

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

CINTIA MARIA TANURE BACELAR ANTUNES

TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO E APLICAÇÃO DA
DECISIONAL CONFLICT SCALE NO BRASIL

BRASILIA
2018

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

CINTIA MARIA TANURE BACELAR ANTUNES

TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO E APLICAÇÃO DA
DECISIONAL CONFLICT SCALE NO BRASIL

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

BRASILIA
2018

CINTIA MARIA TANURE BACELAR ANTUNES

TRADUÇÃO, VALIDAÇÃO E APLICAÇÃO DA
DECISIONAL CONFLICT SCALE NO BRASIL

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

Aprovado em ____/____/2018

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Luciana Neves da Silva Bampi
Universidade de Brasília - PPGENF
Presidente

Profa. Dra. Diana Moura Pinho
Universidade de Brasília - PPGENF
1º membro

Profa. Dra. Aline Oliveira Albuquerque
Universidade de Brasília - PPG Bioética
2º membro

Profa. Dra. Ana Beatriz Duarte Vieira
Universidade de Brasília - Departamento de Enfermagem
Suplente

Para Marina...por quem tudo faz sentido.

Dedico este trabalho a todos os pacientes que diariamente devem realizar suas escolhas.
AGRADECIMENTOS

A Deus que permanece sempre como amigo e conselheiro em todas as escolhas da vida.

A professora Luciana Neves da Silva Bampi por ter me incentivado a retornar a pesquisa científica e ter sido compreensiva e apoiadora de minha tomada de decisão, meu respeito e admiração não só pela professora, mas sobretudo pela pessoa.

A enfermeira Annete O' Connor por sua gentileza em autorizar a utilização da *Decisional Conflict Scale* no desenvolvimento desse trabalho.

Ao diretor da escola ESCS, Paulo Roberto Silva, e a coordenadora do curso de enfermagem Lindalva Matos Ribeiro Farias, pela autorização para realização na instituição de uma etapa dessa pesquisa. A professora Luciana Melo, por seu auxílio na validação do instrumento e principalmente por seu exemplo de pesquisadora ética, dedico a você grande admiração.

Aos acadêmicos da ESCS que aceitaram participar deste estudo, colaborando com suas repostas na validação.

A diretora do HAB, Dra. Anelise Pulshen, que autorizou a abordagem dos pacientes e continuamente é incentivadora da pesquisa nessa instituição.

As professoras Dra. Diana Moura Pinho, Dra. Aline Albuquerque Oliveira e Dra. Ana Beatriz Duarte Vieira que aceitaram avaliar e realizar suas contribuições a esse trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UNB, docentes e funcionários que nos apoiam diariamente nessa missão.

Ao meu esposo Ariel, pelo apoio mesmo nas horas em que foi difícil entender minha ausência, seu suporte foi muito importante em todos os momentos.

A minha mãe Rosa pelo acolhimento e carinho, durante todo o período do desenvolvimento desse estudo.

Ao meu irmão José Guilherme, pelo ombro amigo a todo momento, pelas longas conversas filosóficas ou não, e por estar sempre presente. Aos meus irmãos Fernando e Luiz Eduardo pela torcida e incentivo.

A minha avó Maria Luiza com seu ensinamento constante sobre a importância do “estudar”.

Ao meu pai Eber pelo exemplo de aprendizado contínuo em busca de novos caminhos.

A Lilian e a Inez que me ajudaram a preencher minhas ausências junto a minha família.

A Helen por sua dedicação e cuidado com Marina, me trazendo mais tranquilidade nesse período.

Aos amigos Geoff, Filipe, enfermeira Geila, Professora Samantha do Vale, Professora Dra. Valéria Lerch Lunardi, Professora Dra. Solange Baraldi e Professor Dr. Laércio Bacelar, pelas participações na etapa de adaptação.

Ao Francino e a Feng, não só pela ajuda a decifrar os números, mas pelo apoio e incentivo que ultrapassaram muitas vezes os mais difíceis cálculos.

Aos enfermeiros Samuel e Lesly pelo auxílio nas buscas as referências bibliográficas e na identificação dos participantes da pesquisa.

E principalmente, as pessoas em reabilitação, que me ensinam nesses 15 anos como mudar de vida e traçar novos rumos através de escolhas necessárias perante as adversidades da vida.

RESUMO

O respeito as escolhas autônomas dos indivíduos nas decisões relacionadas ao corpo e à saúde é um dos preceitos mais debatidos no campo da bioética. O processo de tomada de decisão relativa a essas áreas gera incertezas sobre o que escolher, trazendo ao doente muitas dúvidas e conflitos. Este estudo pretendeu identificar a presença de conflito na tomada de decisão em indivíduos com lesão medular, frente a realização do cateterismo intermitente limpo como modalidade de manejo para a bexiga neurogênica. Para alcance do objetivo, realizou-se a adaptação e a validação transcultural da *Decisional Conflict Scale* para o português do Brasil, com posterior aplicação nos participantes da investigação. Foi utilizado método quantitativo, numa pesquisa observacional de caráter descritivo exploratório desenvolvida em duas fases. Na primeira, foi realizada tradução, retrotradução e avaliação por juízes. Posteriormente realizou-se a validação da DCS aplicando-se, em 190 estudantes do curso de enfermagem de uma escola pública do Distrito Federal. Na segunda fase o instrumento validado, denominado Escala de Conflito na Tomada de Decisão, foi submetido a 30 pacientes de um hospital especializado em reabilitação, da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Os dados foram analisados utilizando o *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 24. Na validação foi realizada análise fatorial, na qual todos os itens da escala original foram incluídos. A distribuição resultou, em dois fatores com confiabilidade calculada através do *Alpha de Cronbach*, apresentando para o fator 1 0.88 e para o fator 2 0.89. Na aplicação às pessoas com lesão medular foram realizadas análises descritivas de tendência central e de dispersão, além da correlação entre as variáveis. Demonstrou-se a presença de conflito de decisão, apontando fatores que afetam significativamente a tomada de decisão. A carência de informação foi o ponto de maior fragilidade no processo. A identificação desses fatores possibilitará o desenvolvimento de estratégias de apoio ao processo decisório em saúde, permitindo o desenvolvimento uma tomada de decisão mais compartilhada entre o doente e a equipe de saúde.

Descritores em português: Tomada de Decisões; Estudos de Validação; Teoria da Decisão; Bioética; Ética em Enfermagem; Psicometria.

ABSTRACT

Respect for the autonomous choices of individuals in decisions related to body and health is one of the most debated precepts in the field of bioethics. The decision-making process in these areas creates uncertainties about what to choose, bringing to the patient many doubts and conflicts. This study aimed to identify the presence of conflict in decision making of individuals with spinal cord injury, in view of performing intermittent clean catheterization as a management modality for the neurogenic bladder. In order to reach the purpose, an adaptation and cross-cultural validation of the Decisional Conflict Scale was performed in Brazilian Portuguese language, with subsequent application in patients studied. A quantitative method was used in an exploratory descriptive research developed in two phases. In the first, translation, back-translation and evaluation by judges were carried out. Subsequently, the validation of the DCS was performed as it was applying, in 190 students of a public school of nursing at the Federal District. In the second phase, the validated instrument, called Conflict Scale in Decision Making, was submitted to 30 patients from a specialized hospital of the Health Department of the Federal District. Data were analyzed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) software version 24. In the validation process, a factorial analysis was performed, in which all items of the original scale were included. The distribution resulted in two factors with reliability calculated by Cronbach's Alpha, presenting for factor 1 0.88 and for factor 2 0.89. In the application process descriptive analysis of central and dispersion tendency, were made with patients presenting spinal cord injury, in addition to the correlation between the variables. Following the instructions of the original scale, the presence of decision conflict was demonstrated, pointing out factors that significantly affect decision making. The lack of information was the most fragile point in the process. The identification of these factors will enable the development of strategies to support the decision-making process in health, shaping a more shared decision-making condition between the patient and the health team.

Descritores em inglês: Decision Making; Validation Studies; Decision Theory; Bioethics; Nursing Ethics; Psychometrics.

RESUMEN

El respeto a las elecciones autónomas de los individuos en las decisiones relacionadas al su cuerpo y a su salud es uno de los preceptos más debatidos en el campo de la bioética. El proceso de toma de decisiones sobre estas áreas genera incertidumbres sobre lo que elija, trayendo al enfermo muchas dudas y conflictos. El presente estudio ha tratado de identificar la presencia de conflicto en la toma de decisión en individuos con lesión medular traumática, frente a la realización del cateterismo intermitente limpio como modalidad de manejo para la vejiga neurogenica. Para alcanzar la meta, no fue la adaptación y validación transcultural de la escala decisional de conflictos para el portugués de Brasil, con la posterior aplicación en la investigación de los pacientes. Se utilizó el método cuantitativo, en una investigación de carácter descriptivo exploratorio desarrollada en dos fases. En la primera, se realizó traducción, retrotraducción y evaluación por jueces. Posteriormente se realizó la validación de la DCS aplicándose, en 190 estudiantes del curso de enfermería de una escuela pública del Distrito Federal. En la segunda fase el instrumento validado, denominado Escala de Conflicto en la Toma de Decisión, fue sometido a 30 pacientes de un hospital especializado de la Secretaría de Salud del Distrito Federal. Los datos se analizaron utilizando el software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 24. En la validación se realizó un análisis factorial en el que se incluyeron todos los elementos de la escala original. La distribución resultó, en dos factores con confiabilidad calculada a través del Alpha de Cronbach, presentando para el factor 1 0.88 y para el factor 2 0.89. En la aplicación las personas con lesión medular se realizaron análisis descriptivos de tendencia central y de dispersión, además de la correlación entre las variables. Siguiendo las instrucciones de la escala original, se demostró la presencia de conflicto de decisión, señalando factores que afectan significativamente la toma de decisión. La carencia de información fue el punto de mayor fragilidad en el proceso. La identificación de estos factores posibilitará el desarrollo de estrategias de apoyo al proceso decisorio en salud, permitiendo el desarrollo una toma de decisión más compartida entre el paciente y el equipo de salud.

Descritores em espanhol: Toma de Decisiones; Estudios de Validación; Teoría de las Decisiones; Bioética; Ética en Enfermería; Psicometría.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	18
2.1	OBJETIVO GERAL	18
2.1.1	<i>Objetivos Específicos</i>	18
3	REFERENCIAL TEÓRICO	19
3.1	RELAÇÃO CLÍNICA ENTRE PACIENTE E PROFISSIONAL DE SAÚDE	19
3.1.1	<i>Modalidades de relação médico-paciente:</i>	22
3.1.2	<i>Autonomia na relação clínica</i>	24
3.2	TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE	25
3.3	CONSENTIMENTO INFORMADO	28
3.4	CONFLITO NA TOMADA DE DECISÃO	31
3.4.1	<i>Decisional Conflict Scale</i>	32
3.5	LESAO MEDULAR	34
3.5.1	<i>Disfunção vesico-esfincteriana</i>	38
3.5.2	<i>Cateterismo intermitente limpo</i>	40
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	44
4.1	TIPO DE PESQUISA	44
4.1.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e a validação</i>	44
4.1.2	<i>Segunda etapa: aplicação do instrumento validado em pessoas com LM</i>	47
4.2	LOCAL DA PESQUISA	47
4.2.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS – aplicação em estudantes de graduação de enfermagem</i>	47
4.2.2	<i>Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM</i>	48
4.3	INSTRUMENTOS UTILIZADOS	48
4.3.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS</i>	48
4.3.2	<i>Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM</i>	49
4.4	POPULAÇÃO PESQUISADA	50
4.4.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS</i>	50
4.4.2	<i>Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM</i>	50
4.5	AMOSTRA E TEMPO DE PESQUISA	51
4.5.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS</i>	51
4.5.2	<i>Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM</i>	51
4.6	ANÁLISE DOS DADOS	52
4.6.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS</i>	52
4.6.2	<i>Segunda etapa: aplicação da escala em pessoas com LM</i>	52
4.7	ASPECTOS ÉTICOS	53
5	RESULTADOS	54
5.1	PRIMEIRA ETAPA: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA DCS	54
5.1.1	<i>Primeira etapa: adaptação transcultural do instrumento</i>	54
5.1.2	<i>Primeira etapa: avaliação dos juízes</i>	54
5.1.3	<i>Validação do instrumento com discentes de enfermagem</i>	55
5.2	SEGUNDA ETAPA: APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO VALIDADO A PESSOAS COM LM	60
5.2.1	<i>Aspectos sócio-demográficos e clínicos dos participantes</i>	60
5.2.2	<i>Pontuação da Escala Conflito na Tomada de Decisão</i>	66

6	DISCUSSÃO.....	71
6.1	PRIMEIRA ETAPA: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO	71
6.2	SEGUNDA ETAPA: APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO VALIDADO EM PESSOAS COM LM	72
6.2.1	<i>Aspectos sócio- demográficos dos participantes</i>	73
6.2.2	<i>Aspectos clínicos dos participantes</i>	74
6.2.3	<i>Pontuação da Escala Conflito de Tomada de Decisão</i>	77
6.2.4	<i>Dificuldades encontradas</i>	79
7	CONCLUSÃO	81
	REFERÊNCIAS.....	83

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação das LM segundo a ASIA.....	35
Tabela 2 – Distribuição dos estudantes de acordo com a escolha de conduta frente ao estado gripal	54
Tabela 3 – Percentual da variância total entre os fatores da escala validada	56
Tabela 4 – Resultado da extração de fatores utilizando o método de Análise Fatorial Exploratória.....	57
Tabela 5 – Comparação de itens/fatores entre escala original e escala validada	58
Tabela 6 – Descrição dos itens da escala validada	58
Tabela 7 – Distribuição de alunos por série de acordo com pontuação na ECTD*	59
Tabela 8 – Perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com LM	62
Tabela 9 – Teste de Normalidade – teste de Shapiro- <i>Wilk</i>	68
Tabela 10 – Análise da Correlação – Teste de <i>Spearman</i>	69

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Diagrama esquemático mostrando a relação dos segmentos medulares e nervos espinhais com os níveis da coluna vertebral Figura dos cateteres.....	34
Figura 2 – Tipos de cateteres extraído/adaptado de ROBINSON 2008.....	40
Figura 3 – Esquema do processo de adaptação e validação da Decisional Conflict Scale para o português do Brasil	46
Figura 4 – Variação do CVC de acordo com os itens da DSC – P	53
Figura 5 – Distribuição do percentual de participantes por série	54
Figura 6 – Análise <i>Screep</i> dos dados coletados com os estudantes de graduação	55
Figura 7 – Esquema de seleção da amostra de pessoas com LM, que realizam CIL, atendidas no ambulatório de reabilitação do HAB	60
Figura 8 – Esquema de seleção da amostra de pessoas com LM, que realizam CIL, internadas na unidade de reabilitação do HAB	60
Figura 9 – Distribuição dos indivíduos de acordo com a frequência de realização do CIL....	63
Figura 10 – Distribuição dos indivíduos de acordo com a forma de aquisição de material para realizar o CIL	64
Figura 11 – Pontuação dos pacientes na ECTD atendidos no ambulatório e internados no HAB	65
Figura 12 – Pontuação de indivíduos do ambulatório na subescala 1	66
Figura 13 – Pontuação de indivíduos internados na subescala 1	67
Figura 14 – Pontuação de indivíduos do ambulatório na subescala 2	67
Figura 15 – Pontuação de indivíduos internados na subescala 2	68

LISTA DE SIGLAS

AHA – *American Hospital Association*
AIS – ASIA Impairment Scale (AIS)
ASIA – American Spinal Injury Association
ATT – Acidentes por transportes terrestres
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BN – Bexiga Neurogênica
CE – Causas Externas
CI – Consentimento Informado
CIL – Cateterismo Intermitente Limpo
ENEM – Exame Nacional do Ensino Médio
ESCS – Escola Superior de Ciências da Saúde
EUA – Estados Unidos da América
FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
HAB – Hospital de Apoio de Brasília
ISNCSCI – *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*
ITU – Infecção do Trato Urinário
LM – Lesão Medular
NANDA – *North American Nursing Diagnosis Association*
NEP – Núcleo de Ensino e Pesquisa
NSCIS – *National Spinal Cord Injury Statistical Center*
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
QV – Qualidade de Vida
SES/DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SCIMS – Spinal Cord Injury Model System
SNC – Sistema Nervoso Central
SUS – Sistema Único de Saúde
SVD – Sonda Vesical de Demora
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1 INTRODUÇÃO

Gustave Flaubert, em 1857, criou um novo gênero literário com a publicação do livro *Madame Bovary*, o Realismo. Causou controvérsia, por detalhar um episódio de adultério feminino, e foi levado aos tribunais, para justificar a afronta a moral e a religião da época. Dentre outras passagens polêmicas que questionavam a moral, nesse livro, ele descreveu as relações de poder entre Carlos Bovary (médico), Homais (farmacêutico) e um “pobre moço da cavalaria”, o Hipólito. Nessa ficção (baseada em fatos reais), Carlos Bovary, o único médico da pequena cidade de Yonville, decidiu que “para estar à altura” a cidade deveria ter cirurgias de estrefopodia (pé torto). Hipólito tinha pé torto e seria abençoado com a operação, considerada uma dádiva. Todavia, como o cavalariaço não se deu por convicto de imediato, coube ao Sr. Homais o convencimento. E quando não obteve (a princípio) sucesso em tal façanha disse não entender a “cegueira” que fazia com que o moço “aleijão” se recusasse a receber os “benefícios da ciência” (FLAUBERT, 1857). Apesar de tratar-se de uma obra de literatura de ficção, respeitadas as devidas licenças poéticas, essa história descreve as relações entre profissionais de saúde e pacientes à época. Essa modalidade de relação e suas características justificaram os acontecimentos que se seguiram através dos tempos e as mudanças realizadas.

