney; * = significância estatística igual p value < 0,05.
Fonte: Elaboração da autora

Vinte e quatro pessoas apresentaram escore 0 na ECTD, representando 21,6% da amostra. Foi observado “Efeito Piso” em todos os 16 itens da tabela, pois o percentual de respostas com escore 0 foi superior a 15%, sendo o item 12 com o menor valor percentual (39,6%) e o item 13, o maior (67,6%). O maior escore observado foi 75 (máximo possível 100), conforme apresentado na Tabela 7.

Tabela 7- Escores da escala ECTD. Rede SARAH. Brasília. Distrito Federal. Brasil (n=111)

| Item | Frequência (Percentual - %) | | | | | | Descritivo | |
|------|-----------------------------|------------|------------|------------|------------|---------|----------------------------|---|
| | Resposta 0 | Resposta 1 | Resposta 2 | Resposta 3 | Resposta 4 | NE | Média (DP) pontuação bruta | Diferença estatística com o Item 12 |
| 1 | 65 (58,6) | 39 (35,1) | 3 (2,7) | 2 (1,8) | 1 (0,9) | 1 (0,9) | 0,50 (0,069) | — |
| 2 | 61 (55,0) | 40 (36,0) | 3 (2,7) | 4 (3,6) | 1 (0,9) | 2 (1,8) | 0,57 (0,076) | — |
| 3 | 57 (51,4) | 38 (34,2) | 8 (7,2) | 4 (3,6) | 3 (2,7) | 1 (0,9) | 0,71 (0,091) | — |
| 4 | 72 (64,9) | 34 (30,6) | 2 (1,8) | 0 | 2 (1,8) | 1 (0,9) | 0,42 (0,068) | *p=0,001 |
| 5 | 59 (53,2) | 38 (34,2) | 7 (6,3) | 2 (1,8) | 2 (1,8) | 3 (2,7) | 0,61 (0,081) | — |
| 6 | 67 (60,4) | 37 (33,3) | 5 (4,5) | 0 | 1 (0,9) | 1 (0,9) | 0,46 (0,064) | *p=0,012 |
| 7 | 70 (63,1) | 31 (27,9) | 5 (4,5) | 4 (3,6) | 1 (0,9) | 0 | 0,51 (0,078) | * p=0,002 |
| 8 | 72 (64,9) | 38 (34,2) | 0 | 0 | 0 | 1 (0,9) | 0,35 (0,046) | * p<0,001 |
| 9 | 72 (64,9) | 35 (31,5) | 1 (0,9) | 2 (1,8) | 1 (0,9) | 0 | 0,42 (0,066) | *p=0,002 |
| 10 | 75 (67,6) | 32 (28,8) | 3 (2,7) | 0 | 1 (0,9) | 0 | 0,38 (0,060) | *p<0,001 |
| 11 | 68 (61,3) | 34 (30,6) | 5 (4,5) | 2 (1,8) | 0 | 2 (1,8) | 0,46 (0,065) | *p=0,021 |
| 12 | 44 (39,6) | 43 (38,7) | 12 (10,8) | 7 (6,3) | 5 (4,5) | 0 | 0,97(0,103)* | *Teste ANOVA de Friedman 4;6;7;8;9;10; 11;13;14 |
| 13 | 75 (67,6) | 34 (30,6) | 0 | 0 | 1 (0,9) | 1 (0,9) | 0,35 (0,055) | *p<0,001 |
| 14 | 74 (66,7) | 36 (32,4) | 1 (0,9) | 0 | 0 | 0 | 0,34 (0,047) | *p<0,001 |
| 15 | 62 (55,9) | 43 (38,7) | 5 (4,5) | 1 (0,9) | 0 | 0 | 0,50 (0,060) | — |
| 16 | 61 (55,0) | 41 (36,9) | 5 (4,5) | 1 (0,9) | 1 (0,9) | 2 (1,8) | 0,53 (0,068) | — |

Legenda - NE: Não especificado (itens não respondidos); DP: Desvio padrão; *: Significância estatística igual a p value <0,05

Fonte: Elaboração da autora

10. DISCUSSÃO

O estudo contou com participantes de 17 Estados da Federação e do Distrito Federal, abrangendo as cinco regiões brasileiras. Tal abrangência reflete a atuação da rede de reabilitação que sediou a pesquisa, considerada uma referência nacional e internacional em

reabilitação física e neurociências, e que atende pessoas de todo o país. Houve predominância de participantes da região Nordeste, o que pode ser atribuído ao fato de que três das sete unidades participantes estarem localizadas nessa região, enquanto duas estão na região Sudeste e duas no Centro-Oeste.

A maioria dos participantes era composta por homens (68,5%), o que é consistente com a literatura nacional e internacional sobre o LME. Um estudo que avaliou 2.076 prontuários clínicos, com objetivo de avaliar o perfil epidemiológico de pessoas com LME que frequentavam uma rede de reabilitação nacional, revelou que 83,5% das vítimas eram homens (Barbetta *et al.*, 2018). De forma semelhante, uma amostra, acessada pela internet, composta por 618 adultos brasileiros com LME, demonstrou que 68,9% dos participantes eram do sexo masculino (Faleiros *et al.*, 2023).

Quanto à epidemiologia global da LME, uma revisão de literatura também revelou preponderância masculina, com a relação homem:mulher variando de 1,10:1 a 6,69:1 em países desenvolvidos e de 1,00:1 a 7,59:1 em países em desenvolvimento (Kang *et al.*, 2018). No tocante às lesões traumáticas, a preponderância masculina pode ser atribuída à maior propensão dos homens a comportamentos de risco, como ocupações perigosas, situações de violência e atividades de aventura, especialmente na faixa etária de 20 a 40 anos. Essa tendência deve ser considerada na formulação e implementação de campanhas públicas voltadas à prevenção da LME mundialmente (Nirmala *et al.*, 2020).

Considerando o estado civil dos participantes, 44,1% se declararam solteiros, em consonância com o estudo de Antunes (2018), que também encontrou um percentual elevado de participantes solteiros. Por outro lado, este dado contrasta com a pesquisa conduzida por Nirmala *et al.* (2020), que demonstrou um percentual maior de pessoas casadas. Chen, He e Devivo, em 2016, relataram um aumento no número de pessoas com LME solteiras ao longo de cinco décadas de acompanhamento, refletindo tendências similares às observadas na população geral.

No quesito escolaridade, observou-se uma proximidade entre os dois níveis mais frequentes: 28,8% dos participantes tinham ensino médio completo e 27,0% possuíam ensino fundamental incompleto. A soma do número de analfabetos e daqueles com ensino fundamental incompleto totalizou 32,4% da amostra, aproximando-se dos 40% observados no estudo de Barbetta *et al.* (2018) com a mesma combinação.

A média etária dos participantes foi de 44,5 anos (DP = 15,4), com idade média na época da lesão de 39,4 anos (DP = 15,9) e tempo médio de lesão no momento da entrevista de

3,9 anos (DP = 7,2). A média etária à época da LME observada no presente estudo está de acordo com os achados de Chen, He e Devivo (2016), em estudo que documentou tendências no perfil demográfico da LME, relatando um aumento de 28,7 anos na década de 1970 para 42,2 anos entre 2010 e 2014. Outros autores também descreveram o aumento etário por ocasião da LME, bem como o aumento na expectativa de vida dessa população (Kang *et al.*, 2018; Yokota *et al.*, 2024).

Com o avanço global do envelhecimento populacional, espera-se um aumento significativo do número de idosos com LME. Conforme Yokota *et al.* (2024), é essencial o desenvolvimento de políticas governamentais e estratégias de longo prazo para que melhorem o cuidado contínuo a estas pessoas, considerando intervenções cirúrgicas, reabilitação e medidas preventivas.