A história da evolução da medicina e a busca pelo tratamento de saúde através dos tempos tem como personagens principais o paciente¹ e o profissional de saúde. A relação entre esses dois polos sofreu mudanças importantes, influenciada por questões sociais, culturais, econômicas, e, principalmente, por valores individuais que foram gradativamente incorporados a esse cenário (ENTRALGO, 1969; LÁZARO; GRACIA, 2006; MARTÍNEZ et al., 2010).

O médico figurou até o início do século XIX como o único profissional que realizava cuidados de saúde, os demais eram considerados membros ligados a caridade, assim a relação era denominada “médico-paciente” (LÁZARO; GRACIA, 2006; MARTÍNEZ et al., 2010). Predominava o modelo paternalista que colocava o profissional acima do paciente, numa relação assimétrica e vertical, na qual o curso de ação a tomar frente a um problema deveria ser determinado pelo detentor do conhecimento específico da área. Ao doente cabia obedecer, acatar as decisões tomadas pelo médico (ALMEIDA, 2000; KABA; SOORIAKUMARAN, 2007; SJÖSTRAND et al., 2013).

¹ Nesta dissertação os termos paciente, enfermo e doente serão empregados indistintamente como sinônimos.

Com as mudanças no campo político e econômico, o indivíduo como detentor do direito a vida e a dignidade humana passou a ter representatividade política e social a partir do início séc. XVII. Essa autonomia, contudo, não estava ainda inserida no âmbito da saúde, que permaneceu com relação desigual até o final da Segunda Guerra Mundial (GRACIA, 2002; SIMON LORDA, 2000). Ao final de tal conflito, o respeito a autonomia dos pacientes é incluído no âmbito da saúde como também das pesquisas científicas, causando profundas mudanças na relação entre o paciente e os profissionais que o assistem (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; FADEN; BEAUCHAMP, 1986; LÁZARO; GRACIA, 2006) .

Pressionada por movimentos sociais, que buscavam a liberdade e o reconhecimento de direitos, nos anos 1950 a 60, a relação clínica antes paternalista iniciou processo de horizontalização. Esse processo se deu a partir de causas judiciais, que mobilizaram a opinião pública, especialmente nos Estados Unidos da América (EUA), relacionadas ao descompasso entre os avanços tecnológicos na saúde, as condutas das equipes assistenciais e o direito de escolha dos pacientes. A inclusão do doente como participante ativo no processo de tomada de decisões que envolviam seu corpo, seus valores sua saúde foi uma luta árdua, que ainda é travada nos dias de hoje (LORDA; GUTIERREZ, 2001; ORTIZ; BURDILES, 2010).

O princípio ético da autodeterminação não é discutível nas culturas ocidentais modernas, porém, para participar efetivamente da escolha, o paciente necessita de elementos básicos que incluem a voluntariedade, a informação e a decisão efetiva. Juntos, esses três requisitos compõem a teoria do consentimento informado (CI) que é normatizado por meio de leis e tratados internacionais entre países. O CI nada mais é do que a positivação do direito a autonomia dentro do contexto de cuidados à saúde (FADEN; BEAUCHAMP, 1986; RAFAEL et al., 2017; ROBERTO, 2010).

Escolher é determinar a possibilidade que será assumida, adotada, decidida, em detrimento de outras (CUNHA, 2010). A ação de escolher, uma alternativa entre várias, pode gerar dúvidas e conflitos que prejudicam a realização e a aderência ao tratamento, seja diagnóstico ou terapêutico. A incerteza na escolha foi estudada por Annette O'Connor, enfermeira, que desenvolveu a *Decisional Conflict Scale*. Essa escala que tem por objetivo identificar o conflito na tomada de decisão em saúde (URRUTIA; CAMPOS; O'CONNOR, 2008).

Dentre as muitas decisões que uma pessoa com lesão medular precisa tomar ao longo da vida, para manter a saúde, está o manejo da bexiga neurogênica. As alterações vesicais advindas da lesão interferem na qualidade de vida, com implicações na participação social e

familiar, inclusive a atividade sexual (BAMPI; GUILHEM; LIMA, 2008; SVIHRA et al., 2017; YILMAZ et al., 2014).

A escolha do manejo da bexiga neurogênica tem como finalidade preservar o trato urinário de complicações decorrentes de alterações fisiológicas decorrentes da lesão medular e se adequar ao estilo de vida e valores das pessoas que necessitam desse cuidado (HAMID et al., 2018; SPINAL CORD MEDICINE, 2006). Existem várias opções que envolvem riscos e benefícios a serem consideradas, dentre essas o cateterismo vesical limpo, sendo considerado pela literatura pertinente como o padrão ouro para essa necessidade de saúde (ADRIAANSEN et al., 2017; SPINAL CORD MEDICINE, 2006).

Essa dissertação apresenta a evolução histórica da relação clínica, no contexto de incorporação do princípio do respeito a autonomia do doente. A interação entre paciente e profissional de saúde permite o processo de tomada de decisão, que para ser pleno necessita atender o princípio ético da autodeterminação e os requisitos do CI, voluntariedade, informação e decisão efetiva. O conflito de decisão que ocorre quando não há certeza sobre a opção elegida, é discutido para apresentar o instrumento, que foi traduzido e validado para ser aplicado nos participantes da investigação, a Escala de Conflito na Tomada de Decisão, versão em português do Brasil da *Decisional Conflict Scale*. Aborda-se a lesão medular (LM) e a bexiga neurogênica (BN) que são os campos clínicos no qual os investigados se encontravam e onde a ferramenta foi utilizada.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar a presença de conflito de decisão, em pacientes com lesão medular, frente a escolha de um tratamento relacionado à saúde, utilizando a *Decisional Conflict Scale*.

2.1.1 Objetivos Específicos

- Realizar a adaptação transcultural e a validação da *Decisional Conflict Scale* para o português do Brasil;
- Aplicar a versão validada da *Decisional Conflict Scale* a pessoas com lesão medular, que utilizam cateterismo intermitente limpo em reabilitação
- Verificar incertezas na escolha de opções de tratamento;
- Identificar os fatores que influenciaram a tomada de decisão em saúde;
- Descrever os fatores que dificultaram e/ou facilitaram a tomada de decisão dos pacientes;

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 RELACAO CLÍNICA ENTRE PACIENTE E PROFISSIONAL DE SAÚDE

A história da relação entre o paciente e o profissional de saúde é antiga. Descrita em civilizações ancestrais, e permanece continuamente explorada no âmbito da medicina, filosofia, psicologia e sociologia (MARTÍNEZ et al., 2010). Assinalada primeiramente como relação médico-paciente, foi apenas no séc. XX que passou a ser denominada relação profissional de saúde-paciente ou relação clínica, devido a mudanças ao longo dos anos nas estruturas de atendimento e cuidado, que incluíram outras profissões na saúde (LÁZARO; GRACIA, 2006).

A relação clínica pode ser definida como a interação entre alguém que considera a necessidade de atendimento em saúde (para tratamento ou prevenção) e um profissional da área saúde. Esse encontro é moldado por fatores sociais e culturais, que ocorrem num plano intelectual e técnico, simultaneamente ao campo afetivo e ético (GRACIA, 1999; MARTÍNEZ et al., 2010).

Já no Egito antigo se encontraram relatos que atestam essa relação através de escritos que envolviam o deus da saúde denominado *Inhotep*. A assistência ao enfermo nesse período estava baseada em fatores empíricos e sobrenaturais, numa tentativa de domínio da natureza pelos curandeiros que eram ao mesmo tempo sacerdotes e médicos (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007; MARTÍNEZ et al., 2010). Na Grécia Clássica, anteriormente a Hipócrates, a ligação do cuidado a saúde com magia e religiosidade permaneceu através de ritos e crenças, sendo a prática curativa efetuada através da repetição de conduta já testada e exitosa ou ritos que evocavam forças superiores ao poder humano. Essa prática teve continuidade até o séc. V a. C. (ENTRALGO, 1969).

No séc. V, Hipócrates iniciou a utilização de métodos para estudar os enfermos. Consistia na observação e na descrição de ações que sustentavam uma maneira científica de proceder e permitiram um avanço sobre o estudo das doenças (MARTÍNEZ et al., 2010). Esse médico definiu portanto, uma *tékhne therapeutiké*, ou doutrina científica de tratamento (ENTRALGO, 1969). Dessa época vem o juramento de Hipócrates, que definia condutas éticas a serem tomadas pelo médico (em benefício do enfermo) e pela pessoa que necessitava de cuidados com o corpo, a alma, a vontade e o sentido moral (LÁZARO; GRACIA, 2006). Nesse contexto, o paciente devia obedecer ao médico em tudo, colaborar com ele e com a

restauração de sua saúde, cumprindo as ordens que fossem dadas (SIMON LORDA, 2000). O princípio da beneficência foi usado equivocadamente, e por meio dele se justificou qualquer ato que assegurasse ao paciente receber as intervenções necessárias, que melhor garantissem sua saúde e bem estar, sempre de acordo com os conhecimentos específicos dos profissionais que eram os que elegiam as decisões a serem tomadas, ou seja, o que era melhor para o doente (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; EMANUEL et al., 1999)

Da transição da Grécia clássica para a Idade Média, após a queda do Império Romano, ocorreram mudanças políticas e culturais, com o nascimento do cristianismo e sua difusão pela Europa, houve a restauração de crenças religiosas ligadas as questões de saúde. Tais fatores modificaram a maneira de pensar entre os homens, resultando em cuidados de saúde praticados por sacerdotes do clero, pela filantropia, e alguns poucos profissionais liberais. A relação entre os médicos e os pacientes permanecia vertical, na qual os últimos eram considerados crianças indefesas e passivas. A beneficência era o princípio mais forte, regendo esse encontro, principalmente em relação aos mais pobres (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

O hospital era, essencialmente, uma instituição de assistência aos pobres, local de marginalização desses através da separação e da exclusão. Nesse ambiente eram oferecidos os últimos cuidados e o derradeiro sacramento. Nessa época a medicina não era hospitalar, as pessoas que nele trabalhavam não buscavam a cura dos doentes mas, sobretudo, a própria salvação (FOUCAULT, 2004). Contemporaneamente, juntamente com a Reforma protestante, iniciaram-se as discussões sobre liberdade e “livre arbítrio” nos campos da filosofia e da religião, principalmente por Lutero e sua influência agostiniana, definições que podem ser consideradas como base para a formação do conceito de autonomia atual (SELLETI, 2005).

Após o Renascimento, com ideais de liberalismo, igualdade e dignidade, com o surgimento da ciência empírica no início do século 17, esse movimento que exaltava as potencialidades e as capacidades dos indivíduos desenvolveu no campo social o conceito de consentimento sociopolítico, no qual as pessoas livres se associam e se organizam em forma de governo (CLOTET, 2009; LORDA; GUTIERREZ, 2001). Porém, o descobrimento da consciência autônoma no campo político não foi integrado as relações de saúde, que permaneceram com valores hipocráticos de submissão dos pacientes até princípio do século XX. Independente de estar direcionado a pacientes ricos, em consultas individuais, ou a pacientes pobres, nos hospitais, o modelo conduta era o mesmo (SIMON LORDA, 2000). A prática médica, nos séculos XVII e XVIII era profundamente individualista, o hospital como lugar destinado a cura aparece somente em 1780 (FOUCAULT, 2004).

Durante o final do séc. XVIII, o foco primário do tratamento eram os sintomas, já no início do séc. XIX migrou para a doença, determinando o modelo biomédico, em que o corpo do paciente era explorado de acordo como o entendimento médico, para a formulação de um diagnóstico. O paciente permanecia dependente e passivo, numa relação em que o médico era o dominante. Esse tipo de conduta permaneceu vigente até início do séc. XX.

Em 1947 com o término da Segunda Guerra Mundial foram denunciadas várias atrocidades conduzidas por médicos nazistas, em campos de concentração, durante pesquisas clínicas (DINIZ; GUILHEM, 2002; LIMA, 2016). Em resposta a tais condutas houve o Julgamento de Nuremberg, concomitante a esse, foi publicado um código de conduta médico com o mesmo nome, o Código de Nuremberg (1947). Nesse tratado o consentimento do sujeito é descrito como essencial, incluindo alguns de seus elementos formadores, tais como, informação e capacidade (GRACIA, 2010; SIMON LORDA, 2000). Em seguida a Organização das Nações Unidas (ONU) proclama a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), que dispõe sobre a igualdade e a dignidade da pessoa humana. Garante também o direito a vida e à liberdade, bem como demarca que ao homem deve ser garantido um padrão de vida que seja capaz de assegurar saúde e bem-estar. Coloca assim o indivíduo como centro das preocupações nos diversos cenários da vida, inclusive na saúde.

No âmbito político e social, movimentos pelos direitos civis atuantes nas décadas de 1960 e 70 em vários países e nos Estados Unidos da América (EUA), iniciam discussões e reivindicações, colocando em dúvida o modelo de relacionamento médico-paciente, predominante à época, conhecido como modelo paternalista (CLOTET, 2009; LÁZARO; GRACIA, 2006). Em 1973 ocorreu a divulgação pela *American Hospital Association* (AHA) da Carta dos Direitos do Paciente, que previa o direito de receber informações sobre diagnósticos e prognósticos, além recusar tratamento e ter a privacidade respeitada (ALBUQUERQUE, 2016; GRACIA, 2002; LORDA; GUTIERREZ, 2001). Em seu art. 3º descreve: “O paciente tem o direito de tomar decisões sobre o seu plano de cuidado antes e durante o curso do tratamento e recusar uma medida recomendada de acordo com o permitido pela lei e pela política do hospital e ser informado sobre as consequências clínicas dessa ação” (AHA AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION, 1973).

Ao avaliar a evolução histórica das condutas do profissional de saúde e do paciente durante o encontro dentro do atendimento em saúde, pode-se constatar que as garantias de respeito a autonomia do enfermo causaram mudanças que evoluíram de uma prática de caridade e paternalismo para um contexto de reconhecimento da autonomia do paciente (BUSQUETS, E, BUSQUETS, M., CAMPS V, FEITO L, MIR J, 2011). Nesse contexto,

Lázaro e Gracia (2006) destacam que no início do séc. XX o paciente solicitou que pudesse se expressar e que sua subjetividade fosse considerada, e somente no último terço do mesmo século, o paciente solicitou o poder de decisão sobre as técnicas diagnósticas e terapêuticas a que seria submetido.

3.1.1 Modalidades de relação médico-paciente:

Siegler (2011) divide a história da relação médico-paciente na medicina ocidental em quatro etapas distintas: a idade do paternalismo médico (a idade do médico); da autonomia (a idade do paciente); da burocracia médica (a idade do financiador), e da tomada de decisões compartilhadas por profissional de saúde e paciente.

A idade do paternalismo (também chamada do médico) durou milhares de anos, desde o séc.VI a.C. até a década de 1960, e simboliza tendência autoritária e sacerdotal, caracterizada pela dependência do paciente e pela autoridade do médico (MARK SIEGLER, 2011; MENEZES, 2011). Trata-se de um modelo vertical, com relação de obediência, baseada no princípio da beneficência. O profissional é quem pode, deve e têm de definir o que é benéfico para o paciente. O doente mantém uma posição passiva, aceitando o que lhe é imposto (CAÑETE VILLAFRANCA; GUILHEM; BRITO PÉREZ, 2013; GRACIA, 2010; LIMA, 2016).

Os atos paternalistas envolvem preocupação com o bem-estar do enfermo, contudo, ocorrem essencialmente através da recusa em aceitar e respeitar o direito a autonomia do doente. Acontecem por meio da força, coerção, manipulação, ocultação de informações ou mentiras (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002). A autonomia do paciente é concebida apenas através do assentimento, quer no momento ou posteriormente a intervenção, cabendo-lhe ser agradecido pela decisão tomada pelo profissional (EMANUEL; EMANUEL, 1992). Na década de 1980 a teoria do consentimento informado, através do qual ocorre a materialização da autonomia do paciente, passa a ser discutida em literatura especializada e torna-se o foco principal da bioética mundial, inserida em legislação de vários países e códigos de ética das diversas profissões da área (AFSAR et al., 2013; FADEN; BEAUCHAMP, 1986; LORDA; GUTIERREZ, 2001; SIMON LORDA, 2000).

A segunda época, denominada idade da autonomia (ou idade do paciente) durou de 1945 até o presente, ocorreu em países desenvolvidos como EUA, Canadá e alguns países da Europa ocidental (SIEGLER, 2011). Ocorre concomitantemente ao grande desenvolvimento científico e tecnológico da saúde, permitiu compreender as doenças, prevalecendo métodos curativos sobre preventivos, o que gerou custos muito altos. Nessa época iniciou-se o

entendimento de que os direitos dos pacientes que deveriam ser respeitados, e o conceito jurídico e ético do consentimento informado para tratamento de saúde foi incorporado a relação clínica (SIEGLER, 2011).

Fato significativo desse período ocorreu em 1974, nos EUA, formou-se a Comissão Nacional para Proteção dos Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais. Essa comissão após quatro anos de trabalho publicou o documento denominado Relatório de Belmont, em 1978. Considerado um marco histórico normativo para a bioética em pesquisa com seres humanos, contribuiu significativamente para a fundamentação da teoria do consentimento informado no campo da assistência ao paciente (SIMON LORDA, 2000)

Com a evolução dos direitos do paciente a relação entre esse e o profissional de saúde se horizontalizou. A tomada de decisão em saúde passou a ser final um processo em que convergem a informação técnica do médico e os desejos e valores pessoais do paciente (LÁZARO; GRACIA, 2006).

Na terceira idade, denominada da burocracia (ou do financiador), iniciou-se há quarenta anos quando organizações, muitas vezes públicas, começaram a pagar as despesas de saúde. Isso implicou a contenção de gastos, eficiência e análise de rentabilidade para a sociedade. O objetivo central foi levar assistência sanitária a toda comunidade, o custo dos cuidados de saúde é fortemente considerado, e o princípio da justiça social muitas vezes se opõe a demandas pessoais dos indivíduos (MARK SIEGLER, 2011; MARTÍNEZ et al., 2010). A preocupação com a defesa da autonomia do indivíduo no período anterior, passou para justiça solitária nessa etapa (GRACIA, 2002).

Na era da burocracia, os médicos dividem-se, pois devem atender às demandas de eficiência de justiça social para a sociedade e de atenção pessoal para seus pacientes, muitas vezes, demandas antagônicas. A tomada de decisão em saúde é realizada pelos administradores e burocratas. Essa situação distorce a relação médico clínica e representa seu maior desafio em três mil anos de história.

A quarta idade, tomada de decisões compartilhadas, iniciou-se na metade da década de 1980, e tornou-se o modelo dominante nos EUA, Canadá e alguns países da Europa até os dias atuais (MARK SIEGLER, 2011). Em 1982, a *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research* publicou um informe chamado *Making Health Care Decisions* que orientava uma relação entre profissionais e pacientes pautada na participação e respeito mútuos diante de uma decisão em saúde (PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL BEHAVIORAL RESEARCH, 1982).

Existem vários desdobramentos desse conceito de relação, como: atenção centrada no paciente, tomada de decisões participativa ou medicina colaborativa. Apesar de termos diferentes, o tema comum é o de posicionar o paciente como coautor, cujas visões devem ser ativamente procuradas, informadas, respeitadas e integradas à prática (ELWYN et al., 2014; STIGGELBOUT et al., 2012). A tomada de decisão compartilhada é uma intervenção complexa. A implementação na área da saúde exige estratégias multifacetadas, juntamente com a mudança cultural entre profissionais, suas organizações e pacientes, é necessário aprender a ouvir, respeitar e aceitar a opinião do outro (STIGGELBOUT et al., 2012).

Para além dos fatores sociais e políticos que influenciaram as mudanças nesse contexto, são citados como fatores pertinentes: o desenvolvimento tecnológico das ações de saúde que mudaram o foco da cura das doenças para o cuidado com as pessoas; o surgimento da Bioética na década de 1960 e a disponibilização de conhecimentos com amplo acesso a informação através da internet (STEINHART, 2002).

3.1.2 Autonomia na relação clínica

O reconhecimento do direito de participação dos pacientes está inserido no respeito à autonomia do indivíduo. O conceito de autonomia é discutido em vários âmbitos do conhecimento, da filosofia à política e dentro da bioética. Sob a influência de Kant e Mill, o conceito se refere como a possibilidade de tomar decisões em saúde que estejam coerentes e compatíveis com o próprio projeto de vida do indivíduo (SIMON 2014). Apesar das diferentes doutrinas, dois são os componentes essenciais comuns: a liberdade para agir sem influências externas e a capacidade de agir intencionalmente (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; GRANDE, 2011)

Gracia (2014) descreve que o conceito de autonomia dentro da bioética está ligado a questões legais, referindo-se, portanto, às ações e não às pessoas. Esse autor destaca que no livro *Principles of Biomedical Ethics* os autores *Beauchamp and Childress* foram assertivos em descrevê-lo como ‘princípio da autonomia’.

Beauchamp and Childress (2002) descrevem uma pessoa autônoma como aquela capaz de realizar o governo pessoal livre de interferências controladoras por parte de outros, assim como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção. Realizam, contudo, uma distinção entre ‘pessoa autônoma’ que possui a capacidade de autogoverno (compreensão, raciocínio, deliberação e escolha independente) e ‘escolha autônoma’ que é o ato de se governar efetivamente.

O princípio do respeito à autonomia no cuidado exige que a equipe de saúde reconheça o direito de uma pessoa de manter opiniões, fazer escolhas e agir com base em seus próprios valores e crenças (LINDBERG et al., 2014). Ajudar os pacientes a serem autônomos é um dos papéis mais importantes do profissional de saúde. As profissões envolvidas diretamente no atendimento ao usuário dos serviços de saúde devem, portanto, respeitar a tomada de decisão em todos os momentos da assistência à saúde.(BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; GRACIA, 2010; MENEZES, 2011)

Influenciado por teorias feministas, surgidas no início dos anos 1990, que ressaltaram o fato das pessoas estarem inseridas em ambiente social que envolve questões de economia, política, gênero, cultura entre outras variáveis, surge o conceito de autonomia relacional. Tal conceito defende que a identidade do indivíduo, é formada pelas interações com o meio através de relações de dependência e interdependência (ELLS; HUNT, 2011; GRANDE, 2011; STOLJAR, 2011). A situação social do agente tem um impacto não apenas em sua identidade e autoconceito, como também na natureza de capacidades importantes como a autonomia (STOLJAR, 2011).

O respeito a autonomia discutido no âmbito de pessoas com deficiência é uma questão notadamente importante que contribui para a identidade, autoestima e papéis desenvolvidos por esses indivíduos. Quanto mais importante uma atividade é para o indivíduo, mais importante pode ser "assumir a responsabilidade", especialmente quando alguém não é capaz de realizar a atividade por conta própria. Consequentemente, à luz da autonomia, a participação deve ser entendida principalmente em termos de preferências individuais, e não em termos de competências gerais (CARDOL; JONG; WARD, 2015).

A despeito da evolução do conceito e dos direitos conquistados através dessa reflexão nas relações terapêuticas, e sua necessária aplicação prática dentro das instituições de saúde, existem muitos profissionais que não acompanharam a evolução das ideias e ainda permanecem atuando dentro de um modelo paternalista, como ocorre em muitas instituições de saúde no Brasil (CAÑETE VILLAFRANCA; GUILHEM; BRITO PÉREZ, 2013; RIBEIRO et al., 2015; SILVA, 2014)

3.2 TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE

A premissa de que a doença afetava além do corpo, a alma, a vontade e o sentido moral da pessoa enferma predominante desde os tempos mais remotos do início do cuidado com o indivíduo até meados do séc. XVIII (LÁZARO; GRACIA, 2006). As diversas

patologias agiam no corpo humano, afetavam o juízo da realidade e incapacitavam a pessoa para agir com lucidez na tomada de decisões. Em vista disso, era necessário alguém que realizasse escolhas e decidisse a melhor opção para o doente, este ato se justificava pelo princípio da beneficência (CAÑETE VILLAFRANCA; GUILHEM; BRITO PÉREZ, 2013; LÁZARO; GRACIA, 2006).

Com a divulgação pela AHA da Carta dos Direitos do Paciente (1973), a relação clínica entre o sujeito autônomo e o profissional de saúde passa a tomar novos rumos. Com o reconhecimento da autonomia do indivíduo, ou seja, o reconhecimento de sua capacidade de tomar decisões, ocorreu uma alteração nas relações de saúde nas últimas décadas, passando de um modelo de caridade com à prática do paternalismo para um modelo de autonomia que leva à prática do consentimento informado (BUSQUETS, E, BUSQUETS, M., CAMPS V, FEITO L, MIR J, 2011).

A tomada de decisão em saúde é um fenômeno complexo e multivariado, se caracterizando pela existência de um problema de saúde com diferentes alternativas de solução, dentre as quais o paciente deve escolher apenas uma, levando em conta riscos e benefícios de cada opção, o reconhecimento dos valores pessoais e os fatores sociais e culturais envolvidos. (MARTÍNEZ et al., 2010; MOSQUEDA-DÍAZ; MENDOZA-PARRA; JOFRÉ-ARAVENA, 2014). Este processo de escolha de uma conduta, ocorre durante a interação entre o profissional de saúde e o paciente, e a depender dessa, teremos um processo que respeite a autonomia do paciente ou não (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; MENEZES, 2011; SIMON LORDA, 2000).

A tomada de decisão também está condicionada pelas particularidades do paciente (estado físico, psicológico, valores, expectativas, percepção de risco) e pelo contexto em que se insere (urgência, tempo, informação existente). Esses elementos se conectam e afetam mutuamente, influenciando o desenvolvimento do processo deliberativo e a decisão final (MOSQUEDA-DÍAZ; MENDOZA-PARRA; JOFRÉ-ARAVENA, 2014).

Emanuel e colaboradores (1992), publicaram artigo no *Journal of the American Medical Association (JAMA)* que classificou a relação médico-paciente em quatro modelos denominados: modelo paternalista, modelo informativo, modelo interpretativo e modelo deliberativo.

No modelo paternalista, também denominado paternal, não é permitido ao indivíduo realizar a gestão do seu próprio corpo, esta função é desempenhada por pessoas especialmente qualificadas como o médico, o sacerdote ou o juiz (GRACIA, 2002). No paternalismo as decisões são tomadas em prol da pessoa pelo princípio de beneficência, mas não se obtém o

consentimento informado dessa pessoa, ou seja a autonomia é negligenciada (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; SJÖSTRAND et al., 2013). Através do princípio da beneficência todo ato é justificado. Os conhecimentos específicos dos profissionais são primordiais para eleger quais decisões serão tomadas para restaurar a saúde e ou melhorar a dor do doente (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002; CAÑETE VILLAFRANCA; GUILHEM; BRITO PÉREZ, 2013; EMANUEL; EMANUEL, 1992; KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

Essa modalidade de relação vigorou até a segunda metade do século XX. Começou a ser questionada principalmente por meio dos movimentos de defesa dos direitos humanos e dos primeiros casos judiciais nos EUA envolvendo pacientes e hospitais na década de 1960, juntamente com a exposição de condutas questionáveis em pesquisas clínicas das na década de 1970.

Na abordagem informativa, também denominada científica, técnica ou do consumidor, o profissional de saúde deve proporcionar ao paciente toda informação relevante para que ele determine a intervenção que ache melhor. Não há lugar para os valores dos profissionais de saúde ou para compreensão por parte deste dos valores do paciente. Neste processo o profissional de saúde é somente um experto fornecedor de conhecimento e a autonomia do paciente é soberana na tomada de decisões (EMANUEL; EMANUEL, 1992).

O modelo interpretativo objetiva determinar os valores do paciente e o que ele deseja, ajudando a elucidar e a escolher dentre as opções de intervenções de saúde a mais adequada a seus valores (EMANUEL; EMANUEL, 1992). Os valores do profissional de saúde não são considerados para a tomada de decisão, sendo esse considerado um conselheiro, consultor, que provoca no indivíduo auto compreensão como forma de expressão da autonomia (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

O objetivo da abordagem deliberativa é ajudar o paciente a determinar, escolher entre todos os valores relacionados com as intervenções de saúde, aqueles que são melhores (EMANUEL; EMANUEL, 1992). Nessa interação além das informações relevantes e o esclarecimento de valores incluídos em cada opção, cabe ao profissional indicar porque certos valores têm mais peso na busca de um resultado mais indicado, a deliberação é conjunta (CHARLES; GAFNI; WHELAN, 1999; ELWYN et al., 2014) . O profissional de saúde tem o papel de um amigo e a autonomia do paciente é atingida por meio do desenvolvimento moral, que avalia o dialogo entre seus valores, as recomendações para sua saúde e suas implicações para o tratamento a ser escolhido (DE ABREU et al., 2011; EMANUEL; EMANUEL, 1992; LÉGARÉ; THOMPSON-LEDUC, 2014).

O envolvimento de pacientes está incorporado em muitos modelos de interação desenvolvidos nas últimas três décadas, por exemplo: os conceitos de cuidado centrado no paciente, tomada de decisão compartilhada e escolha informada do paciente, que tornaram-se temas centrais nas políticas de saúde em muitos países (ELWYN et al., 2014; STIGGELBOUT et al., 2012).

O respeito pelo direito do enfermo de exercer sua autonomia através da tomada de decisão é uma conquista histórica das sociedades, e não implica que os profissionais de saúde deixaram de promover o bem a seus pacientes. Hoje, ambos sujeitos partícipes na tomada de decisão, na qual um traz o conhecimento, experiência clínica, informação técnica e conselhos e o outro escuta a informação, delibera a partir de suas crenças e projetos de vida, para chegarem a uma decisão final (LÁZARO; GRACIA, 2006).

3.3 CONSENTIMENTO INFORMADO

Após a introdução pelo Código de Nuremberg, da necessidade de respeitar a escolha do sujeito para participar ou não de pesquisas científicas, a expressão CI apareceu pela primeira vez numa sentença judicial, em 1957, no estado da Califórnia, nos EUA (GRACIA, 2010; LIMA, 2016; ROBERTO, 2010; SIMON LORDA, 2000). A partir dessa decisão passou-se a adotar como obrigação do profissional de saúde a necessidade de oferecer ao paciente todas as informações sobre o procedimento diagnóstico ou terapêutico a que será submetido para que o doente possa decidir conscientemente se aceita ou não a intervenção (SIMON LORDA, 2000). O CI é a expressão legal do respeito pela autonomia (FADEN; BEAUCHAMP, 1986; GRACIA, 2010; GRIFFITH; TENGNAH, 2013).

Gracia (2010) enfatiza que o CI não é mais do que uma consequência de algo muito mais profundo, a aceitação de que o paciente é autônomo para decidir o que seja ou não uma necessidade sanitária e neste âmbito, são os direitos do cidadão que definem os deveres dos profissionais, estes últimos não tem mais o poder absoluto, mas um poder concedido (GRACIA, 2010).

Ao final da década de 1980 Faden e Beauchamp (1986) realizaram análise da utilização do CI na prática assistencial e apontaram que apesar das mudanças estruturais que permitiram a maior participação dos pacientes em suas decisões, muitos dos profissionais e instituições estavam utilizando esse instrumento apenas por questões legais, obrigação legal, sem assumir posturas éticas (FADEN; BEAUCHAMP, 1986).

Appelbaum e colaboradores (1999) a respeito dessa análise, classificaram a forma como os médicos americanos aplicavam a teoria do CI na prática clínica em dois modelos distintos: o modelo pontual e o modelo de processo.