A predominância de adultos em fase economicamente ativa observada neste estudo é corroborada por outros trabalhos. Na população estudada, 63,1% dos participantes relataram não estar trabalhando no início da reabilitação. O estudo de Faleiros *et al.* (2023) descreve que 77,8% da amostra avaliada estava desempregada, sem ocupação ou recebendo benefícios sociais. Esses dados sugerem que a LME sobrecarrega o sistema previdenciário devido à redução da taxa de empregabilidade dos afetados. No Brasil, além das limitações físicas que dificultam o retorno ao trabalho, alguns beneficiários do sistema de previdência social consideram ser mais estável e/ou vantajoso manter o benefício social, em vez de retornar ao mercado de trabalho, especialmente porque muitos realizavam trabalho braçal anteriormente à lesão (Faleiros *et al.*, 2023). Hilton, Unsworth e Murphy (2018) classificam a experiência de retornar ou conseguir um emprego após a LME como particularmente desafiadora.

Esses achados estão alinhados com os dados da Organização Mundial da Saúde que demonstram um alto índice de desemprego entre pessoas com LME (Bickenbach *et al.*, 2013). Essa realidade leva à exclusão e à marginalização social e econômica, tornando as pessoas com LME dependentes da assistência social e dos serviços públicos de saúde. Com adaptações adequadas, muitas pessoas com LME poderiam, no entanto, ser produtivas e trabalhar. Portanto, a oferta de serviços de reabilitação profissional é uma alternativa importante para a inclusão dessa população no mercado de trabalho.

As lesões traumáticas destacaram-se entre as LME no presente levantamento (64,0%), com uma predominância de lesões incompletas, que representaram 53,7% dos casos. No entanto, as lesões completas, consideradas isoladamente, constituíram a maior fração da amostra (46,3%), semelhante aos dados obtidos no estudo de Barbeto *et al.* (2018). As

paraplegias e paraparesias corresponderam a 71,2% dos casos, em contraste com os estudos internacionais de Kang *et al.* (2018) e Yokota *et al.* (2024), que apontaram a região cervical como o sítio mais frequente de lesão, embora alinhados com os estudos nacionais de Barbeta *et al.* (2018) e Faleiros *et al.* (2023).

Os acidentes de trânsito (incluindo acidentes automobilísticos, motociclísticos e de bicicleta) foram a principal causa de LME traumática no presente estudo (26,1%). Individualmente, a causa traumática mais frequente foi a queda de altura (18%), em conformidade com os relatos de Chen, He e Devivo (2016) e Yokota *et al.* (2024), que observaram um aumento nas LME causadas por quedas ao longo do tempo, especialmente entre pessoas com idade ≥ 46 anos (Chen, He e Devivo, 2016). Kang *et al.* (2018) relatam que as quedas de grandes alturas estão mais frequentemente associadas a atividades laborais, resultando em lesões torácicas e completas. Por outro lado, as quedas de pequenas alturas são mais comumente relacionadas a disfunções motoras incompletas e lesões cervicais. Yokota *et al.* (2024) observaram um aumento significativo na probabilidade de pessoas sofrerem quedas em superfícies planas, descidas de escadas ou de níveis baixos, diretamente proporcional ao aumento da idade.

No tocante à realização do CIL, a maioria das pessoas estudadas realizava o autocateterismo (71,2%). Esse dado está em alinhamento com o estudo de Blanc *et al.* (2021), que objetivava avaliar a QV e a autonomia em pessoas com CIL treinados por enfermeiros especialistas, que relatou que 67% dos participantes do estudo realizavam o autocateterismo.

Dentre aqueles que realizavam o CIL assistido na população estudada, a maioria apresentava alterações na função manual decorrentes das LME cervicais e o procedimento era realizado por familiares ou cuidadores formais (80,8%). A indicação do CIL assistido pode ocorrer por diversas razões, incluindo alterações físico-funcionais, alterações cognitivas, dificuldades de posicionamento e equilíbrio do tronco, limitações de mobilidade de membros superiores e inferiores, espasticidade, limitações para adequada visualização do meato uretral na população feminina, obesidade, problemas de visão, entre outras causas. A necessidade de assistência para a realização do CIL está associada a uma percepção de dependência, piores escores na avaliação de qualidade de vida, comprometimento da autonomia e da privacidade, maior incidência de infecções urinárias e maior risco de não adesão ao procedimento (Araújo, 2014; Antunes, 2018; Herbert; Welk; Elliott, 2023).

Embora a maior dependência física pudesse ser um fator associado ao aumento do conflito decisional, essa hipótese não foi confirmada estatisticamente nesta população. Diferentemente, no estudo de Antunes *et al.* (2024), as pessoas tetraplégicas apresentaram mais conflito de decisão do que aquelas com paraplegia. Talvez aspectos como o suporte psicológico e emocional, diferenças nas abordagens de reabilitação, na complexidade dos casos, ou no momento da avaliação possam ter contribuído para essa diferença.

Em relação à participação nas aulas de reeducação vesical, 72,97% das pessoas receberam as orientações antes de iniciar o CIL, o que, em tese, poderia prepará-los mais adequadamente para o processo decisório relacionado à adoção deste procedimento para o manejo urinário. Segundo Garvelink (2019), decisões de alta qualidade são alcançadas quando o processo de tomada de decisão se baseia nas melhores evidências científicas disponíveis, considerando tanto os benefícios quanto os riscos, além das preferências e valores individuais do paciente.

Embora o modelo conceitual do conflito de decisão considere a falta de informação adequada um fator contribuidor para o conflito, este estudo não revelou diferenças estatisticamente significativas entre as pessoas que iniciaram o CIL antes ou após as aulas de reeducação vesical. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Ter Stege *et al.* (2024), que também não identificou uma relação entre o conflito decisório e o nível de conhecimento, concluindo que possivelmente o conflito esteja mais firmemente relacionado ao conhecimento percebido pelo indivíduo do que ao conhecimento real que ele possui.

É importante destacar que a educação sobre a DNTUI e seu manejo é crucial nos programas de reabilitação, pois visa a preservação da saúde urinária e a prevenção de complicações, conforme destacado nas diretrizes clínicas para o manejo urinário centrado no paciente com DNTUI devido à LME (Hsu *et al.*, 2023). Além disso, a informação adequada pode contribuir para a qualidade de vida e para a modulação das expectativas do paciente. O estudo de Orom *et al.* (2016), com homens recentemente diagnosticados com câncer de próstata, observou que aqueles que possuíam um conhecimento mais aprofundado sobre a doença e os efeitos colaterais do tratamento, no momento de decidir sobre a abordagem terapêutica, tendiam a avaliar a qualidade de vida de forma mais positiva por terem expectativas mais realistas sobre os efeitos adversos do tratamento.

Conforme exposto, na rede de reabilitação onde foi realizada a pesquisa, as pessoas com DNTUI associada à LME recebem uma abordagem individualizada tanto de médicos quanto de enfermeiros, para discutir o padrão da disfunção e propor o manejo urinário mais

adequado para o indivíduo. De acordo com Pecanac, Brown e Kremsreiter (2021), o incentivo à participação do paciente e da família nas discussões sobre a tomada de decisões pode contribuir para a redução do conflito decisório. Além disso, Orom *et al.* (2016) destacam que um envolvimento mais ativo na decisão, aliado a um maior conhecimento, está associado a um menor conflito decisório e a uma maior satisfação com o processo. Boland *et al.* (2017) ressaltam que adultos pouco envolvidos nas decisões sobre sua saúde tendem a enfrentar maiores desafios em relação ao conflito de decisão.