O modelo pontual, entende o CI como evento que acontece em determinado momento, como um ato separado, normalmente de curta duração, no qual o paciente recebe as informações antes da prescrição do tratamento, e em seguida espera-se que ele decida se aceita ou não as recomendações, mediante assinatura do termo (documento) (APPELBAUM; LIDZ; MEISEL, 1999). Este modelo dá ênfase ao repasse das informações completas e precisas e seu símbolo central são os formulários de consentimento que descrevem uma lista detalhada de riscos e benefícios. Não se busca de forma direta melhorar a qualidade do processo de tomada de decisão e de compreensão do tratamento por parte do paciente, apenas cumprir requisitos legais para proteção jurídica dos profissionais e instituições envolvidas. Nesse contexto, o CI se reduz a assinatura de um papel (SIMON et al., 2007).

O consentimento como processo se caracteriza por um maior cuidado ético. É construído sob a perspectiva de uma participação ativa do paciente no decorrer da tomada de decisão, não havendo um momento único e concreto para ocorrer, inicia-se com a preocupação com o problema de saúde e finaliza-se com a alta. O profissional de saúde e o paciente devem dialogar constantemente sobre suas ideias acerca da saúde e da doença e chegar a um consenso (CHARLES W. LIDZ, PAUL S. APPELBAUM, 1999; LORDA; GUTIERREZ, 2001). O termo físico do CI (documento) é assinado durante o processo, é o resultado de uma interação e não o fim como no modelo anterior (CHARLES W. LIDZ, PAUL S. APPELBAUM, 1999).

Importante ressaltar que a recusa em aceitar um tratamento proposto também é uma possibilidade de decisão, destaca-se nesse caso a importância de respeitar a vontade do doente, inclusive quando for contrária com a que o profissional considera correta (ALBUQUERQUE, 2016; GRACIA, 2010; ROBERTO, 2010). Nesse caso, o paciente não deverá ficar desassistido, devendo ser garantido a este o direito à saúde sem sofrer restrições morais, administrativas ou legais (ALBUQUERQUE, 2016; ROBERTO, 2010).

Beauchamp e Childress (2002) identificam como elemento inicial ao CI a capacidade por parte do paciente para compreender as informações que serão repassadas, avaliar e comunicar sua decisão. A incapacidade natural (relacionadas a idade – menores de idade ou muito idosos, à enfermidade, à limitações mentais) ou legal não exime o profissional de realizar o processo de CI, em tais casos os substitutos para o processo de tomada de decisão serão familiares ou representantes legais (LORDA; GUTIERREZ, 2001; ROBERTO, 2010).

Vários pesquisadores e teóricos do CI tem descrito os requisitos básicos que esse deve conter. Os elementos normativos que compõe o termo do CI, segundo o Relatório de Belmont e adotados nesta pesquisa são: a compreensão, a informação e a livre escolha (BELMONT, 1978).

Compreensão é considerado elemento fundamental para o CI, onde a capacidade de um sujeito compreender existe em função de sua inteligência, capacidade de raciocínio e linguagem. E necessário adaptar a passagem da informação de acordo com a capacidade do sujeito.(FADEN; BEAUCHAMP, 1986; LORDA; GUTIERREZ, 2001). A coerção ocorre através do uso da ameaça ou da força para controlar outra pessoa (BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, 2002), e a manipulação envolve inclinar as pessoas a fazerem aquilo que o manipulador acredita estar correto, ocorre através do ato de mentir, suprimir, omitir informações ou até mesmo exagerar sobre alguma consequência para causar medo.

A componente Informação, é vista como condição necessária para o CI, refere-se à obrigatoriedade do profissional de saúde em revelar as informações ao paciente, se esta não for transmitida de maneira adequada a esses últimos, terão uma base insatisfatória para tomar suas decisões (FADEN; BEAUCHAMP, 1986; GRACIA, 2010; STACEY; LÉGARÉ, 2015; STOLJAR, 2011). Muitas das judicializações em saúde envolvem questões referentes a falta de esclarecimentos adequados em vários pontos considerados importantes (ROBERTO, 2010). Sobre os dados a serem fornecidos, encontram-se: natureza e prognóstico da doença, procedimentos diagnósticos e terapêuticos possíveis, riscos e efeitos secundários a cada uma das opções, benefícios esperados de cada alternativa, recomendação profissional sobre a opção que considera melhor, explicação sobre a possibilidade de recusar todas as alternativas e as consequências disso, disponibilização para esclarecer possíveis dúvidas, informar sobre a possibilidade de retirar o consentimento a qualquer momento e informações sobre o objetivo do oferecimento de informações e a natureza do o CI solicitado (FADEN; BEAUCHAMP, 1986; GRACIA, 2010; SIMON LORDA, 2000).

A livre escolha é definida como o processo deliberativo cujo resultado é uma tomada de decisão conjunta entre paciente e profissional, por meio dessa relação de interação ambos assumem riscos e benefícios (LÁZARO; GRACIA, 2006; LORDA; GUTIERREZ, 2001; SIMON LORDA, 2000). Cabe ao paciente expor seus valores, preferências e objetivos vitais, e ao profissional fornecer as informações e as implicações de cada alternativa. Esse elemento trata portanto de uma decisão informada (SIMON LORDA, 2000). As opções de resultados nessa etapa são: o paciente pode aceitar a sugestão do profissional, pode recusar o procedimento recomendado e autorizar a realização de outro alternativo apresentado, recusar

todas as alternativas apresentadas ou recusar todas as alternativas aconselhadas e solicitar outro tipo de atuação que a juízo do profissional seja imprudente ou insensata (SIMON LORDA, 2000).

Simon (2001) ressalta que no âmbito hospitalar é importante distinguir as ações independentes e as interdependentes. No caso específico da enfermagem, durante o cuidado direto ao paciente, no desempenho de atividade assistencial, o profissional tem responsabilidade em obter CI para as intervenções que realizará. Já em situações nas quais vários profissionais atuam conjuntamente é necessário estabelecer acordos entre todos os envolvidos com o objetivo de definir que função cada um irá desempenhar no processo de CI.

O direito a informação e a livre escolha, materializado por meio do consentimento informado (CI), no Brasil chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, hoje está firmado na área da pesquisa científica em saúde, contudo no campo clínico, a participação dos pacientes nas decisões referentes ao seu processo de saúde e doença ainda não é realidade (OLIVEIRA; PIMENTEL; VIEIRA, 2010; RIBEIRO et al., 2015).

3.4 CONFLITO NA TOMADA DE DECISÃO

Ao enfrentar decisões relacionadas a saúde e apresentadas com múltiplas opções os pacientes estão sujeitos a dúvidas sobre o que escolher. Essa insegurança é conhecida como conflito decisional, que é um estado de incerteza sobre o curso de ação a tomar (O'CONNOR, 1995). Trata-se de uma construção psicológica intrapessoal que é sentida pelos indivíduos quando enfrentam decisões que envolvem risco, incertezas quanto aos resultados, riscos altos em termos de ganhos e de perdas potenciais, necessidade de compensar os valores pessoais na seleção de um curso de ação ou o arrependimento sobre aspectos positivos das opções recusadas (O'CONNOR, 1995; THOMPSON-LEDUC et al., 2016).

As manifestações do conflito decisional nem sempre são percebidas pelos profissionais de saúde que estão inseridos dentro das equipes de atendimento (MOSQUEDA-DÍAZ; MENDOZA-PARRA; JOFRÉ-ARAVENA, 2014). As principais manifestações comportamentais incluem verbalização de incerteza, vacilação entre as escolhas, atraso na tomada de decisão e descrição das consequências indesejáveis das alternativas. Manifestações menores envolvem angústia verbal (ao tentar tomar decisões), introspecção, sinais físicos de angústia ou tensão e questionamento sobre valores e crenças pessoais enquanto tentam tomar uma decisão (O'CONNOR, 2010).

O conflito na tomada de decisão foi reconhecido como um diagnóstico de enfermagem em 1987 e incorporado pela *North American Nursing Diagnosis Association*

(NANDA), e que sugeriu algumas intervenções capazes de diminuí-lo, além de auxiliar/apoiar uma escolha eficaz, dentre elas: prover esclarecimentos sobre opções, benefícios, riscos e efeitos colaterais fazendo com que as pessoas se sintam mais informadas; descrever os resultados com detalhes suficientes (incluindo impactos físicos, emocionais e sociais) para melhorar a avaliação dos seus valores e apoiar a tomada de decisões através de orientação ou treino nas etapas de deliberação.

A ONU enfatizou que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos que todos para tomar decisões sobre suas vidas, incluindo o direito de assumir riscos e cometer erros, preceitos incluídos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008).

3.4.1 Decisional Conflict Scale

A *Decisional Conflict Scale* (DCS) é uma escala desenvolvida e validada por Annette O'Connor, enfermeira canadense (O'CONNOR, 1995). Baseia-se no Modelo Conceitual de Apoio a Tomada de Decisão em Saúde de Ottawa (MENDOZA; JOFRE; VALENZUELA, 2006; MOSQUEDA-DÍAZ; MENDOZA-PARRA; JOFRÉ-ARAVENA, 2014) e na construção do conflito decisional desenvolvido por Janis e Mann (O'CONNOR, 2010). O objetivo principal dessa ferramenta é identificar a presença de conflito perante uma decisão em saúde e os fatores que o influenciam, como sentir-se desinformado, ter clareza sobre os valores pessoais e sentir-se sem apoio.

O Modelo de Ottawa provê conhecimentos específicos a respeito dos processos e conflitos de decisão. Essa proposta objetiva especificamente empoderar e apoiar as pessoas no exercício de seus direitos relativos à saúde, através do respeito aos valores para alcançar expectativas realistas e optar pela alternativa que melhor se adapte a sua situação (MENDOZA; JOFRE; VALENZUELA, 2006; MOSQUEDA-DÍAZ; MENDOZA-PARRA; JOFRÉ-ARAVENA, 2014). Esse referencial teórico, criado pela enfermeira Annete M. O'Connor, auxilia os usuários que enfrentam situações que lhes trazem conflito decisional e consiste em: a) valorizar as necessidades ou determinantes das decisões b) promover apoio a tomada de decisões c) avaliar o processo de tomada de decisão e seus resultados. O modelo tem a vantagem de poder ser aplicado ao um conjunto de pessoas envolvidas no processo: o indivíduo, a família, os profissionais de saúde, entre outros (MENDOZA; JOFRE; VALENZUELA, 2006)

Existem três versões da escala em inglês, o mais tradicional e o mais utilizado (*Statement format*), consiste em 16 itens em formato de declaração, o segundo (*Question*

format) apresenta os 16 itens da versão anterior em forma de pergunta, ambos apresentam 5 opções de resposta. O terceiro formato (*Low literacy*), é uma versão de baixo letramento com 10 itens com respostas em três categorias, é a maneira menos aplicada.

Esse instrumento já foi validado para diversos países: Holanda (KOEDOOT et al., 2001), França (MANCINI et al., 2006), Chile (URRUTIA; CAMPOS; O'CONNOR, 2008), Japão (KAWAGUCHI et al., 2013), Portugal (MARTINHO; DA SILVA MARTINS; ANGELO, 2013), China (LAM et al., 2015), Coréia (KIM et al., 2017), além da utilização nos países de língua inglesa através da versão original.

A DSC foi aplicada em diferentes contextos, entre mulheres que decidiam sobre terapia de reposição hormonal (LÉGARÉ et al., 2003), em decisões de familiares sobre crianças com diferenças raciais e étnicas em atenção a saúde (KNAPP et al., 2014), na identificação da prevalência de conflito decisional significativo e não resolvido após consulta em atenção primária (THOMPSON-LEDUC et al., 2016) e na avaliação da eficácia do apoio à decisão em adolescentes (PARKER et al., 2017).

Simon e colaboradores (2007) ao avaliarem instrumentos psicométricos que medem aspectos da tomada de decisão, encontraram 18 escalas no mundo, dessas apenas a DCS e um outro instrumento, chamado '*Perceived Involvement in Care Scale*' foram validados em ampla gama de idiomas e contextos em contraste com os outros avaliados. (SIMON; LOH; HARTER, 2007)

A *Statement format*, usada no presente estudo, é um instrumento de autopreenchimento que apresenta confiabilidade em teste alpha *Alpha de Cronbach* acima de 0,78. É composta por 16 itens que dão corpo a cada afirmação. Para responder é utilizada uma escala de concordância de estrutura do tipo *Likert* (5 opções), que varia desde concordo completamente (0) a discordo completamente (4). O valor total da escala é obtido somando os 16 itens, dividindo por 16 e multiplicando por 25. A pontuação obtida na escala pode variar entre 0 e 100, considerando-se que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de conflito face à decisão tomada (O'CONNOR, 2010). Pontuações inferiores a 25 estão associadas a decisões de implementação efetiva; contudo, pontuações superiores a 37,5 estão associadas a conflitos de decisão com atrasos na implementação da escolha (O'CONNOR, 2010).

A escala permite a identificação de fatores que contribuem para uma tomada de decisão mais segura e satisfatória por parte do doente. Essa informação é útil não só para avaliar o impacto da decisão no paciente e na família como apoiar a decisão tomada, possibilitando desenvolver e adaptar intervenções de enfermagem, que estejam em sintonia

com as necessidades particulares dos enfermos para que o processo decisório seja mais seguro e satisfatório. (MARIA JULIA COSTA MARQUES MARTINHO, 2013)

Na área de saúde varias situações demandam tomada de decisão. No caso da pessoa com lesão medular, a bexiga neurogênica (BN) demanda escolher uma modalidade de manejo para manter a função vesical.

3.5 LESAO MEDULAR

Etimologicamente originaria do latim a palavra *médulla* significa cerne, interior, miolo e indica “o que está dentro”(CUNHA, 2010). A medula espinhal é aquela que está dentro do canal vertebral, constitui-se de uma massa de tecido nervoso, com formato cilíndrico nos segmentos cervicais superiores e torácicos, e oval nos segmentos cervicais inferiores e lombares. Cranialmente liga-se ao bulbo, aproximadamente ao nível do forame magno do osso occipital e o limite caudal situa-se em geral na primeira ou segunda vértebra lombar. (AFIFI; BERGMAN, 2007; MACHADO; HAERTEL, 2013)

Além da função de condução de informações sensitivas e motoras entre o cérebro e o corpo, a medula desempenha papel de regulação de importantes funções corporais como respiração, circulação, termorregulação, eliminação vesical e intestinal e atividade sexual.(LIN, 2010)

Na medula a substância cinzenta localiza-se por dentro da branca e apresenta forma de borboleta ou de um H. A substância branca é formada por fibras, a maioria delas mielínicas, que sobem e descem na medular. A substância cinzenta esta organizada em segmentos compostos de neurônios sensoriais e motores. Axônios de neurônios sensoriais espinhais entram e axônios de neurônios motores deixam a medula espinhal por meio das raízes nervosas. (AFIFI; BERGMAN, 2007; KIRSHBLUM et al., 2011; MACHADO; HAERTEL, 2013)

Existem 31 pares de nervos espinhais aos quais correspondem 31 segmentos medulares divididos em: 8 cervicais, 12 torácicos, 5 lombares, 5 sacrais e 1 coccígeo, e recebem denominação de acordo com a vértebra que esta acima dele. (Figura 1) (AFIFI; BERGMAN, 2007; MACHADO; HAERTEL, 2013)

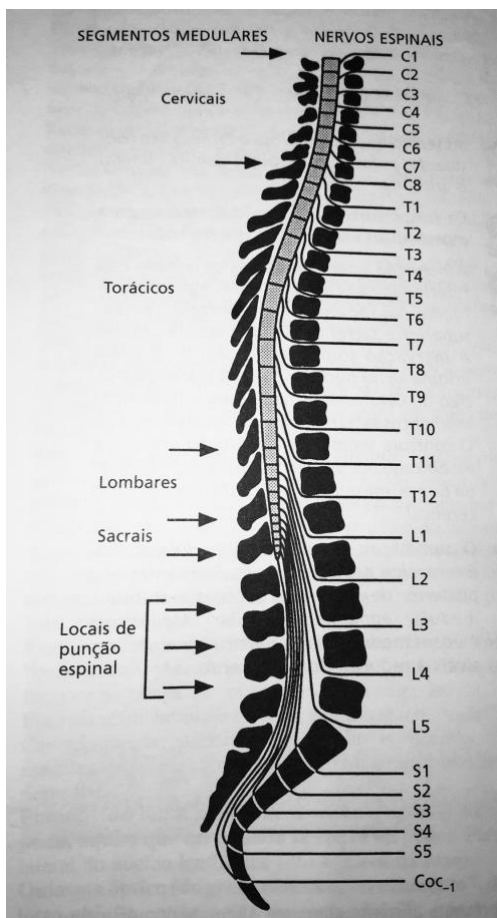


Figura 1 – Diagrama esquemático mostrando a relação dos segmentos medulares e nervos espinais com os níveis da coluna vertebral (Fonte: AFIFI, 2008)

A lesão da medular (LM) afeta a condução de sinais sensoriais e motores através da área comprometida, bem como envolve os sinais do sistema nervoso autônomo (KIRSHBLUM et al., 2011).