O estudo mostrou uma diferença estatisticamente significativa, na subescala Informação e Clareza de Valores, entre as pessoas atendidas apenas por enfermeiros e aquelas também atendidas por médicos. As medianas observadas foram 12,50 e 4,16, respectivamente, sugerindo que quando os médicos reafirmam as informações emanadas pelos enfermeiros, os pacientes se sentem mais bem informados e com maior clareza sobre seus valores. Esse achado pode refletir a percepção histórica e cultural do paternalismo médico, no qual os pacientes se sentem mais confiantes e seguros com as orientações fornecidas pelo médico, associando-os à idéia de que este profissional tomará decisões que priorizem sua saúde e bem-estar (Thompson *et al.*, 2022).

Esses achados diferem do estudo de Antunes *et al.* (2024), que também avaliou o conflito decisional sobre o CIL em pessoas com LME, identificando conflito em 50% dos participantes. Além dos fatores já mencionados, diferenças nas populações estudadas e no momento da avaliação da ECTD podem ter influenciado o processo de decisão, contribuindo para a divergência dos resultados. Xiang *et al.* (2021) relatam que diferenças nos momentos em que as decisões são tomadas, assim como nos contextos diferentes de tomada de decisão, fazem com que a maneira como as pessoas lidam com eventos estressantes também mude, o que pode influenciar o processo decisório.

A subescala "Informação e clareza de valores" apresentou o maior número de pessoas com escores iguais ou superiores a 37,5 pontos (8,1%) na comparação das duas subescalas. O item com maior pontuação individual desta subescala foi o item 3 com a afirmação "Eu conheço os riscos e os efeitos colaterais de cada opção" e o segundo item mais pontuado apresenta a afirmação "Eu compreendo quais riscos são mais importantes." Ambos os itens abordam aspectos relacionados aos "riscos" com o CIL, sendo que o item 3 também retrata o conhecimento sobre eventuais efeitos colaterais.

Conforme Boland *et al.* (2017), a incerteza em relação aos riscos e benefícios pode contribuir para o conflito decisional. Portanto, abordagens mais claras quanto aos riscos de

cada opção de manejo urinário, assim como quanto às estratégias para lidar com efeitos colaterais são fundamentais em relação à percepção de segurança das pessoas, facilitando o processo de decisão. Além disso, a construção e o uso de auxílios à decisão podem ser úteis para auxiliar as pessoas na ponderação quanto aos benefícios e eventuais riscos, auxiliando-os no processo de tomada de decisão. Segundo Bonner *et al.* (2021), essas ferramentas são projetadas para apresentar de forma neutra e imparcial as evidências quantitativas sobre as diferentes opções, facilitando assim a tomada de decisão compartilhada entre pacientes e profissionais de saúde.

Na subescala "Decisão efetiva, incerteza e suporte", que abrange os itens 7 a 16 da ECTD, 2,7% dos participantes apresentaram escores superiores a 37,5 pontos, o que caracteriza a presença de conflito em relação aos domínios avaliados. O item 12, "Esta decisão é fácil de eu tomar", teve o maior somatório individual entre os 16 itens da ECTD, ou seja, o somatório dos escores atribuídos pelos 111 participantes a esse item foi o de maior valor. Já o item 13, "Eu sinto que fiz uma escolha orientada e consciente", teve a maior frequência de respostas com o escore 0 ("Concordo completamente"), com 67,6%.

Os resultados dos itens 12 e 13 refletem as dificuldades ligadas à decisão, mesmo quando o indivíduo se percebe orientado e consciente. Essas dificuldades podem estar relacionadas aos ajustes e mudanças exigidos pelo início do CIL, como a aceitação da nova rotina de cuidados, mudanças na vida pessoal e social, e o impacto financeiro do procedimento, conforme observado por Antunes (2018). A assistência de enfermagem, ao oferecer suporte e monitoramento após o início do CIL, esclarecendo dúvidas, orientando o indivíduo e personalizando ou customizando o cuidado, pode contribuir para a redução do impacto emocional negativo da decisão.

Ainda na subescala "Decisão efetiva, incerteza e suporte" foi observado diferença estatisticamente significativa entre os participantes do estudo que contavam com cuidadores familiares e aqueles que possuíam cuidadores profissionais. Os primeiros sentiram-se mais apoiados e convictos em suas decisões. É possível que a presença de vínculos afetivos mais profundos com os cuidadores familiares coopere para o aumento da confiança nas decisões tomadas.

Foi observado um "efeito piso" nos 16 itens da ECTD, dado que o percentual de respostas com escore 0, o menor escore possível, foi superior a 15% em todos os itens. Esse fenômeno também foi identificado em um estudo internacional que evidenciou baixo conflito decisório em pessoas com migrânea. Os autores sugerem que o "efeito piso" pode indicar

uma menor capacidade da ECTD para discriminar entre pessoas com pontuações mais baixas, em comparação com aqueles com pontuações mais altas. Isso implicaria que pequenas melhorias no conflito de decisão entre pessoas com pontuações baixas (baixo conflito de decisão) poderiam não ser totalmente detectadas (Guerrero-Peral *et al.*, 2022). Por outro lado, o maior escore observado foi 75, em um total máximo de 100 pontos. Portanto, não foi identificado “efeito teto” que é ocorre quando 15% ou mais dos participantes apresenta a pontuação máxima do instrumento. A inexistência desse efeito sugere que qualquer aumento eventual no conflito decisório dos participantes pode ser detectado de maneira eficaz nessa população, independentemente dos escores individuais (Guerrero-Peral *et al.*, 2022).

Apesar de abranger participantes das cinco regiões brasileiras e envolver unidades hospitalares em seis cidades, o fato de todos os hospitais pertencerem à mesma rede pode ser uma limitação do estudo, introduzindo um viés devido às práticas e protocolos específicos adotados em todas as unidades, o que limita a generalização dos resultados.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cateterismo intermitente limpo é reconhecido amplamente como uma abordagem eficaz para o manejo urinário de pessoas com DNTUI decorrente da LME. No entanto, a adoção do CIL pode envolver conflitos de decisão relacionados à qualidade de vida, aquisição de insumos e aspectos emocionais, sociais, culturais, entre outros. Este estudo teve como objetivo identificar a existência de conflito decisional, por meio da ECTD, na escolha do CIL como estratégia de manejo da DNTUI em pessoas com LME em reabilitação. A aplicação da ferramenta revelou que 1,8% da população estudada apresentou escores indicativos de conflito de decisão, enquanto 87,4% obtiveram escores indicativos de implementação efetiva da decisão. Esses resultados devem ser interpretados à luz da literatura que destaca a relevância de engajar a pessoa no processo de tomada de decisão, validando seus valores e preferências pessoais, além de utilizar as melhores evidências científicas disponíveis para a minimizar o conflito decisório em saúde. Observou-se que a presença do cuidador familiar, além dos profissionais, e a coparticipação médica na conversa de discussão sobre a conduta de manejo urinário contribuíram para o processo decisório.

Este estudo auxilia o entendimento sobre o processo decisional em saúde e a compreensão dos conflitos relacionados à adoção do CIL como estratégia de manejo urinário de pessoas com LME. O estudo também pode ajudar a qualificar as intervenções da equipe de saúde, trazendo novas perspectivas, dados de literatura específica, e informações sobre a aplicação de uma escala de mensuração de conflitos. Além disso, aprofunda a compreensão dos desafios e necessidades dessa população, ajudando os profissionais de saúde a adaptarem estratégias de ação, o que pode melhorar a experiência e a QV das pessoas com DNTUI e LME.

Um melhor entendimento do conflito decisional pode direcionar intervenções da equipe de enfermagem e de reabilitação, visando à otimização dos resultados clínicos e de reabilitação, além de cooperar para a promoção de um cuidado centrado no paciente.

Recomenda-se a realização de novas pesquisas aprofundando aspectos como a relação do nível educacional, nível da LME, padrão de dependência e o conflito decisório relacionado ao CIL (dados que não apresentaram diferença estatística significativa no presente estudo). Também sugere-se novas pesquisas abrangendo diferentes serviços com o objetivo de ampliar o entendimento desse fenômeno e facilitar generalizações sobre o tema. Além disso, futuros estudos podem correlacionar os dados sobre o conflito decisório com a adesão ao CIL, fornecendo informações valiosas para a atuação da equipe sanitária na implementação de intervenções que promovam saúde e melhorem a qualidade de vida de pessoas com DNTUI.