Segundo o Ministério da Saúde, é definida como toda injúria as estruturas do canal medular, medula, cone medular e cauda equina, que provoque alterações motoras, sensitivas, autonômicas ou psicoativas. Manifestando-se por paralisia ou paresia dos membros, alterações do tônus muscular e dos reflexos superficiais e profundos, mudanças ou perdas de diferentes sensibilidades, do controle esfíncteriano, da temperatura corporal e da sudorese, disfunção sexual e alterações autonômicas (BRASIL, 2013).

Os primeiros relatos sobre alterações na medula foram registrados em papiros no Egito. Existem também descrições anatômicas na Grécia clássica, no entanto por muito tempo foram consideradas lesões fatais. O início do interesse pelo tratamento eficaz da LM ocorreu após a Segunda Guerra Mundial, devido ao grande número de pessoas com limitações físicas, em sua maioria jovens em idade produtiva, que sobreviveram ao conflito armado. Assim, a

reabilitação surgiu como proposta de tratamento para restituir a essas pessoas capacidades individuais e sociais (L. APARECIDA DE SOUZA.; FARO AC MANCUSSI E, 2011).

A reabilitação como área de especialidade iniciou-se com o neurocirurgião americano Dr. Donald Munro, no Hospital da Cidade de Boston, na década de 1930 (BODNER, 2009). Esse médico foi seguido por Ludwig Guttmann, no Reino Unido, na cidade de Mandeville, em 1944, onde foram implementadas duas ações básicas que ajudaram a reduzir a taxa de mortalidade entre pacientes com LM: mudança de decúbito a cada duas horas, para prevenção de lesões de pele, e controle adequado do esvaziamento da bexiga, para evitar complicações relacionados a bexiga e aos rins (WHO, 2013a).

A *American Spinal Injury Association* (ASIA), em 1982, publicou o *International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*, (ISNCSCI) com objetivo de estabelecer uma classificação que permitisse uma avaliação padronizada por profissionais e pesquisadores que trabalhavam com pessoas vítimas de LM. A classificação também permitia obter dados confiáveis a partir dos centros que participavam do banco de dados do Centro Estatístico Nacional sobre LM daquele país. A classificação foi chamada de *ASIA Impairment Scale* (AIS), que passa por processos de revisão periódicos e fornece diretrizes para a classificação do nível neurológico e extensão da LM.

Na última atualização, em 2011, a descrição adotada pela AIS consta na Tabela 1.

Tabela 1 – Classificação das LM segundo a ASIA

Classificação	Descrição
A – Completa	não há função motora ou sensitiva preservada nos segmentos sacrais S4-S5
B – Lesão Sensorial incompleta	há função sensitiva; porém não há função motora preservada abaixo do nível neurológico estendendo-se até os segmentos sacros S4-S5;
C – Lesão Motora incompleta	há função motora preservada abaixo do nível neurológico, e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular inferior a 3 (em uma escala de 0 a 5, sendo 0 a pior e 5 a melhor avaliação);
D – Lesão Motora incompleta	há função motora preservada abaixo do nível neurológico, e pelo menos a metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau muscular superior ou igual a 3;
E – Normal	há funções sensitivas e motoras normais

Fonte: (BAMPI et al., 2013)

As LM podem ocorrer de forma súbita ou evoluir gradativamente, sendo divididas em: traumáticas e não traumáticas. As traumáticas decorrem de causas externas (CE) ao indivíduo, como acidentes automobilísticos, que levam a fraturas, luxações e ferimentos, lesões causadas por arma de fogo, arma branca, mergulhos em águas rasas e quedas e traumas no trabalho ou na prática de esportes. As LM não-traumáticas, ligadas a fatores internos, podem ser causadas por tumores, infecções, alterações vasculares e degenerativas e malformações espinhais (DELISA, 2002; NEW; CRIPPS; BONNE LEE, 2014; WHO, 2013a; YI KANG et al., 2018)

A Convenção das Nações Unidas sobre Direitos das Pessoas com Deficiências (2006), ratificada no Brasil em 2009, enfatiza a importância de registros estatísticos (nacionais e internacionais) sobre pessoas com deficiência, inclusive com LM. Esses dados são essenciais para o planejamento de estratégias e de políticas públicas em prol dessa parcela da população (BRASIL; REPUBLICA, 2009). Todavia, é unânime a constatação de que a produção dessas informações é limitada a pesquisas regionais e que em poucos países os dados são conhecidos a nível nacional (BELLUCCI et al., 2015; BRITO et al., 2011; CAMPOS et al., 2008; DEVIVO, 2012; WHO, 2013a).

Existe uma grande dificuldade de estimar a ocorrência mundial de LM. Estudos recentes que buscaram delimitar a incidência/ prevalência mundial baseada em dados coletados de vários artigos, encontraram diferenças significativas entre países desenvolvidos e em desenvolvimento, causadas principalmente por discrepâncias nas condições socioeconômicas, tecnológicas, médicas e sociais (BELLUCCI et al., 2015; YI KANG et al., 2018). Nos EUA o registro é realizado através de uma base de dados, a *National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC)* que constatou que a incidência anual de LM é de aproximadamente 54 casos por milhão de pessoas, com cerca de 17.700 novos casos a cada ano (exceto aqueles que morreram no local devido a lesão). O número de pessoas vivendo com LM é estimado em 288.000 mil naquele país (NSCISC, 2018).

O Brasil não conta com um sistema eficiente de coleta e de análise dos dados referentes a LM, pois não se trata de uma condição com notificação obrigatória. Os dados do censo dão ideia da magnitude da injúria no País. O último censo, realizado em 2010, demonstrou que 24% da população, 45 milhões de brasileiros, apresentava algum tipo de limitação, fosse física ou mental (IBGE, 2010). Dentre as limitações físicas estavam as LM.

As informações referentes as causas de externas (CE) de morte também projetam dados sobre LM no Brasil. No ano de 2013, as principais causas de mortes entre os homens de idade adulta (20 a 59 anos) foram CE, representando 151.683 do total de 1.210.474 mortes no

País. Essas são descritas como acidentes por transporte terrestre (ATT), quedas e agressões, que configuram entre as principais causas de LM. Nesse ano foram registradas mais de 1 milhão de internações hospitalares no Sistema Único de Saúde (SUS) devido a CE. As maiores taxas foram registradas na Região Centro-Oeste com valor de 66,9 internações por 10 mil habitantes (BRASIL, 2015).

No que se refere a lesão medular não traumática os dados sobre incidência e prevalência são muito restritos aos diagnósticos relacionados a alteração, estando atrelados a condições progressivas de acordo com a patologia (DEVIVO, 2012). Há uma ligeira tendência nos últimos anos a um aumento deste tipo de LM (NEW; CRIPPS; BONNE LEE, 2014). Estudos mais recentes relacionam esse fato ao envelhecimento populacional e ao aumento da incidência de doenças degenerativas (FEHLINGS et al., 2014; WHO, 2013a).

O impacto econômico da LM nos serviços de saúde tem se tornado um tópico muito importante. Os gastos, independente da causa ser traumática ou não-traumática são altos e incluem o primeiro atendimento, as urgências e emergências, as cirurgias necessárias, a reabilitação e o tratamento de complicações iniciais e tardias, como lesões de pele e infecções, que levam a internações.

No Canadá os gastos são estimados em torno de US\$1.14 milhões por pessoa com lesão incompleta e US\$3.03 milhões com lesão completa (FEHLINGS et al., 2014). Os EUA despendem mais de cinco bilhões de dólares por ano com essa causa (HERNON; KASOTAKIS, 2018). No Brasil não há estimativa sobre os gastos. Conhecer esse dado possibilitaria alocar recursos adequados para o tratamento das vítimas, além de implementar estratégias preventivas direcionadas as principais causas dessa lesão na população brasileira.

Estudos epidemiológicos que discorreram sobre LM em diferentes Regiões do Brasil demonstraram ser um evento que acarreta internação prolongada, desde o trauma até a reabilitação. (CAMPOS et al., 2008; CUSTÓDIO et al., 2009). As pessoas podem ser acometidas por complicações que aumentam ainda mais o tempo de internação. As mais comuns são: lesões de pele (LP) e infecções do trato urinário (ITU), sendo as últimas decorrentes de alterações na eliminação de urina consequentes a LM. (DAROUICHE et al., 2014)

3.5.1 Disfunção vesico-esfincteriana

Após a LM ocorrem disfunções no trato urinário inferior, causadas pela interrupção da transmissão nervosa entre a bexiga e o centro pontino de micção. As funções de enchimento, armazenamento e esvaziamento da bexiga ocorrem por meio da inervação periférica

parassimpática, simpática e somática, além da modulação do sistema nervoso central (SNC) (AFIFI; BERGMAN, 2007). A disfunção vesical de origem neurológica, devido a alterações no sistema nervoso central ou nervos periféricos, é denominada bexiga neurogênica (BN) (CIPRIANO et al., 2012; ROCHA; GOMES, 2010).

Devido às alterações neurológicas no trato urinário inferior após a LM, ocorre um aumento da pressão vesical associado ao esvaziamento ineficiente da bexiga, o que predispõe a dilatação do trato urinário superior, causando infecções e/ou obstrução funcional dos ureteres, comprometendo a função renal (ROCHA; GOMES, 2010). O grau de disfunção vesical decorrente da BN depende do local e do tipo de lesão. Outras complicações inerentes são a incontinência urinária, dissinergismo detrusor-esfincteriano, litíase vesical, nefrolitíase, refluxo vesico ureteral e hidronefrose (RABADI; ASTON, 2015; ROCHA; GOMES, 2010).

As complicações da BN, como insuficiência renal e infecções, eram as principais causas de mortalidade em pessoas com LM até a década de 1950. Essa era a causa do óbito de 50% dos indivíduos nos primeiros cinco primeiros anos de lesão (CAMERON et al., 2010; ODERUD, 2014; ROCHA; GOMES, 2010; WHO, 2013b). Com o manejo adequado da função vesical, a expectativa de vida foi acrescida substancialmente nos anos subsequentes (ODERUD, 2014).

Os principais objetivos do manejo da BN são: preservar o trato urinário superior, minimizar as complicações do trato urinário inferior, ser compatível com o estilo de vida das pessoas (HAMID et al., 2018; SPINAL CORD MEDICINE, 2006).

Além das implicações fisiopatológicas, a BN tem importante impacto nas relações sociais das pessoas com LM, refletindo nas integrações e na qualidade de vida (QV) dessa parcela da população (ADRIAANSEN et al., 2017). As complicações decorrentes da BN permanecem como um dos mais importantes problemas relatados por esse coletivo de indivíduos. Bampi e colaboradores (2008), em estudo sobre a qualidade de vida de pessoas com LM admitidas para um programa de reabilitação em centro de referência no Brasil, demonstraram que os domínios físico e meio ambiente obtiveram os mais baixos escores. Fumincelli e colaboradores (2017) ao analisarem a QV em pacientes com BN apontaram que essa pode estar determinada pela melhora dos sintomas urinários, assim como pela independência, autoconfiança, relações sociais e acesso a atividades sociais.

O método de manejo para a BN deve levar em consideração as necessidades de cada paciente, pois depende do nível de lesão, das habilidades manuais, da conveniência e dos riscos de complicações (ADRIAANSEN et al., 2017; SPINAL CORD MEDICINE, 2006). Não existe uma única opção adequada a todos os pacientes considerando a diversidade de

problemas de saúde que podem ocasionar BN e a individualidade de cada pessoa (MIDDLETON; RAMAKRISHNAN; CAMERON, 2014).

Os métodos mais conservadores incluem o desencadeamento do reflexo da micção através de pressão abdominal que gera contração do músculo detrusor (manobra de Valsalva e manobra de Credé), a realização de cateterismo uretral intermitente (sonda temporária), uso de cateter uretral de demora (sonda permanente) além da colocação de *Stents* uretrais (ADRIAANSEN et al., 2017; SPINAL CORD MEDICINE, 2006). Existem ainda intervenções cirúrgicas que possibilitam a comunicação da bexiga com o meio externo, com consequente esvaziamento da bexiga, geralmente irreversíveis, como a esfínterectomia (ressecção do esfíncter urinário externo), ileovesicostomia (tipo de derivação urinária), estimulação elétrica através da colocação de eletrodos na raiz nervosa e a ampliação vesical da bexiga (ROCHA; GOMES, 2010; SPINAL CORD MEDICINE, 2006). Opções medicamentosas como utilização de alpha bloqueadores e injeção de toxina botulínica no músculo detrusor da bexiga são geralmente utilizadas de forma contígua com as técnicas, com objetivos de diminuição das contrações involuntárias da bexiga e melhora da complacência vesical (ADRIAANSEN et al., 2017; ROCHA; GOMES, 2010; SPINAL CORD MEDICINE, 2006).

O cateterismo intermitente limpo é considerado o padrão ouro para o manejo da BN em pessoas com LM, sendo empregado por vários países, dentre eles: EUA, Canadá, Espanha, Turquia e Brasil (CAMERON et al., 2010; FUMINCELLI et al., 2017; NAZARKO, 2010; RABADI; ASTON, 2015; SPINAL CORD MEDICINE, 2006; WILSON, 2008).

3.5.2 Cateterismo intermitente limpo

Cateterismo intermitente limpo (CIL)² é um método de esvaziamento efetivo da bexiga, em que um paciente com LM ou seu cuidador (a) inserem um cateter através da uretra

² Esse termo é encontrado com seguintes correspondentes nos artigos referenciados nessa secção tratando-se da mesma técnica:

Em inglês: intermittent catheterization, clean intermittent catheterization (CIC) (SVIHRA et al., 2017; YILMAZ et al., 2014).

Em português: cateterismo urinário intermitente técnica limpa, cateterismo intermitente limpo (CIL), cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL), cateterismo urinário intermitente limpo (CUIL) (BIAZIOLO, 2015; MAZZO et al., 2011; PERSONAS et al., 2012).

Em alguns casos, as denominações fazem referência ao agente executor da técnica:

Em inglês: clean intermittent (self) catheterization (CISC) (NAZARKO, 2010; SETH; HASLAM; PANICKER, 2014; WOODWARD; REW, 2003)

Em português: auto-cateterismo vesical limpo, quando o próprio paciente realiza o procedimento (ASSIS; FARO, 2011). Quando o agente executor é o cuidador denomina-se cateterismo vesical assistido ou assisted catheterization (em inglês) (ASSIS; FARO, 2011)

em frequência de tempo específico, drenam a urina, e removem o cateter após o término (MIDDLETON; RAMAKRISHNAN; CAMERON, 2014; SPINAL CORD MEDICINE, 2006).

Não é possível determinar há quanto tempo esse procedimento ocorre no mundo. Existem relatos de 300 a.C., em que os Egípcios introduziam tubos feitos com folhas de palmeiras embebido em óleo para alívio da pressão vesical; outros realizavam a cateterização com hastes de bambu oco embebidos em manteiga ou óleo vegetal. Posteriormente, na China, foram desenvolvidos tubos metálicos de prata e de aço para essa finalidade (ROBINSON, 2009). Apesar de não ser possível quantificar, muitas pessoas foram a óbito por infecções relacionadas as condições precárias de higiene nesse procedimento (WILSON, 2008).

Em meados do século XIX, com o surgimento da borracha, Auguste Nelaton, começa a produção dos primeiros cateteres flexíveis. Juntamente com as descobertas de Joseph Lister, em 1837, antisepsia e Alexander Fleming, em 1928, antibióticos, a técnica do cateterismo passa a obedecer rigorosos procedimentos estéreis, obtendo-se um melhor controle e tratamento das infecções. Nesse tempo, a técnica não estéril, também denominada “limpa”, estava associada a altos níveis de infecção e alta taxa de mortalidade (WILSON, 2008).

Posteriormente, em 1932 foi desenvolvido por Frederick Foley um cateter de látex com balão auto retrátil que se tornou amplamente utilizado, sendo considerado pelos urologistas à época, o melhor método para pessoas com algum tipo de disfunção urinária. Em 1949, Guttman e colaboradores validaram o método “sem toque”, o cateter era introduzido somente por profissionais de saúde, com regras de assepsia e utilizando materiais estéreis e permanecia por longo período (BLOOM, 2017; ROBINSON, 2009; WILSON, 2008).