REFERÊNCIAS

- ADRIAANSEN, J.J.E.; VAN ASBECK, F.W.A.; TEPPER, M.; FABER, W.X.; VISSER-MEILY, J.M.A.; KORT, L.M.O.; POST, M.W.M. Bladder-emptying methods, neurogenic lower urinary tract dysfunction and impact on quality of life in people with long-term spinal cord injury. *Journal Of Spinal Cord Medicine, Reino Unido*, v. 40, n. 1, p. 43-53, 2017.
- AHUJA, C.S.; WILSON, J.R.; NORI, S.; KOTTER, M. R. N.; DRUSCHEL, C.; CURT, A.; FEHLINGS, M.G. Traumatic spinal cord injury. *Nature Reviews Disease Primers*, Reino Unido, v. 3, n. 1, p.1-21. 27 abr. 2017.
- AKKOÇ, Y.; ERSÖZ, M.; ÇINAR, E.; GÖK, H. Evaluation and management of neurogenic bladder after spinal cord injury: Current practice among physical medicine and rehabilitation specialists in Turkey. *Turkish journal of physical medicine and rehabilitation*, Turquia, v. 67, n. 2, p. 225-232, 2021.
- ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C.M.T.B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, [S.l.], v. 10, n. 1, p. 203-223, 2021. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>. Acesso em: 10 jun. 2024.
- ALCÁNTAR-GARIBAY, O. V.; INCONTRI-ABRAHAM, D.; IBARRA, A. Spinal cord injury-induced cognitive impairment: a narrative review. *Neural Regeneration Research*, China, v. 17, n. 12, p. 2649-2654, 2022.
- ALIZADEH, A.; DYCK, S. M.; KARIMI-ABDOLREZAEI, S. Traumatic spinal cord injury: an overview of pathophysiology, models and acute injury mechanisms. *Frontiers in neurology*, Suíça, v. 10, p. 282, 2019.
- ANJUM, A.; YAZID, M.D.; FAUZI DAUD, M.; IDRIS, J.; NG, A.M.H.; SELVI NAICKER, A.; ISMAIL, O.H.R.; ATHI KUMAR, R.K.; LOKANATHAN, Y. Spinal cord injury: pathophysiology, multimolecular interactions, and underlying recovery mechanisms. *International journal of molecular sciences*, Suíça, v. 21, n. 20, p. 7533, 2020.
- ANTUNES, Cintia Maria Tanure Bacelar. Tradução, validação e aplicação da Decisional Conflict Scale no Brasil. 2018. 117 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem, Curso de Enfermagem, Brasília, 2018.
- ANTUNES, C.M.T.B.; BAMPI, L.N.S.; AZEVEDO FILHO, F.M.; FENG, Y.H. Adaptação transcultural e validação da Decisional Conflict Scale para utilização no Brasil. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, Brasil, v. 13, n. 12, p. e9136-e9136, 2021.
- ANTUNES, C.M.T.B.; BAMPI, L.N.S.; RODRIGUES, L. P., AZEVEDO FILHO; F. M. Conflito decisional de pacientes com lesão medular que realizam cateterismo uretral intermitente. *Acta Paulista de Enfermagem*, Brasil, v. 37, p. eAPE02454, 2024.
- ARAÚJO, Carla Andréia. Implicações da estomia urinária continente na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. 2014. 182 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem, Curso de Enfermagem, Brasília, 2014.
- ARRIETA VALERO, I. Autonomies in interaction: Dimensions of patient autonomy and non-adherence to treatment. *Frontiers in psychology*, Brasil, v. 10, p. 1857, 2019.
- ASIA Testing Outlines.jpg. Disponível em: https://www.physio-pedia.com/File:ASIA_Testing_Outlines.jpg. Acesso em: 16 maio. 2024.
- AVERBECK, M. A.; KRASSIOUKOV, A.; THIRUCHELVAM, N.; MADERSBACHER, H.; BØGELUND, M.; IGAWA, Y. The impact of different scenarios for intermittent bladder catheterization on health state utilities: results from an internet-based time trade-off survey. *Journal of medical economics*, Reino Unido, v. 21, n. 10, p. 945-952, 2018.

BARBETTA, D. C.; SMANIOTO, T.R.; POLETTO, M.F.; FERREIRA, R.F.A.; LOPES, A.C.G.; CASARO, F.M.; CAMARGO, A.C.S.; OGASHAWARA, T.O. Spinal cord injury epidemiological profile in the sarah network of rehabilitation hospitals—a Brazilian population sample. *Spinal cord series and cases*, Reino Unido, v. 4, n. 1, p. 32, 2018.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. *Princípios de ética biomédica*. 3. ed. Tradução: Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002. 574 p.

BEST, K. L.; ETHANS, K.; CRAVEN, B. C.; NOREAU, L.; HITZIG, S. L. Identifying and classifying quality of life tools for neurogenic bladder function after spinal cord injury: A systematic review. *The journal of spinal cord medicine*, Reino Unido, v. 40, n. 5, p. 505-529, 2017.

BICKENBACH, J.; OFFICER, A.; SHAKESPEARE, T.; VON GROOTE, P. (ed.). *International perspectives on spinal cord injury*. Malta: World Health Organization, 2013. *E-book*. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94190/9789241564663_eng.pdf. Acesso em: 08 abr. 2024.

BLANC, B.F.L.; RODRÍGUEZ-ALMAGRO, J.; LORENZO-GARCÍA, C.; ALCARAZ-ZOMEÑO, E.; FERNANDEZ-LLORENTE, G.; BAIXAULI-PUIG, M.; MARTÍN-BERMEJO, M.V.; ESTUDILLO-GONZÁLEZ, F.; ORTEGA-CHECA, M.A.; LLUESMA-MARTINEZ, V.; FERRÁNDEZ-FRANCO, G.; BENITO-SANTOS, B.; RODRÍGUEZ-DÍAZ, M.; TORRES-BACETE, A.; GUERRERO-ANDRADES, M.C.; LOUIS-LAUTURE, M.P.; JIMÉNEZ-MAYORGA, I.; SERRANO-ABIELAR, R.; GARRIDO-MORA, M.A.; BARCIA-BARRERA, F.; ASENSIO-MALO, G.; MORCILLO-MARÍN, M.; TENDERO-RUIZ, S.; HERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, A. Quality of Life and Autonomy in Patients with Intermittent Bladder Catheterization Trained by Specialized Nurses. *Journal of Clinical Medicine*, Estados Unidos, v. 10, n. 17, p. 3909, 2021.

BLOOM, D.A. The retrograde idea of Jack Lapides: clean intermittent catheterization. *Journal of Urology*, Estados Unidos, v. 197, n. 2, p. S125-S126, 2017.

BOLAND, L.; KRYWORUCHKO, J.; SAARIMAKI, A.; LAWSON, M. L. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study. *BMC pediatrics*, Reino Unido, v. 17, p. 1-8, 2017.

BONNER, C.; TREVENA, L.J.; GAISSMAIER, W.; HAN, P.K.J.; OKAN, Y.; OZANNE, E.; PETERS, E.; TIMMERMANS, D.; ZIKMUND-FISHER, B.J. Current best practice for presenting probabilities in patient decision aids: fundamental principles. *Medical Decision Making*, Estados Unidos, v. 41, n. 7, p. 821-833, 2021.

BRAQUEHAIS, M. D. El cuidado de los profesionales de la salud en el “Estado del malestar”: un deber de todos. *Psicosomática y Psiquiatría*, Espanha, n. 8, 2019.