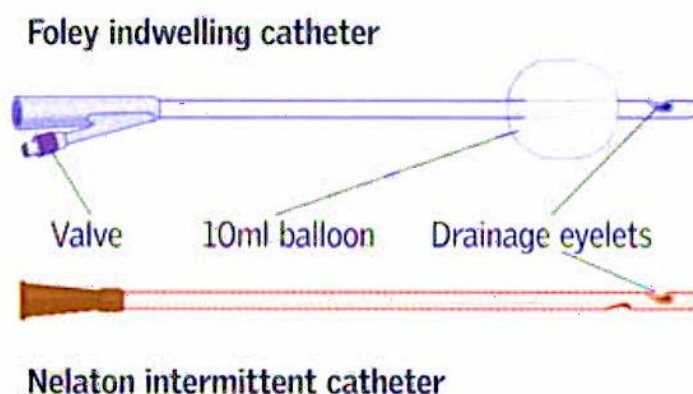


Figura 2 – Tipos de cateteres extraído/adaptado de ROBINSON 2008

Jack Lapidès, urologista americano, acreditava que a persistência de urina residual e a alta pressão vesical eram os verdadeiros fatores que causavam as ITU. Para ele as infecções não estavam relacionadas ao tipo de técnica utilizada na passagem do cateter.

No inverno de 1970, o médico e a enfermeira Betty Lowe ensinaram uma mulher de 30 anos, com BN, a realizar cateterismo intermitente. Orientaram-na a colocar o cateter em solução antisséptica nos intervalos do procedimento. Durante uma viagem, a mulher deixou o cateter cair no chão de um banheiro público. Como não tinha outro, permaneceu usando o mesmo e enxaguando-o com água e sabão. No retorno, a paciente relatou não ter tido nenhuma consequência dessa manipulação (BLOOM, 2017). Baseado nessa experiência e nas observações diárias, Lapidès e colaboradores, dentre eles a enfermeira Lowe, realizaram estudos sobre o uso da técnica limpa em seus pacientes e, em 1972, publicaram os resultados das pesquisas no *The Journal of Urology* (LAPIDÈS et al., 1972). A principal conclusão do estudo foi que a técnica limpa não causava ITU e mantinha reduzidos os níveis residuais de urina. Apontava ainda que as pessoas que realizavam essa técnica eram capazes de manter suas atividades de vida diárias com maior independência e autonomia (LAPIDÈS et al., 1972). Outros estudos corroboram esses achados (BLOOM, 2017; LAPIDÈS et al., 1972; ROBINSON, 2009).

Este método tem sido o mais utilizado mundialmente para manejo da BN em pessoas com LM devido a simplicidade de realização e baixo custo além de minimizar as complicações (ADRIAANSEN et al., 2017; CAMERON et al., 2010; GUINET-LACOSTE et al., 2014; RABADI; ASTON, 2015).

Além da proteção do trato urinário esta técnica tem outros benefícios como a redução do risco de infecção principalmente quando comparado ao cateterismo vesical de demora; melhora da qualidade de vida através da promoção da independência; possibilidade de manter relações sexuais com segurança evitando constrangimentos devido a incontinência urinária (PARK et al., 2017; SETH; HASLAM; PANICKER, 2014; YILMAZ et al., 2014). Entre as desvantagens estão a necessidade de capacidade de organização e de destreza para realização da técnica, e principalmente o comprometimento e a aderência para a realizá-la sem interrupções (NAZARKO, 2010)

Para realizar o CIL o paciente precisa conhecer e entender os motivos pelos quais deve realizá-lo e aceitar a execução da técnica dentro de sua rotina diária. Entre as vantagens na realização desse procedimento estão: melhoria da qualidade de vida, envolvimento do paciente no seu cuidado e decisões de saúde, manutenção da função vesical saudável, baixo risco de ITU (comparado a outros métodos), proteção do sistema urinário superior de refluxo

vesico-uretral e necessário outras pessoas podem ser treinadas para realizá-lo no paciente (ADRIAANSEN et al., 2017; NAZARKO, 2010; ROBINSON, 2009).

Entre as desvantagens estão a necessidade de estar sempre com os cateteres (transporte de material), os pacientes devem ter a capacidade física e mental para realizar e compreender o procedimento, necessitam de lugares apropriados para realização (com lugar para lavagem das mãos), pode ocasionar infecções ou uretrites ou estenose de uretral (ADRIAANSEN et al., 2017; NAZARKO, 2010; ROBINSON, 2009).

Compreensão, atenção, memória e destreza manual são condições importantes para conseguir realizar a técnica e devem ser analisados antes do início do treinamento (YILMAZ et al., 2014). O treinamento prático envolve esclarecimento sobre anatomia do sistema urinário, os tipos de cateteres, a frequência de realização, a higiene adequada, os benefícios e riscos inerentes ao procedimento, preparação do material antes de iniciar, a correta inserção e retirada do cateter, as possíveis dificuldades e intercorrências e como agir caso ocorram. (ASSIS; FARO, 2011; MAZZO et al., 2011, 2012; NAZARKO, 2010)

Durante o processo de esclarecimento e treinamento quanto ao CIL vários fatores internos (insegurança, ansiedade, vergonha, nível de escolaridade, faixa etária, habilidade manual) e externos (informação consistentes de profissionais, apoio de familiares, infraestrutura adequada, provisão de materiais), podem interferir na aderência do paciente, causando conflitos para a implementação adequada da técnica (CIPRIANO et al., 2012; RAPPEL et al., 2012).

Achterberg e colaboradores (2008) identificaram entre os fatores determinantes de aderência a realização de CIL o fator informação. Os pacientes descreviam repetidamente como o conhecimento era um fator importante para compreender e dominar o procedimento. No estudo foram encontradas informações faltosas ou incompletas na etiologia causadora da BN, anatomia do trato urinário e realização do procedimento, dificultando assim o processo de tomada de decisão e aceitação da técnica. (VAN ACHTERBERG et al., 2008)

Nesse sentido, o papel educativo da enfermagem para que o paciente realize o CIL, deve ser realizado de acordo com as necessidades de cada indivíduo, levando em consideração seus valores e uma vez implementado, o processo precisa ser continuamente monitorado para ajustes de acordo com a realidade encontrada fora do ambiente hospitalar (MAZZO et al., 2014; SETH; HASLAM; PANICKER, 2014; VAN ACHTERBERG et al., 2008).

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A pesquisa foi realizada em duas etapas distintas, na primeira fase concretizou-se a adaptação transcultural e a validação do instrumento utilizado neste estudo. Na segunda aplicou-se a ferramenta validada em pessoas com lesão medular, que realizavam cateterismo vesical intermitente limpo como modalidade de manejo para a bexiga neurogênica.

4.1 TIPO DE PESQUISA

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. Tais variáveis podem ser medidas tipicamente por instrumentos, para que os dados numéricos possam ser analisados por procedimentos estatísticos. A estratégia geral utilizada para a elaboração do estudo foi a pesquisa de levantamento que proporcionou uma descrição quantitativa ou numérica de tendências, de atitudes ou de opiniões de uma população. Esta proposta inclui estudos transversais, utilizando questionários ou entrevistas estruturadas para a coleta de dados, com a intenção de generalizar a partir de uma amostra para uma população (CRESWELL, 2010).

4.1.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e a validação

O processo de adaptação transcultural e validação da *Decisional Conflict Scale* ([DCS-ANEXO A](#)) resume-se na Figura 3. A adaptação engloba a adequação cultural, ou seja, o preparo deste para o uso em outro contexto diferente do originalmente produzido. (BEATON et al., 2000; BORSA, 2012; FERREIRA et al., 2014).

4.1.1.1 Adaptação da *Decisional Conflict Scale*

O primeiro passo para a adaptação transcultural de um questionário deve ser a obtenção formal de autorização do autor (PASQUALI, 2010). Nesse caso, a autora, Annette O'Connor, dispensa tal etapa no site de divulgação da ferramenta (THE OTTAWA HOSPITAL) deixando-a disponível para livre utilização desde que sejam citadas as referências adequadas nos questionários e/ou nas publicações, não seja utilizada com fins lucrativos e não existam alterações no conteúdo, exceto as modificações específicas de acordo com a necessidade local. A referida autora, no entanto, foi informada e consentiu na realização desta pesquisa. (ANEXO B)

A etapa de tradução foi realizada, após assinatura do TCLE pelos tradutores ([APÊNDICE A](#)), com o translado independente do instrumento original em inglês por dois tradutores bilíngues denominados T1 e T2. Esses eram fluentes nos dois idiomas, inglês e português, e nativos do idioma-alvo, português do Brasil (BORSA, 2012; PASQUALI, 2010). A literatura indica que assim minimiza-se vieses linguísticos, culturais, psicológicos e de compreensão teórica e prática (BORSA, 2012). O tradutor T1 não tinha conhecimento sobre o instrumento e o T2 além de conhecer o tema, era profissional de saúde, médico (BORSA, 2012).

A segunda etapa foi a síntese das versões traduzidas. Essa foi realizada por uma comissão formada pelos tradutores (T1 e T2) e os pesquisadores. O objetivo foi comparar as distintas traduções e unificar as diferenças idiomáticas, gramaticais, conceituais e linguísticas em uma única versão. Foi realizado um debate sobre cada item do instrumento buscando avaliar a equivalência semântica entre o instrumento original e o traduzido, além da correspondência conceitual e experiencial (INTERNATIONAL TEST COMMISSION, 2016). A participação dos pesquisadores neste processo visou dirimir dúvidas teóricas e alcançar um consenso na decisão sobre a versão final da tradução, denominada Síntese (S1).

Após obter a S1, realizou-se a retrotradução ou tradução reversa, na qual a versão S1 foi transladada para o idioma original do instrumento. Esta etapa foi realizada por dois retrotradutores (RT1 e RT2) de forma independente, sem conhecimento prévio dos objetivos da pesquisa e do instrumento. Foram convidados dois nativos de língua inglesa, com domínio do português do Brasil, que residiram ou residem no País, devido seu conhecimento e vivência com a língua e a cultura brasileira. Participaram uma americana, graduada em educação pela *Kennesaw State University* e professora de ensino fundamental em escola bilíngue canadense no Brasil, e um escocês, formado em jornalismo pela *Cambridge University*, que foi jornalista no Brasil durante 5 anos. O objetivo foi identificar se a versão traduzida tinha correspondência conceitual com o conteúdo do instrumento original (FERREIRA et al., 2014). Após a avaliação identificou-se que houve equivalência entre as versões original e retro-traduzida, sendo que alguns itens ficaram idênticos. Surgiu assim a versão preliminar (P).

Na quarta fase, a versão P passou por validação de conteúdo de juízes. Essa fase tinha o objetivo de identificar se o instrumento media o que se propunha (PASQUALI, 2010). Para este fim, foram convidados avaliadores aos quais se solicitou o julgamento de todos os itens do instrumento quanto a clareza de linguagem, a pertinência prática e a relevância teórica. Foram 5 (cinco) juízes: um profissional de saúde com experiência em reabilitação, um

metodologista na temática de validação de instrumentos e especialista na área de ética e bioética, uma gestora de saúde de um grande centro de atendimento de saúde público, um linguista e um usuário dos serviços de saúde, que não tinha envolvimento profissional na área (FERREIRA et al., 2014). Todos receberam via e-mail o convite e as orientações para participar da pesquisa por meio da plataforma virtual *surveymonkey*[®]. Anexo ao convite estava o termo de consentimento livre e esclarecido ([TCLE APÊNDICE B](#)). Após aceitarem participar no estudo foram direcionados a uma avaliação virtual de cada item dentro dos critérios descritos, a pontuação foi disponibilizada em escala tipo *Likert*, na qual deveriam julgar a concordância, da seguinte forma: (1) pouquíssima, (2) pouca, (3) média, (4) muito, (5) muitíssima. Dessa avaliação, despontou a versão adaptada da DCS para o português do Brasil.

4.1.1.2 Validação da Decisional Conflict Scale

Seguindo outros processos de validação da DCS (MARTINHO; DA SILVA MARTINS; ANGELO, 2013; O'CONNOR, 1995), para verificar a confiabilidade da versão adaptada, que se convencionou chamar de Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ECTD), optou-se por aplicá-la à estudantes de enfermagem, elegendo-se assim uma faculdade pública do Distrito Federal. Nesse coletivo foi investigado o processo de tomada de decisão em relação ao tratamento e aos cuidados frente a uma síndrome gripal.



Figura 3 – Esquema do processo de adaptação e validação da Decisional Conflict Scale para o português do Brasil

4.1.2 Segunda etapa: aplicação do instrumento validado em pessoas com LM

Nesta etapa, a Escala de Conflito na Tomada de Decisão (APÊNDICE C), versão brasileira da DCS, foi aplicada a pessoas com lesão medular, com objetivo de avaliar o processo de tomada de decisão em relação a realização do cateterismo intermitente limpo (CIL) como técnica de manejo da bexiga neurogênica.

4.2 LOCAL DA PESQUISA

4.2.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS – aplicação em estudantes de graduação de enfermagem

Elegeram-se uma escola pública de nível superior, a Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS). Fundada em 2001, é uma instituição situada em Brasília, mantida pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), vinculada à Secretaria de

Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). São oferecidos dois cursos de graduação: Enfermagem e Medicina, sendo que o primeiro é ministrado no Campus Samambaia e o segundo no Setor Médico Hospitalar Norte (Asa Norte). Ambos têm aulas em período integral, com ingresso, desde 2016, por meio do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM).

4.2.2 Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM

Foi realizada no Hospital de Apoio de Brasília (HAB). Essa é a única unidade de saúde da SES/DF especializada em reabilitação e cuidados prolongados. Conta com atendimento em reabilitação neuromuscular, com ambulatório de fisioterapia e de ortopedia.

A unidade de internação possui atualmente 30 leitos e recebe pacientes referenciados/transferidos de hospitais do DF, atende principalmente a pessoas com lesão medular e acidente vascular encefálico. Conta com equipe multidisciplinar formada por médicos de diversas especialidades, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, dentistas, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais.

O ambulatório funciona de segunda a quinta-feira, no período vespertino, com consultas agendadas por horário (entre 14h e 17:30h), para a especialidade de fisioterapia, que realiza acompanhamento a pessoas que já estiveram internadas ou para aqueles referenciados por outras unidades que necessitam de algum tipo de reabilitação.

4.3 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

4.3.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS

Para a etapa de tradução da DCS utilizou-se a escala original em inglês (*Statement format*) disponível no site do *Ottawa Hospital* (ANEXO A). A etapa de retrotradução foi realizada com a escala Síntese (S), resultante da junção das duas traduções após reunião entre pesquisadores e tradutores.

A análise por juízes foi realizada por meio da plataforma *surveymonkey*[®], após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE- APÊNDICE B). Os juízes foram convidados a participar da pesquisa por e-mail. Esse e-mail continha o convite, o TCLE e o link do *surveymonkey*[®]. Os que aceitaram participar da pesquisa preencheram um questionário com dados de sociodemográficos, como data de nascimento, sexo, formação acadêmica e realizaram o julgamento dos itens. A avaliação, no que se refere a clareza de

linguagem³, a pertinência prática⁴ e a relevância teórica⁵ (APÊNDICE D), foi realizado na versão preliminar (após as etapas de tradução e retrotradução), por meio de uma escala do tipo *Likert* que variou de 1 (concordo pouquíssimo) a 5 (concordo muitíssimo).

Para a aplicação da escala adaptada na faculdade de enfermagem, solicitou-se a autorização do diretor da escola e da coordenação do curso. Após aprovação foi realizado contato com os coordenadores das séries para facilitar o acesso aos discentes, realizando-se agendamento quanto ao melhor momento para a abordagem.

Na fase de aplicação do instrumento para os estudantes de enfermagem foram convidados a participar da pesquisa após esclarecimentos sobre os objetivos do estudo e a finalidade da ECTD. Foi utilizado o TCLE (APÊNDICE E), um questionário sociodemográfico (APÊNDICE F), e a ECTD adaptada. Convidou-se os participantes a informar sua principal conduta frente a uma síndrome gripal e, posteriormente, proceder a avaliação sobre a tomada de decisão frente ao processo de saúde/doença com a ECTD adaptada (APÊNDICE G). Seguindo as orientações do instrumento original, este deveria ser auto preenchido, respeitando a escala *Likert* com pontuação variando entre zero (concordo fortemente) a cinco (discordo fortemente). Os dados coletados foram organizados e tabulados no *software* Microsoft Excel® 2016, para, em seguida, serem encaminhados à análise estatística.