BRYCE, T.N.; HUANG, V.; ESCALON, M.X. Spinal cord injury. In: CIFU, D.X. (ed.). *Braddom's Physical Medicine and Rehabilitation*. 6. ed. Estados Unidos: Elsevier, 2020. Cap. 49. p. 1049-1100. *E-book*. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-62539-5.00049-7>. Acesso em: 08 abr. 2024.

CARVALHO, Victor Gomide. Avaliação da variação da excitabilidade cortical após neuro estimulação transcraniana não invasiva por corrente contínua em pacientes com lesão medular e dor neuropática crônica. 2019. 96 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

CHEN, Y.; HE, Y.; DEVIVO, M.J. Changing demographics and injury profile of new traumatic spinal cord injuries in the United States, 1972–2014. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, Estados Unidos, v. 97, n. 10, p. 1610-1619, 2016.

CHEN, Y.C.; OU, Y.C.; HU, J.C.; YANG, M.H.; LIN, W.Y.; HUANG, S.W.; LIN, W.Y.; LIN, C.C.; LIN, V.C.; CHUANG, Y.C.; KUO, H.C. Bladder management strategies for urological complications in patients with chronic spinal cord injury. *Journal of Clinical Medicine*, Estados Unidos, v. 11, n. 22, p. 6850, 2022.

DAWA, T.; RANDOLPH, M.; MOYERS, P.; GUTHRIE, P. F.; FRIE, B.; FILER, D. Rehabilitation nurses’

knowledge, attitudes, and behaviors for preventing urinary tract infections from intermittent catheterization. *Rehabilitation Nursing Journal*, República Tcheca, v. 44, n. 3, p. 171-180, 2019.

DENYS, P.; CHARTIER-KASTLER, E.; EVEN, A.; JOUSSAIN, C. How to treat neurogenic bladder and sexual dysfunction after spinal cord lesion. *Revue Neurologique*, França, v. 177, n. 5, p. 589-593, 2021.

DIVE, L.; NEWSON, A. J. Reconceptualizing Autonomy for Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Estados Unidos, v. 28, n. 2, p. 171-203, 2018.

DODD, W.; MOTWANI, K.; SMALL, C.; PIERRE, K.; PATEL, D.; MALNIK, S.; LUCKE-WOLD, B.; PORCHE, K. Spinal cord injury and neurogenic lower urinary tract dysfunction: what do we know and where are we going? *Journal of men's health*, Holanda, v. 18, n. 1, 2022.

DODDS, S. Choice and Control in Feminist Bioethics. In: MACKENZIE, C.; STOLJAR, N. (Orgs.). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford: Oxford University Press, 2000. p. 213-235. E-book. Disponível em: <https://cir.nii.ac.jp/crid/1360301164101721984>. Acesso em: 05 jun. 2024.

DONCHIN, A. Autonomy and Interdependence: Quandaries in Genetic Decision Making. In: MACKENZE, C.; STOLJAR, N. (Orgs.). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford: Oxford University Press, 2000. p. 236-258. E-book. Disponível em: <https://bit.ly/485BiG2>. Acesso em: 08 abr. 2024.

DOVE, E. S.; KELLY, S. E.; LUCIVERO, F.; MACHIRORI, M.; DHEENSA, S.; PRAINSACK, B. Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clinical ethics*, Reino Unido, v. 12, n. 3, pág. 150-165, 2017.

ENGBERG, S.; CLAPPER, J.; MCNICHOL, L.; THOMPSON, D.; WELCH, V.W.; GRAY, M. Current evidence related to intermittent catheterization: a scoping review. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, Austrália, v. 47, n. 2, p. 140-165, 2020.

ENTWISTLE, V.A.; CARTER, S. M.; CRIBB, A.; MCCAFFERY, K. Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, Alemanha, v. 25, p. 741-745, 2010.

FALEIROS, F.; MARCOSSI, M.; RIBEIRO, O.; THOLL, A.; FREITAS, G.; RIBERTO, M. Epidemiological profile of spinal cord injury in Brazil. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, Reino Unido, v. 46, n. 1, p. 75-82, 2023.

FAN, B.; WEI, Z.; YAO, X.; SHI, G.; CHENG, X.; ZHOU, X.; ZHOU, H.; NING, G.; KONG, X.; FENG, S. Microenvironment imbalance of spinal cord injury. *Cell transplantation*, Estados Unidos, v. 27, n. 6, p. 853-866, 2018.

FENELEY, R.C.L.; HOPLEY, I.B.; WELLS, P.N.T. Urinary catheters: history, current status, adverse events and research agenda. *Journal of medical engineering & technology*, Reino Unido, v. 39, n. 8, p. 459-470, 2015.

FLEITAS, B.A. Las edades de la medicina. La medicina burocrática. *Revista Uruguaya de Cardiología*, v. 32, n. 2, p. 114-120, 2017.

GARCÍA, M. D. R. El paciente en la medicina actual. In: *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*. Real Academia Nacional de Medicina, Espanha, 2018. p. 45.

GARVELINK, M. M.; BOLAND, L.; KLEIN, K.; NGUYEN, D. V.; MENEAR, M.; BEKKER, H. L.; EDEN, K.B.; LEBLANC, A.; O'CONNOR, A.M.; STACEY, D.; LÉGARÉ, F. Decisional conflict scale use over 20 years: the anniversary review. *Medical Decision Making*, Estados Unidos, v. 39, n. 4, p. 301-314, 2019.

GAZDIC, M.; VOLAREVIC, V.; HARRELL, C. R.; FELLABAUM, C.; JOVICIC, N.; ARSENIJEVIC, N.; STOJKOVIC, M. Stem cells therapy for spinal cord injury. *International journal of molecular sciences*, Suíça, v. 19, n. 4, p. 1039, 2018.

GE, L.; ARUL, K.; IKPEZE, T.; BALDWIN, A.; NICKELS, J. L.; MESFIN, A. Traumatic and nontraumatic spinal cord injuries. *World neurosurgery*, Holanda, v. 111, p. e142-e148, 2018.

GINSBERG, D.A.; BOONE, T. B.; CAMERON, A. P.; GOUSSE, A.; KAUFMAN, M. R.; KEAYS, E.; KENNELLY, M.J.; LEMACK, G.E.; ROVNER, E.S.; SOUTER, L.H.; YANG, C.C.; KRAUS, S. R. The AUA/SUFU guideline on adult neurogenic lower urinary tract dysfunction: diagnosis and evaluation. *The Journal of Urology*, Espanha, v. 206, n. 5, p. 1097-1105, 2021.

GÓMEZ-VÍRSEDA, C.; DE MAESENEER, Y.; GASTMANS, C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*, Reino Unido, v. 21, p. 1-14, 2020.

GÓMEZ-VÍRSEDA, C.; DE MAESENEER, Y.; GASTMANS, C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, Reino Unido, v. 20, p. 1-15, 2019.

GRACIA, D. The many faces of autonomy. *Theoretical medicine and bioethics*, Holanda, v. 33, p. 57-64, 2012.

GUERRERO-PERAL, Á. L.; PORTA-ETESSAM, J.; RODRÍGUEZ-VICO, J.; NÚÑEZ, M.; CIUDAD, A.; DÍAZ-CEREZO, S.; GARÍ-PERIS, C.; PÉREZ-SÁDABA, F.J.; LIZÁN, L.; SANTOS-LASAOA, S. Adaptation and validation of the spanish version of decisional conflict scale in people with migraine in Spain. *Patient preference and adherence*, Nova Zelândia, p. 3291-3302, 2022.

HACHEM, L.D.; AHUJA, C.S.; FEHLINGS, M.G. Assessment and management of acute spinal cord injury: From point of injury to rehabilitation. *The journal of spinal cord medicine*, Reino Unido, v. 40, n. 6, p. 665-675, 2017.

HAMID, R.; AVERBECK, M. A.; CHIANG, H.; GARCIA, A.; AL MOUSA, R.T.; OH, S.J.; PATEL, A.; PLATA, M.; DEL POPOLO, G. Epidemiology and pathophysiology of neurogenic bladder after spinal cord injury. *World journal of urology*, Espanha, v. 36, p. 1517-1527, 2018.

HERBERT, A.S.; WELK, B.; ELLIOTT, C.S. Internal and external barriers to bladder management in persons with neurologic disease performing intermittent catheterization. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Suíça, v. 20, n. 12, p. 6079, 2023.

HILTON, G.; UNSWORTH, C.; MURPHY, G. The experience of attempting to return to work following spinal cord injury: a systematic review of the qualitative literature. *Disability and rehabilitation*, Reino Unido, v. 40, n. 15, p. 1745-1753, 2018.

HSU, L. N.; JHANG, J. F.; OU, Y. C.; CHUANG, Y. C.; JANG, M. Y.; CHIN, C. W.; JUAN, Y.S.; YANG, M.H.; LIN, W.Y.; LIU, H.H.; LI, J.R.; KUO, H.C.; TAIWAN CONTINENCE SOCIETY SPINAL CORD INJURY STUDY GROUP. Clinical guidelines of patient-centered bladder management of neurogenic lower urinary tract dysfunction due to chronic spinal cord injury—Part 4: Patient Risk, Bladder Management, and Active Surveillance. *Urological Science*, Holanda, v. 34, n. 4, p. 170-175, 2023.

INDACOCHEA-CÁCEDA, S. Reflexiones sobre la relación médico paciente. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, Peru, v. 17, n. 1, p. 84-88, 2017.

International Standards for Neurological Classification of SCI (ISNCSSCI) Worksheet. Disponível em: <<https://asia-spinalonjury.org/international-standard-neurological-classification-sci-isncsci-worksheet>>

JENDELOVA, P. Therapeutic strategies for spinal cord injury. *International Journal of Molecular Sciences*, Suíça, v. 19, n. 10, p. 3200, 2018.

KANG, Y.; DING, H.; ZHOU, H.; WEI, Z.; LIU, L.; PAN, D.; FENG, S. Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *Journal of Neurorestoratology*, China, v. 6, n. 1, p. 3, 2018.

KARSY, M.; HAWRYLUK, G. Modern medical management of spinal cord injury. *Current Neurology and*

Neuroscience Reports, Estados Unidos, v. 19, p. 1-7, 2019.

KAVANAGH, A.; BAVERSTOCK, R.; CAMPEAU, L.; CARLSON, K.; COX, A.; HICKLING, D.; NADEAU, G.; STOTHERS, L.; WELK, B. Canadian urological association guideline: diagnosis, management, and surveillance of neurogenic lower urinary tract dysfunction—full text. *Canadian Urological Association Journal*, Canadá, v. 13, n. 6, p. E157, 2019.

KIRSHBLUM, S.; SNIDER, B.; RUPP, R.; READ, M.S. Updates of the international standards for neurologic classification of spinal cord injury: 2015 and 2019. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, Estados Unidos, v. 31, n. 3, p. 319-330, 2020.

KREBS, J.; WÖLLNER, J.; PANNEK, J. Bladder management in individuals with chronic neurogenic lower urinary tract dysfunction. *Spinal Cord*, Reino Unido, v. 54, n. 8, p. 609-613, 2016.

KUMAR, R.; LIM, J.; MEKARY, R.A.; RATTANI, A.; DEWAN, M.C.; SHARIF, S.Y.; OSORIO-FONSECA, E.; PARK, K.B. Traumatic spinal injury: global epidemiology and worldwide volume. *World neurosurgery*, Holanda, v. 113, p. e345-e363, 2018.

LAVELLE, J.P. Intermittent Catheters: To reuse or not. *Spinal Cord Series and Cases*, Reino Unido, v. 6, n. 1, p. 91, 2020.

LÁZARO, J.; GRACIA, D. La relación médico-enfermo a través de la historia. In: *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, 2006. p. 7-17.

MARTIN, D.E.; MULLER, E. In defense of patient autonomy in kidney failure care when treatment choices are limited. In: *Seminars in Nephrology*. Estados Unidos, WB Saunders, 2021. p. 242-252.

MARTÍNEZ, O. C.; MARCHANTE, M.C.F.; MORALES, I.G.; MARTÍNEZ, D.P.S.; GONZÁLEZ, J.A.L. La relación médico paciente en la actualidad y el valor del método clínico. *Medisur*, Cuba, v. 8, n. 5, p. 110-120, 2010.

MARTINHO, M.J.C.M. Olhares cruzados sobre o processo de tomada de decisão em famílias com polineuropatia amiloidótica familiar. Porto, 2013.

MENDOZA, A. La relación médico paciente: consideraciones bioéticas. *Revista peruana de ginecología y obstetricia*, Peru, v. 63, n. 4, p. 555-564, 2017.

NIRMALA, B.P.; SRIKANTH, P.; VRANDA, M.N.; KANMANI, T.R.; KHANNA, M. Clinical and sociodemographic profiles of persons with spinal cord injury. *Journal of family medicine and primary care*, Índia, v. 9, n. 9, p. 4890-4896, 2020.

O'CONNOR, A. User manual—decisional conflict scale. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute. 2010.

O'CONNOR, A.M.; JACOBSEN, M. J. Conflit décisionnel: évaluation et aide apportée aux clients confrontés à des décisions concernant leur santé. *Ottawa: Ottawa Hospital Research Center*, 1998. Disponível em: https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/conflit_decisionnel.pdf. Acesso em: 08 ago. 2024.

O'CONNOR, A. M. Validation of a decisional conflict scale. *Medical decision making*, Estados Unidos, v. 15, n. 1, p. 25-30, 1995.

ORLANDIN, L.; NARDI, A.; COSTA, R.R.O.; MAZZO, A. Dificuldades de pacientes e cuidadores na realização do cateterismo intermitente limpo: revisão de escopo. *Estima—Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*, Brasil, v. 18, 2020.

OROM, H.; BIDDLE, C.; UNDERWOOD III, W.; NELSON, C. J.; HOMISH, D.L. What is a “good” treatment decision? Decisional control, knowledge, treatment decision making, and quality of life in men with clinically localized prostate cancer. *Medical Decision Making*, Estados Unidos, v. 36, n. 6, p. 714-725, 2016.

PANICKER, J.N. Neurogenic bladder: epidemiology, diagnosis, and management. In: *Seminars in Neurology*.

Estados Unidos, Thieme Medical Publishers, 2020. p. 569-579.

PATEK, M.; STEWART, M. Spinal cord injury. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, Reino Unido, v. 24, n. 7, p. 406-411, 2023.

PATEL, D.P.; HERRICK, J.S.; STOFFEL, J.T.; ELLIOTT, S.P.; LENHERR, S.M.; PRESSON, A.P.; WELK, B.; JHA, A.; MYERS, J.B.; NEUROGENIC BLADDER RESEARCH GROUP. Reasons for cessation of clean intermittent catheterization after spinal cord injury: results from the Neurogenic Bladder Research Group spinal cord injury registry. *Neurourology and Urodynamics*, Estados Unidos, v. 39, n. 1, p. 211-219, 2020.

PECANAC, K.E.; BROWN, R.L.; KREMSREITER, H.B. Decisional conflict during major medical treatment decision-making: a survey study. *Journal of General Internal Medicine*, Alemanha, v. 36, p. 55-61, 2021.

PEREZ, N.E.; GODBOLE, N.P.; AMIN, K.; SYAN, R.; GATER JR, D.R. Neurogenic bladder physiology, pathogenesis, and management after spinal cord injury. *Journal of personalized medicine*, Suíça, v. 12, n. 6, p. 968, 2022.