4.3.2 Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM

Para a participação dos pacientes do HAB, foi indispensável solicitar autorização para realização do estudo junto a direção da instituição. Após análise do projeto, o Núcleo de Pesquisa (NEP) do serviço emitiu parecer favorável, que foi confirmado pela diretoria.

A coleta de dados com os pacientes foi realizada com dois instrumentos: um questionário com dados sociodemográficos e clínico (APÊNDICE H) para caracterizar os participantes, e a ECTD, versão da DCS, para o português do Brasil (APÊNDICE I). Todos os indivíduos foram previamente esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e a utilização da ECTD.

A caracterização dos sujeitos compreendia perguntas relacionadas a sexo, idade, estado civil, tipo de LM, tempo de LM, tempo de cateterismo intermitente limpo (CIL), além

³ Clareza de linguagem – considera a linguagem utilizada nos itens, tendo em vista as características da população respondente (PASQUALI, 2010).

⁴ Pertinência prática- considera se cada item foi elaborado de forma a avaliar o conceito de interesse em uma determinada população (PASQUALI, 2010).

⁵ Relevância teórica - considera o grau de associação entre o item e a teoria, visando analisar se o item está relacionado com o construto (PASQUALI, 2010).

de informações sobre qual profissional informou sobre a necessidade da realização do procedimento e orientou sobre como realizá-lo.

A ECTD incluía no cabeçalho opções referentes a escolha de modalidades de manejo frente a bexiga neurogênica em pessoas com LM. Os itens da ECTD foram associados a escala *Likert* com pontuação variando entre zero (concordo fortemente) a cinco (discordo fortemente). Os dados coletados foram organizados e tabulados no *software* Microsoft Excel® 2016, para, em seguida, serem encaminhados à análise estatística.

Todos os participantes dessa etapa da pesquisa foram convidados a participar do estudo e assinaram o TCLE (APÊNDICE J).

4.4 POPULACAO PESQUISADA

4.4.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS

Estudantes de enfermagem da ESCS:

4.4.1.1 Critérios de inclusão

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Ser estudante de graduação em enfermagem na ESCS;
- Já ter experimentado a síndrome gripal;
- Aceitar participar do estudo

4.4.1.2 Critérios de exclusão

- Cursar outra graduação na ESCS

4.4.2 Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM

4.4.2.1 Critérios de inclusão

- Sujeitos internados no HAB para programa de reabilitação;
- Indivíduos atendidos no ambulatório especializado do HAB e que compareceram a consulta previamente agendada;
- Pessoas com LM traumática ou não traumática;
- Idade acima de 16 anos em ambos os sexos,
- Indivíduos alfabetizados e que tenham condições cognitivas e mentais para responder o questionário e participar do estudo;
- Pessoas que realizam a técnica do CIL como opção de manejo para a bexiga neurogênica;
- Sujeitos que aceitaram participar do estudo;

Nessa fase, optou-se por incluir indivíduos a partir dos 16 anos, por ser significativo o número de internações de adolescentes e de jovens, para reabilitação, na referida instituição. Eles se envolvem em situações de violência nas quais são vítimas de traumatismo medular causado principalmente por lesões por arma de fogo.

4.4.2.2 Critérios de exclusão

- Indivíduos que não apresentavam LM traumática ou não traumática e que não realizavam CIL;
- Pessoas com lesão cerebral associada a LM ou pessoas com déficit cognitivo ou mental que os impediam de participar da pesquisa;

4.5 AMOSTRA E TEMPO DE PESQUISA

4.5.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS

A literatura recomenda o número de dez participantes por item a ser validado, para a realização de estudos que almejam a validação de questionários e considera um mínimo de cem indivíduos na amostra total (PASQUALI, 2012). A amostra foi de conveniência não probabilística, e considerando esse critério, adicionamos mais 30 indivíduos a esse número para compensar possíveis perdas entre os respondentes. A amostra final foi de 190 estudantes de enfermagem e o período coleta foi de duas semanas no mês de junho de 2017.

4.5.2 Segunda etapa: aplicação em pessoas com LM

Na instituição escolhida nesta etapa, mesmo sendo referência para o atendimento de pessoas com LM na rede pública do DF, não há dados estatísticos referentes ao número de atendimentos/internações anuais de acordo com a patologia e o grau de acometimento. Infelizmente a SES/DF não apresenta nenhuma informação estatística fidedigna sobre atendimentos/internações de pessoas com LM. Com o objetivo de conhecer o número de atendimentos de pessoas com LM nessa unidade, buscou-se durante a realização do projeto realizar um levantamento do ano de 2016. No referido ano foram atendidos no HAB 47 pessoas com algum comprometimento medular, sendo que três deles também tinham como diagnóstico traumatismo crânio-encefálico.

O processo de reabilitação de pessoas com LM demanda tempo e, no Brasil, envolve internações longas a depender das condições clínicas, nível e extensão da lesão (ARAUJO et al., 2018; CAMPOS et al., 2008). Outro fator importante a ser considerado é a especificidade

da amostra estudada, necessitava-se de indivíduos que realizassem o CIL, e nem todos os indivíduos com LM adotam esse procedimento para o manejo da bexiga neurogênica. Assim, optou-se por uma amostra de conveniência não probabilística. Acessou-se todas as pessoas, que cumpriam os critérios de inclusão, que foram atendidas na unidade de internação e no ambulatório do HAB, no período de 15 de agosto de 2017 a 15 dezembro de 2017 (4 meses).

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados referentes a adaptação da escala foram analisados por meio do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 24.

4.6.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS

Na análise de conteúdo dos juízes foi realizado cálculo de coeficiente de validade de conteúdo, Hernández-Nieto, para as respostas dos juízes. Dessa avaliação, após correções sugeridas, despontou a versão adaptada da DCS para o português do Brasil, a ECTD.

A fase de validação foi realizada através de análise fatorial que compreende uma série de técnicas estatísticas com análises multivariadas e matrizes, muito utilizada em psicometria para a validação de instrumentos psicológicos (PASQUALI, 2012).

Para verificar a possibilidade de análise fatorial dos dados obtidos por meio da coleta com os graduandos de enfermagem da ESCS, primeiramente calculou-se a estatística de ajuste de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e após este processo realizou-se a análise exploratória, o *Screeplot* (diagrama de sedimentação) para avaliar o número de fatores a serem extraídos, estes foram confirmados através da análise dos *Engelvalues*. Para concluir, a consistência interna foi verificada por meio do *Coefficiente Alfa de Cronbach* (α), adotando-se o corte de $\alpha > 0,8$ para uma consistência classificada como muito boa.

4.6.2 Segunda etapa: aplicação da escala em pessoas com LM

A caracterização da amostra foi realizada por meio de análise descritiva de tendência central e de dispersão, utilizando-se frequências absoluta e relativa, média e desvio padrão. Foram testados pressupostos de normalidade através do teste Kolmogorov-Smirnov. Foi realizada análise de correlação entre as variáveis.

Sobre os resultados da ECTD os valores das respostas de cada indivíduo foram somados, posteriormente divididos por 16 e multiplicados por 25, seguindo as orientações do

manual da escala original. Calculou-se a média e desvio padrão dos resultados obtidos. Após estes procedimentos, procurou-se analisar os resultados conforme os objetivos delineados nesta pesquisa.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O protocolo de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da SES/DF ([ANEXO C](#)) (CAAE: 67372017.6.0000.5553, protocolo nº 2.080.560). Foi assegurado a todos os participantes, em todas as etapas do estudo a confidencialidade e a privacidade de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Durante todas as etapas da investigação, foram realizados esclarecimentos aos participantes quanto aos objetivos, justificativa e metodologia utilizados, voluntariedade na participação, liberdade para se recusar a ser incluído em cada fase, garantias para abandonar a participação a qualquer momento, sem nenhum tipo de repercussão, esclarecimentos sobre prováveis riscos e benefícios e garantias de sigilo e privacidade dos dados.

Os TCLE assinados, contaram com duas vias, sendo a primeira entregue aos participantes de cada etapa e a segunda via arquivada com a documentação do estudo. Os documentos serão mantidos por até cinco anos e posteriormente destruídos. Os participantes menores de 18 anos, receberam todas as orientações sobre a pesquisa, junto aos seus responsáveis, e assinaram o Termo de Assentimento (APÊNDICE K).

5 RESULTADOS

5.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação da DCS

5.1.1 Primeira etapa: adaptação transcultural do instrumento

O processo de tradução e de síntese do instrumento original, foi realizado sem dificuldades por se tratar de um instrumento com apenas 16 itens, com linguagem simples. Seguindo a metodologia para esta fase, o tradutor (T1), por não se tratar de profissional de saúde e não ter conhecimento prévio da temática, apresentou uma versão mais próxima da linguagem utilizada pela população alvo (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). O segundo tradutor (T2) apresentou uma tradução com maior similaridade científica ao instrumento original, pois conhecia o assunto tema e trabalhava na área de saúde (FERREIRA et al., 2014).

A versão síntese (S) foi finalizada após reunião gravada em áudio entre os tradutores e os pesquisadores, com discussão detalhada de cada item do instrumento, averiguando as diferenças de vocabulário e de significado entre as traduções.

O terceiro passo foi a realização de duas retrotraduções, a partir da versão S, por pessoas nativas de países de língua inglesa, ambos não conheciam o assunto abordado pelo instrumento. Os resultados desta etapa foram comparados com o instrumento original e verificou-se equivalência conceitual. Em vários itens a versão original coincidiu com a versão retrotraduzida. Demonstrando que a versão síntese, então denominada versão preliminar (P), era adequada para a avaliação seguinte.

5.1.2 Primeira etapa: avaliação dos juízes

A versão preliminar passou por avaliação dos juízes que julgaram primeiramente sua validade semântica, na qual todos os itens alcançaram 80% de concordância, valor considerado satisfatório (FERREIRA et al., 2014; PASQUALI, 2010), demonstrando serem compreensíveis para aplicação na população brasileira.

Nos quesitos clareza, pertinência prática e relevância teórica, todos os testes de coeficiente de validade de conteúdo (CVC) apresentaram valores de 0,79, este resultado foi comparado com a literatura (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; PASQUALI, 2010), sendo considerado adequado para a validação de conteúdo.

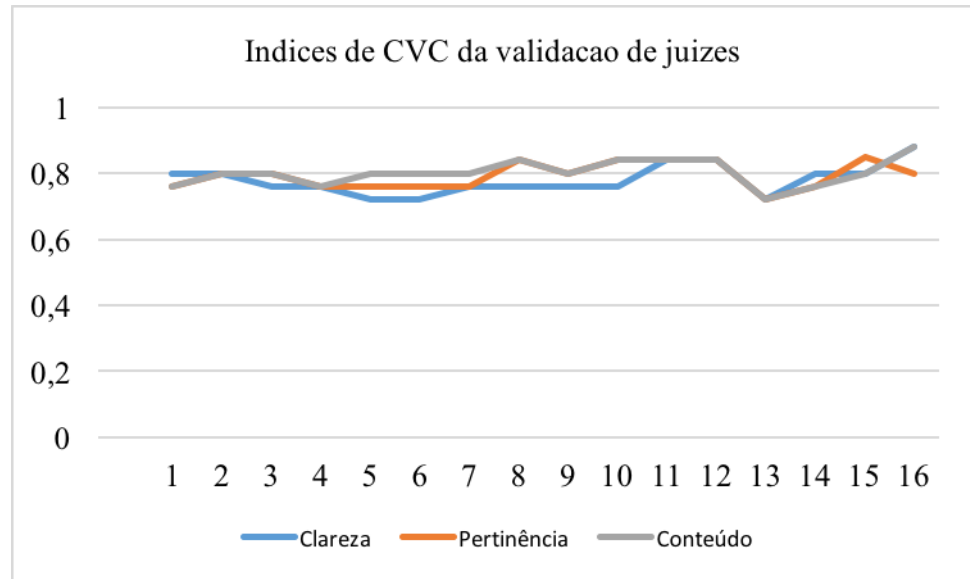


Figura 4 – Variação do CVC de acordo com os itens da DCS - P

5.1.3 Validação do instrumento com discentes de enfermagem

Para a validação da DCS adaptada aceitaram participar da pesquisa 190 acadêmicos. A amostra foi composta por maioria de mulheres (80%), com idade entre 18 e 44 anos. A idade média foi 21,85 e o desvio padrão 4,72 anos.

Quanto a participação dos alunos de acordo com a série, houve pouca variação na distribuição entre os anos do curso, sendo um pouco maior na 4ª série, com percentual de 27,9% de participantes, seguida 1ª série com 24,7% e pelas 2ª e 3ª série, ambas com de 23,7% de participantes. (Figura5)

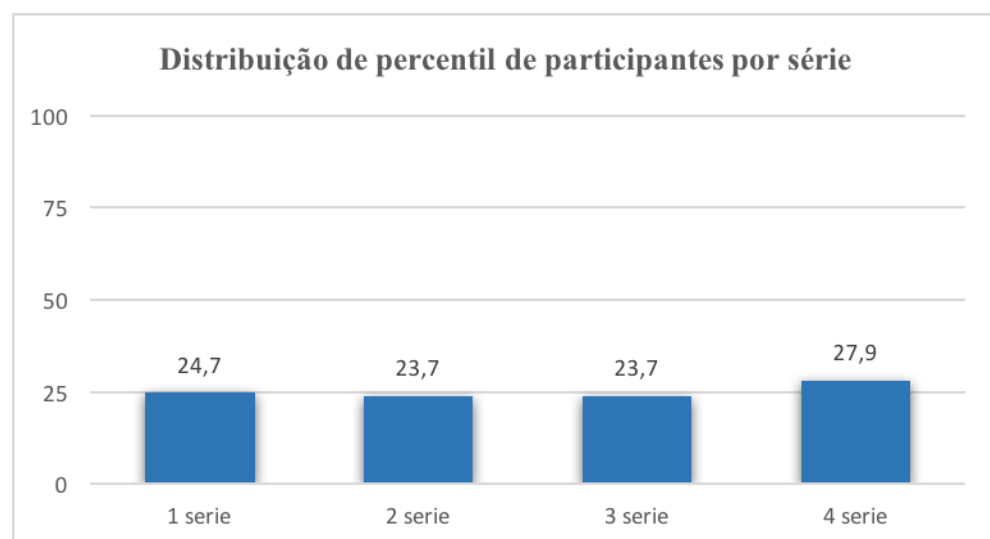


Figura 5 – Distribuição do percentual de participantes por série

Quanto à experiência frente ao estado gripal, 91% dos participantes referiram já haver realizado algum tipo de tratamento para a síndrome e 6,3 % relataram já ter estado

hospitalizado devido à gripe. Diante das opções frente ao estado gripal, a maioria dos participantes, 65%, afirmou fazer uso de medicamentos para melhoria dos sintomas. Essa opção foi seguida pela vacinação anual em 18,4% dos sujeitos. Obtiveram menores índices as alternativas aguardar a resolução natural da doença e medidas de higiene pessoal e distanciamento social, com 9,5% e 6,8% dos participantes respectivamente. (Tabela 2)

Tabela 2 – Distribuição dos estudantes de acordo com a escolha de conduta frente ao estado gripal

Opções de conduta	Número	Percentil
1 - Uso de medicamento para melhora dos sintomas	124	65,3%
2 - Vacinação anual para prevenção	35	18,4%
3 - Aguardar a resolução natural da doença	18	9,5%
4 - Medidas de higiene pessoal e distanciamento social	13	6,8%

Para verificar a possibilidade de análise fatorial dos dados obtidos por meio da coleta com os estudantes, primeiramente calculou-se a estatística de ajuste de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO). Essa indica a proporção de variância atribuída a um fator comum. Os dados tiveram um KMO de 0,91, sendo adequados para essa análise pois quanto mais perto de um, mais adequada é a aplicação da análise fatorial (FILHO et al., 2014). O número mínimo de respostas válidas considerado foi de dez vezes o número de itens (FERREIRA et al., 2014; PASQUALI, 2010, 2012).