PERROUIN-VERBE, B.; LEFEVRE, C.; KIENY, P.; GROSS, R.; REISS, B.; LE FORT, M. Spinal cord injury: a multisystem physiological impairment/dysfunction. *Revue neurologique*, França, v. 177, n. 5, p. 594-605, 2021.

RAMOS, A.A. *Percepção dos enfermeiros acerca de sua atuação ante os direitos dos pacientes*. 2017. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24833/1/2017>. Acesso em: 26 jun. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. A Rede Sarah. Rede Sarah. Disponível em: www.sara.br. Acesso em: 26 jul. 2024

ROMANINI, F.; SOUZA LIMA, T.; ABOU, L.; ILHA, J. Adaptação transcultural para o Português do questionário de autorrelato da função sensorial e motora de S4-5 (S4-5Q) em pessoas com lesão medular espinhal. *Revista Brasileira de Ortopedia*, Brasil, v. 57, n. 03, p. 384-391, 2022.

RUPP, R.; BIERING-SØRENSEN, V.; BURNS, S.P.; GRAVES, D.E.; GUEST, J.; JONES, L.; SCHMIDT READ, M.; RODRIGUEZ, G.M.; SCHULD, C.; TANSEY, K.E.; WALDEN, K.; KIRSHBLUM, S. International standards for neurological classification of spinal cord injury: revised 2019. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, Estados Unidos, v. 27, n. 2, p. 1, 2021.

SAMSÓ, J.V.; FUERTES, M.E.; ROUSSELET, M.Á.A.; SÁNCHEZ, C.A.; DÍAZ, C.A.; LAHUERTA, J. A.; BLANCO VIVO, A.; CARRIÓN PÉREZ, F.; CASAR GARCÍA, J.; CUADRADO REBOLLARES, M.; DE LA MARTA GARCÍA, M.F.; SANTANA LEÓN, A.P.; GARRÁN DÍAZ, M.; GIL AGUDO, A.M.; GINER PASCUAL, M.; GRAO CASTELLOTE, C.; JARIOD GAUDES, R.; JÁUREGUI ABRISQUETA, M.L.; LEÓN ÁLVAREZ, N.; LÓPEZ LLANO, M.L.; MONTOTO MARQUÉS, A.; MORENO LINARES, M.; NAVÉS PRUJÁ, A.; NÚÑEZ ÁNGULO, M.I.; OCAÑA FERNÁNDEZ, C.; ROJAS CUOTTO, K.P.; SÁNCHEZ PÉREZ, P.; TORRALBA COLLADOS, F.; VERAS COSMO, R.; OBRERO, I.G. Documento de consenso español para el diagnóstico, el tratamiento y el manejo de la vejiga neurógena. *Archivos españoles de urología*, Espanha, v. 72, n. 5, p. 483-499, 2019

SCHULD, C.; WIESE, J.; FRANZ, S.; PUTZ, C.; STIERLE, I.; SMOOR, I.; WEIDNER, N.; EMSCI STUDY GROUP; RUPP, R. Effect of formal training in scaling, scoring and classification of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *Spinal Cord*, Reino Unido, v. 51, n. 4, p. 282-288, 2013.

SEZER, N.; AKKUŞ, S.; UGURLU, F.G. Chronic complications of spinal cord injury. *World journal of orthopedics*, Estados Unidos, v. 6, n. 1, p. 24, 2015.

SHAMOUT, S.; BIARDEAU, X.; CORCOS, J.; CAMPEAU, L. Outcome comparison of different approaches to self-intermittent catheterization in neurogenic patients: a systematic review. *Spinal cord*, Estados Unidos, v. 55, n. 7, p. 629-643, 2017.

SIEGLER, M. Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas c/ Jesús i Maria, 2011. Disponível em:

<https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/4449081/cuaderno26.pdf/cb3ee480-680f-440a-abe4-691f8753fd84?t=1420808814851>. Acesso em 08 ago.2024.

SILVA, A.C.; REZENDE, D. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*, Brasil, v. 115, 2017.

SINHA, S.; HAMID, R.; CHARTIER-KASTLER, E.J.; DEL POPOLO, G.; DENYS, P.; HASLAM, C.; PANICKER, J.N.; SLOANE, K.; VASUDEVA, P.; VRIJENS, D.M.J.; BRASCHI, E. The International Continence Society (ICS) survey on intermittent catheterization and global practices with regard to the reuse of catheters. *Continence*, Holanda, v. 6, p. 100597, 2023.

STACEY, D.; LÉGARÉ, F. CANO Conference Feature: Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision making. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, Canadá, v. 25, n. 4, p. 455-461, 2015.

STOLJAR, N. Feminist Perspectives on Autonomy. In: ZALTA, E. N. (Org.). *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Winter 2018 ed. Metaphysics Research Lab, Stanford University, 2018. E-book. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/entries/feminism-autonomy/>. Acesso em: 08 ago. 2024.

SWEIS, R.; BILLER, J. Systemic complications of spinal cord injury. *Current neurology and neuroscience reports*, Estados Unidos, v. 17, p. 1-8, 2017.

TAWHEEL, W.A.; SEYAM, R. Neurogenic bladder in spinal cord injury patients. *Research and reports in urology*, Nova Zelândia, p. 85-99, 2015.

TER STEGE, J. A.; OLDENBURG, H. S.; WOERDEMAN, L. A.; WITKAMP, A. J.; KIEFFER, J. M.; VAN HUIZUM, M.A.; VAN DUIJNHOFEN, F.H.; HAHN, D.E.E.; GERRITSMA, M.A.; KUENEN, M.A.; KIMMINGS, N.A.N.; RUHÉ Q.P.Q.; KRABBE-TIMMERMAN, I.S.; VAN'T RIET, M.; CORTEN, E.M.L.; SHERMAN, K.A.; BLEIKER, E.M.A. Decisional conflict in breast cancer patients considering immediate breast reconstruction. *The Breast*, Estados Unidos, v. 55, p. 91-97, 2021.

THOKALA, P.; DEVLIN, N.; MARSH, K.; BALTUSSEN, R.; BOYSEN, M.; KALO, Z.; LONGRENN, T.; MUSSEN, F.; PEACOCK, S.; WATKINS, J.; IJZERMAN, M. Multiple criteria decision analysis for health care decision making—an introduction: report 1 of the ISPOR MCDA Emerging Good Practices Task Force. *Value in health*, Estados Unidos, v. 19, n. 1, p. 1-13, 2016.

THOMPSON, G. A.; SEGURA, J.; CRUZ, D.; ARNITA, C.; WHIFFEN, L.H. Cultural differences in patients' preferences for paternalism: comparing Mexican and American patients' preferences for and experiences with physician paternalism and patient autonomy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Suíça, v. 19, n. 17, p. 10663, 2022.

TRUZZI, J. C.; ALMEIDA, F. G. D.; SACOMANI, C. A.; REIS, J.; ROCHA, F.E.T. Neurogenic bladder—concepts and treatment recommendations. *International braz j urol*, Brasil, v. 48, p. 220-243, 2022.

VELAER, K. N.; WELK, B.; GINSBERG, D.; MYERS, J.; SHEM, K.; ELLIOTT, C. Time burden of bladder management in individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, Estados Unidos, v. 27, n. 3, p. 83-91, 2021.

WU, S. Y.; JHANG, J. F.; LIU, H. H.; CHEN, J. T.; LI, J. R.; CHIU, B.; CHEN, S.L.; KUO, H. C. Long-term surveillance and management of urological complications in chronic spinal cord-injured patients. *Journal of Clinical Medicine*, Estados Unidos, v. 11, n. 24, p. 7307, 2022.

XIANG, J.M.; SUN, K.; ZHAO, Q.; LI, H.B.; GAO, L.L. Psychometric assessment of the Mandarin version of the decisional conflict scale with pregnant women making prenatal test decisions. *Patient preference and adherence*, Nova Zelândia, p. 149-158, 2022.

YE, D.; CHEN, Y.; JIAN, Z.; LIAO, B.; JIN, X.; XIANG, L.; LI, H.; WANG, K. Catheters for intermittent catheterization: a systematic review and network meta-analysis. *Spinal Cord*, Reino Unido, v. 59, n. 6, p. 587-595, 2021.

YOKOTA, K.; SAKAI, H.; KAWANO, O.; MORISHITA, Y.; MASUDA, M.; HAYASHI, T.; KUBOTA, K.; IDETA, R.; ARIJI, Y.; KOGA, R.; MURAI, S.; IFUKU, R.; UEMURA, M.; KISHIMOTO, J.; WATANABE, H.; NAKASHIMA, Y.; MAEDA, T. Changing trends in traumatic spinal cord injury in an aging society: Epidemiology of 1152 cases over 15 years from a single center in Japan. *Plos one, Estados Unidos*, v.19, n. 5, p.e0298836, 2024.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Considerando sua participação na pesquisa “AVALIAÇÃO DO CONFLITO DE DECISÃO EM RELAÇÃO AO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO EM PESSOAS COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL”, favor preencher as informações solicitadas neste questionário.

Desde já agradecemos sua participação.

| |
|---|
| GÊNERO: () FEMININO () MASCULINO |
| REGIME DE ATENDIMENTO: () INTERNAÇÃO () AMBULATORIAL |
| DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE : ____ |
| NATALIDADE: CIDADE: _____ ESTADO: _____ |
| DATA DA COLETA DE DADOS: ____/____/____ |
| PROFISSÃO: _____ |
| ESCOLARIDADE: () ANALFABETO () ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO () ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO () ENSINO MÉDIO INCOMPLETO () ENSINO MÉDIO COMPLETO () ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO |

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> ENSINO SUPERIOR COMPLETO | |
| ESTADO CIVIL: <input type="checkbox"/> SOLTEIRO (A) <input type="checkbox"/> CASADO (A) <input type="checkbox"/> DIVORCIADO (A) <input type="checkbox"/> VIÚVO (A) <input type="checkbox"/> OUTRO : _____ | |
| DATA DA LESÃO: ___ / ___ / ___ | |
| NÍVEL DA LESÃO: _____ CLASSIFICAÇÃO DA LESÃO (ASIA): _____ | |
| CAUSA DA LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA: <input type="checkbox"/> ACIDENTE AUTOMOBILÍSTICO <input type="checkbox"/> ACIDENTE MOTOCICLÍSTICO <input type="checkbox"/> ACIDENTE DE BICICLETA <input type="checkbox"/> MERGULHO EM ÁGUAS RASAS <input type="checkbox"/> QUEDA DE ALTURA <input type="checkbox"/> QUEDA DA PRÓPRIA ALTURA <input type="checkbox"/> ESMAGAMENTO – OBJETO SOBRE O CORPO <input type="checkbox"/> ACIDENTE POR ARMA DE FOGO | CAUSA DA LESÃO MEDULAR NÃO TRAUMÁTICA: <input type="checkbox"/> INFLAMATÓRIA (MIELITE: _____) <input type="checkbox"/> VASCULAR <input type="checkbox"/> TUMORAL <input type="checkbox"/> INFECCIOSA (SIDA, HTLV, etc.) <input type="checkbox"/> OUTROS: _____ |

| | |
|--|--|
| <p><input type="checkbox"/> ACIDENTE POR ARMA BRANCA (FACA)</p> <p><input type="checkbox"/> OUTROS: _____</p> | |
| <p>PRINCIPAL CUIDADOR NA REABILITAÇÃO OU EM CASA: <input type="checkbox"/> FAMILIAR <input type="checkbox"/> NÃO FAMILIAR</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO TEM</p> <p>QUEM? _____</p> <p>NÍVEL DE PARENTESCO: _____</p> | |

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: “AVALIAÇÃO DO CONFLITO DE DECISÃO EM RELAÇÃO AO CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO EM PESSOAS COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL”

Pesquisador Responsável: Lucimar de Paula Rodrigues

Prezado Sr(a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará a ocorrência de incertezas e fatores que facilitam ou dificultam o processo de decisão em relação ao cateterismo vesical limpo.

Você foi selecionado(a) por ter idade igual ou superior a 18 anos e ter recebido, da equipe de reabilitação, a indicação de realizar o cateterismo vesical limpo para tratamento da bexiga neurogênica. A sua participação é voluntária e consiste no auto preenchimento de dois instrumentos (o “questionário sociodemográfico e clínico”, com dados pessoais como gênero, idade, data de nascimento, escolaridade e informações sobre a lesão medular e um segundo questionário que aborda o processo de decisão em relação ao procedimento). O tempo gasto é de cerca de vinte minutos e o preenchimento ocorrerá após a indicação do procedimento.

Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

Você poderá sentir cansaço, aborrecimento ou alteração na autoestima ao responder aos questionários devido a lembranças ou por reforços na conscientização sobre a sua condição atual. Neste caso, você poderá conversar com um membro da equipe de reabilitação, sendo direcionado ao acompanhamento que se fizer necessário.

Esta pesquisa acontecerá em um único momento e não lhe trará despesas, gastos e nenhuma recompensa financeira. Em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, você terá direito a ser indenizado.

Poderá ser necessária a consulta do seu prontuário para complementação de dados do questionário sociodemográfico e clínico, porém as informações serão utilizadas exclusivamente para a realização deste trabalho. As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre as mesmas e sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa.

Você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento, bastando para isso informar o pesquisador responsável, não havendo nenhum prejuízo em seu tratamento se esta for a sua decisão.

Os resultados desta pesquisa servirão para auxiliar a equipe de reabilitação a melhorar o processo de orientação e apoio a candidatos para o cateterismo vesical intermitente limpo.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Lucimar de Paula Rodrigues, endereço de e-mail: ludepaula1971@gmail.com e telefone: (61) 99311 6740.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email:comiteeticapesquisa@sarah.br – horário de atendimento: 8h às 12h e das 13h às 17h.

Nome do participante (em letra de forma)

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

Data

ANEXO A - ESCALA DE CONFLITO DE TOMADA NA DECISÃO (ECTD)

| N | Pergunta | 0 Concordo completamente | 1 Concordo | 2 Nem concordo e nem discordo | 3 Discordo | 4 Discordo completamente |
|----------|--|---|-----------------------|--|-----------------------|---|
| 1 | Eu sei quais opções estão disponíveis para mim. | | | | | |
| 2 | Eu conheço os benefícios de cada opção. | | | | | |
| 3 | Eu conheço os riscos e os efeitos colaterais de cada opção. | | | | | |
| 4 | Eu compreendo quais benefícios importam para mim. | | | | | |
| 5 | Eu compreendo quais riscos e quais mais importam. | | | | | |
| 6 | Eu compreendo sobre o que é mais importante para mim (os benefícios ou os riscos e os efeitos colaterais). | | | | | |
| 7 | Eu tenho apoio suficiente dos outros para realizar uma decisão. | | | | | |
| 8 | Eu estou decidindo sem a pressão de outras pessoas. | | | | | |
| 9 | Eu tenho orientação o suficiente para realizar uma escolha. | | | | | |
| 10 | Eu estou certo sobre qual a melhor escolha para mim. | | | | | |
| 11 | Eu me sinto seguro sobre o que escolher. | | | | | |
| 12 | Esta decisão é fácil de eu tomar. | | | | | |
| 13 | Eu sinto que fiz uma escolha orientada e consciente. | | | | | |
| 14 | Minha decisão demonstra o que é importante para mim. | | | | | |
| 15 | Eu espero permanecer com a minha decisão. | | | | | |
| 16 | Eu estou satisfeito com a minha decisão. | | | | | |

Fonte: Antunes, C.M.T.B. *et al.*, 2021.

Guia 4

Guia 2

Guia 3