Na análise exploratória, o *Screeplot* (diagrama de sedimentação) evidenciou a presença de dois fatores a serem extraídos, antes a horizontalização dos resultados. (Figura 6)

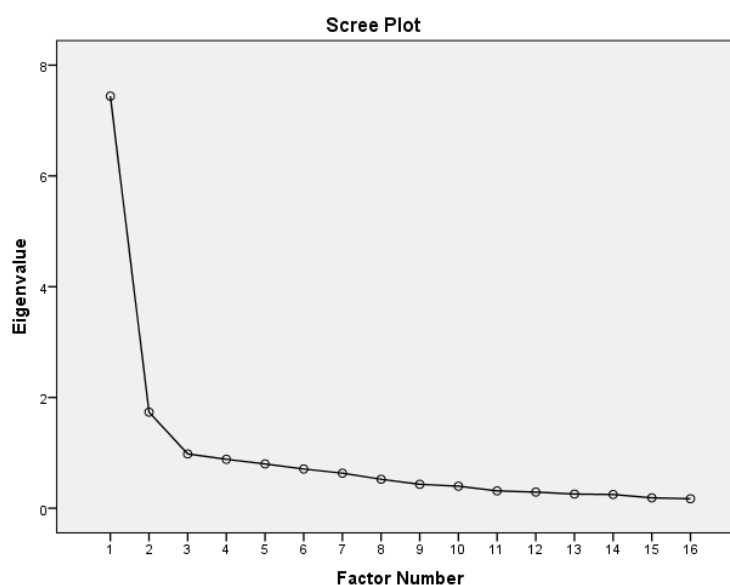


Figura 6 – Análise Screeplot dos dados coletados com os estudantes de graduação

A extração de dois fatores também foi obtida na análise dos *Eigenvalues* com valor acima de 1: Fator 1 = 7,441 e Fator 2 = 1,736. Na variância acumulada esses fatores somados explicaram 57,35% do total de variância do instrumento (Tabela 3).

Tabela 3 – Percentual da variância total entre os fatores da escala validada

Fator	Valores Iniciais		
	Total	Percentual da Variância %	Percentual Cumulativo %
1	7,441	46,506	46,506
2	1,736	10,847	57,353
3	,980	6,124	63,477
4	,883	5,521	68,998
5	,799	4,995	73,993
6	,709	4,429	78,422
7	,633	3,956	82,377
8	,523	3,268	85,645
9	,432	2,700	88,345
10	,398	2,487	90,832
11	,312	1,952	92,784
12	,292	1,824	94,608
13	,255	1,596	96,203
14	,248	1,551	97,754
15	,188	1,175	98,929
16	,171	1,071	100,000

Método de extração: Análise Fatorial Exploratória.

Método de rotação: Varimax.

Considerando a carga favorável mínima de 0,40 (FIELD, 2009), todos os itens da escala foram incluídos e a distribuição resultou, em dois fatores com supressão do fator 3 da ferramenta original (DCS).

Tabela 4 – Resultado da extração de fatores utilizando o método de Análise Fatorial Exploratória

Itens	Fator	
	1	2
Item 1		,519
Item 2		,656
Item 3		,771
Item 4		,694
Item 5		,828
Item 6		,728
Item 7	,548	
Item 8	,432	
Item 9	,581	
Item 10	,714	
Item 11	,744	
Item 12	,624	
Item 13	,690	
Item 14	,645	
Item 15	,670	
Item 16	,674	

Método de Extração: Análise Fatorial Exploratória
Método de Rotação: Varimax

Os itens que na escala original compunham a subescala ‘Incerteza’ (itens 10, 11 e 12) e ‘Decisão Efetiva’ (itens 13, 14, 15 e 16), ficaram alocados no fator 1 juntamente com os itens que na escala original eram da subescala ‘Suporte’ (itens 7, 8, 9).

Os demais itens que na escala original compunham a subescala da ‘Informação’ (itens 1, 2, 3) e a subescala ‘Clareza de valores’ (itens 4, 5, 6) ficaram no fator 2 (Tabela 4 e Tabela 5). Os valores de confiabilidade dos fatores foram calculados através do *Alpha de Cronbach* apresentando para o fator 1 consistência interna de 0,88 e para o fator 2 o valor de 0,89.

Tabela 5 – Comparação de itens/fatores entre escala original e escala validada

Item	Escala original O'Connor 1995	Escala validada
1	Fator 2	Fator 2
2	Fator 2	Fator 2
3	Fator 2	Fator 2
4	Fator 2	Fator 2
5	Fator 2	Fator 2
6	Fator 2	Fator 2
7	Fator 2	Fator 1
8	Fator 2	Fator 1
9	Fator 2	Fator 1
10	Fator 2	Fator 1
11	Fator 1	Fator 1
12	Fator 1	Fator 1
13	Fator 1	Fator 1
14	Fator 3	Fator 1
15	Fator 3	Fator 1
16	Fator 3	Fator 1

Tabela 6 – Descrição dos itens da escala validada

Subescala	Itens da escala	Escala validada
Informação adequada	Item 1	Eu sei quais opções estão disponíveis para mim.
	Item 2	Eu conheço os benefícios de cada opção.
	Item 3	Eu conheço os riscos e os efeitos colaterais de cada opção.
	Item 4	Eu compreendo quais benefícios mais importam para mim.
Clareza de valores	Item 5	Eu compreendo quais riscos e quais efeitos colaterais mais importam.
	Item 6	Eu compreendo sobre o que é mais importante para mim (os benefícios ou os riscos e os efeitos colaterais).
Suporte a decisão	Item 7	Eu tenho apoio suficiente dos outros para realizar uma decisão.
	Item 8	Eu estou decidindo sem a pressão de outras pessoas.
	Item 9	Eu tenho orientação o suficiente para realizar uma escolha.
Incerteza	Item 10	Eu estou certo sobre qual a melhor escolha para mim.
	Item 11	Eu me sinto seguro sobre o que escolher.
	Item 12	Essa decisão é fácil para eu tomar.
Decisão Efetiva	Item 13	Eu sinto que fiz uma escolha orientada e consciente.
	Item 14	Minha decisão demonstra o que é importante para mim.
	Item 15	Eu espero permanecer com a minha decisão.
	Item 16	Eu estou satisfeito com a minha decisão.

Quanto ao conflito de decisão entre os participantes estudantes, identificou-se um percentual total de 20,53%, sendo considerados aqueles que obtiveram pontuação

$\geq 37,5$ (O'CONNOR, 2010). De acordo com a tabela 7, os alunos da 2ª série apresentaram maior grau de conflito frente a tomada de decisão.

Tabela 7 – Distribuição dos estudantes de graduação da ESCS por série de acordo com pontuação na escala validada

Nível	% de decisão efetiva	% de conflito de decisão
1ª série	70,21	29,79
2ª série	64,44	35,56
3ª série	84,44	15,56
4ª série	96,33	3,77

5.2 Segunda etapa: aplicação do instrumento validado a pessoas com LM

5.2.1 Aspectos sócio-demográficos e clínicos dos participantes

O total de pessoas atendidas, no ambulatório e na unidade de internação de reabilitação do HAB, no período estudado, foi de 239 indivíduos. Destes 120 tinham como diagnóstico lesão cerebral (LC), 13 apresentavam doenças relacionadas a imunidade, 28 patologias dos ossos e articulações, 3 LC associada a LM e 75 LM exclusivamente.

Para abordagem dos pacientes do ambulatório, obteve-se a lista de agendamentos das consultas para o período da pesquisa. As consultas de fisioterapia são realizadas de segunda a quinta-feira no período vespertino, com intervalos de 20 minutos a 1 hora. Com a lista de agendamentos, realizou-se consulta ao prontuário, obtendo-se informações daqueles que tinham como diagnóstico algum tipo de LM.

No período de 15 de agosto a 15 de dezembro de 2017 ocorreram 187 pacientes agendamentos (Figura 7) para atendimento no ambulatório de reabilitação, excluindo-se as repetições (pessoas que tiveram mais de um atendimento no período estudado foram contadas uma única vez). Após análise de prontuário obteve-se o número de 51 indivíduos com LM, sendo excluídos 3 sujeitos devido ao diagnóstico conjunto de LM e LC, permanecendo 48. Desses não compareceram ao atendimento 16 (33,3% do total de pessoas com LM), com isso foram convidados a participar do estudo 32. Dos quais 2 recusaram a participação e outros 15, apesar de terem LM, não realizavam CIL, por motivos variados como: preferência pelo uso da sonda vesical de demora (SVD), sensação e/ou controle da micção, no caso de LM incompleta, uso de cistostomia ou de fraldas. Assim, 15 aceitaram participar da pesquisa respondendo a ECTD e ao questionário sociodemográficos e clínico.

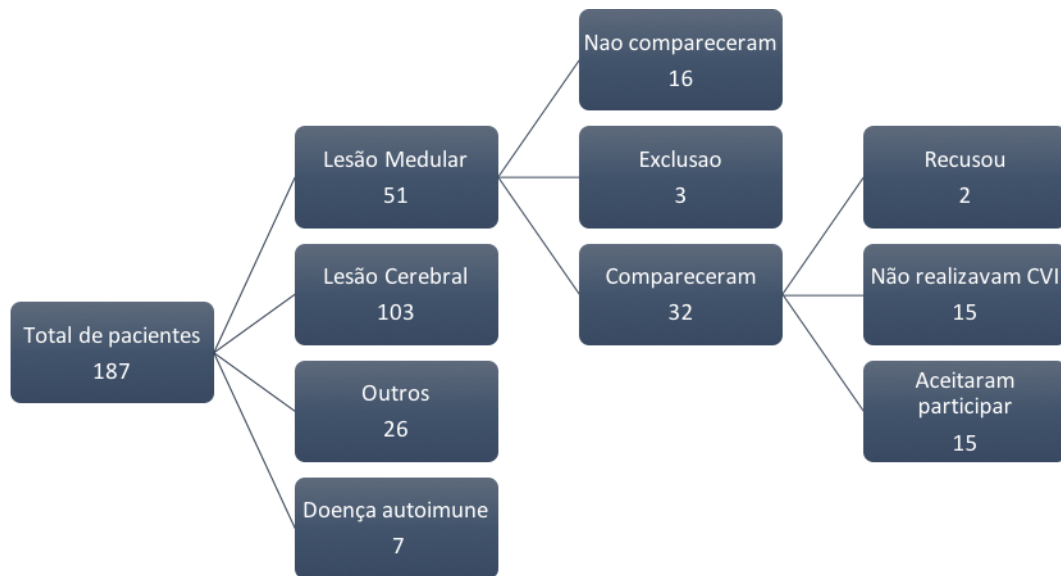


Figura 7 - Esquema de seleção da amostra de pessoas com LM, que realizam CIL, atendidas no ambulatório de reabilitação do HAB, no período de agosto a dezembro de 2017. Brasília, DF.

No período, os pacientes internados somaram 52. Desses 27 tinha LM, 17 LC, em grande parte devido a acidente vascular cerebral (AVC), 6 Guillain-Barré e 2 alterações osteomusculares. Dos 27 com LM foram excluídos 2, um devido ao fato de ter ido a óbito precocemente e outro por causa de alterações cognitivas associadas (por traumatismo crânio encefálico). Assim 17 pacientes foram convidados a participar da investigação, 2 se recusaram, sendo entrevistados 15 indivíduos.

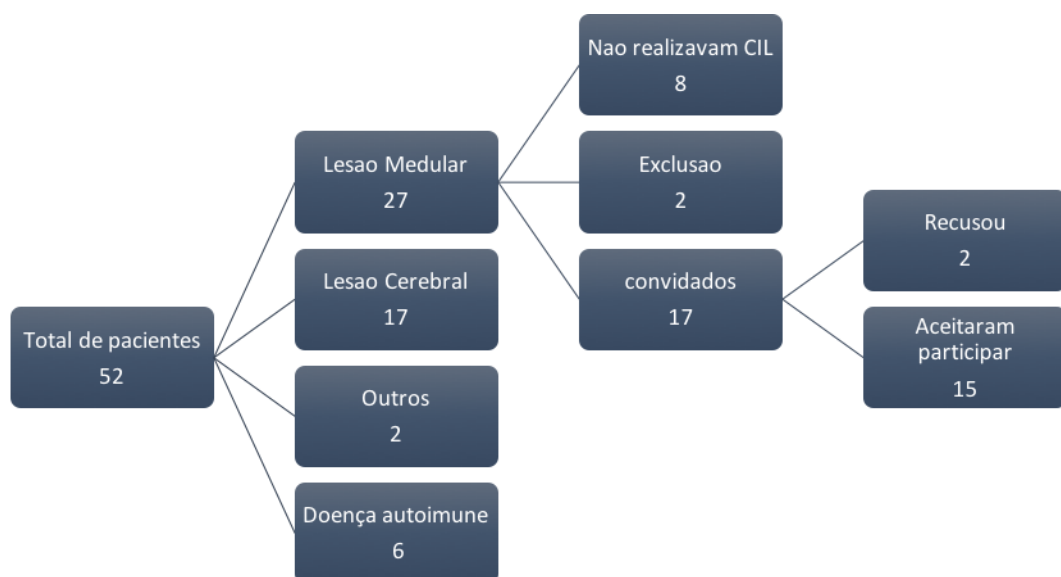


Figura 8 - Esquema de seleção da amostra de pessoas com LM, que realizam CIL, internadas na unidade de reabilitação do HAB, no período de agosto a dezembro de 2017. Brasília, DF.

O estudo contou com 30 indivíduos atendidos no ambulatório ou internados na unidade de reabilitação do HAB. A amostra (Tabela 8) foi composta por 24 (80%) homens e 6 (20%) mulheres, com idade média de 32,43 ($\pm 11,46$) anos. A maioria, 22 (73,3%), era solteiro. Apenas 3 (10%) moravam sozinhos. O número médio de pessoas que coabitavam com o participante era de 3,43 ($\pm 1,91$).

Observou-se que a maioria 24 (80%) não trabalhava. Quando questionados sobre o recebimento de algum benefício (aposentadoria ou auxílio doença), 16 (53,3%) declararam ser beneficiários do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), destes 12 (75%) eram atendidos no ambulatório e 4 (25%) estavam internados.

No quesito escolaridade houve um predomínio do ensino médio incompleto 10 (33,3%) entrevistados, seguido por fundamental incompleto 7 (23,3%) e ensino médio completo 6 (20%).

As LM traumáticas foram as mais frequentes entre os entrevistados, 25 (83,3%) casos. Os eventos por projétil de arma do fogo (PAF) surgem em primeiro lugar, 13 (43,3%) casos, seguidos por acidentes automobilísticos 7 (23,3%) situações.

Tabela 8 – Perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com LM, que realizam CIL, atendidas no ambulatório e na unidade de internação de reabilitação de HAB, no período de agosto a dezembro de 2017. Brasília, DF. (30pessoas)

Características	Divisões	Internados	Ambulatório	Total
	Classificação	Frequência	Frequência	% do total
Sexo	Masculino	11	13	24 (80%)
	Feminino	4	2	6 (20%)
Estado civil	Casado	3	2	5 (16,7%)
	Solteiro	10	12	22 (73,3%)
	Divorciado	2	1	3 (10%)
Escolaridade	Fundamental incompleto	3	4	7 (23,3%)
	Fundamental completo	0	4	4 (13,3%)
	Ensino médio incompleto	7	3	10 (33,3%)
	Ensino médio completo	4	2	6 (20%)
	Ensino superior incompleto	1	1	2 (6,7%)
	Pós-graduação	0	1	1 (3,3%)
Etiologia	PAF*	4	9	13 (43,3%)
	Acidente automobilístico	4	3	7 (23,3%)
	Acidente motociclístico	1	0	1 (3,3%)
	MAR**	1	0	1 (3,3%)
	Esmagamento	0	2	2 (6,7%)
	Queda	1	0	1 (3,3%)
	Não traumático	4	1	5 (16,7%)
	Tipo de sequela	Tetraplegia	9	4
Paraplegia	6	11	17 (56,7%)	
Nível da lesão	Cervical	9	4	13 (43,3%)
	Torácica	5	9	14 (46,7%)
	Lombo sacral	1	2	3 (10%)
Atividade laboral	Não	13	11	24 (80%)
	Sim	2	4	6 (20%)
Benefício	Sim	4	12	16 (53,3%)
	Não	11	3	14 (46,7%)

*PAF – projétil de arma de fogo

**MAR- mergulho em águas rasas

Houve predominância de pessoas com paraplegia entre os participantes da investigação 17 (56,7%) casos. O perfil, no que se refere a essa classificação da lesão foi diferente entre os que foram entrevistados no ambulatório e no setor de internação. No ambulatório haviam mais paraplégicos (11 de 15 pacientes) e na unidade de internação mais tetraplégicos (9 de 15 pacientes). O tempo médio de lesão foi 761 dias, sendo 252 dias a média dos pacientes internados e 1269 dias das pessoas atendidas no ambulatório.

O tempo médio de permanência dos pacientes internados foi de 156,14 dias, considerando-se que, no momento da realização das análises estatísticas (maio de 2018) alguns participantes ainda não tinham recebido alta.

A propósito da modalidade de CIL encontrou-se que 15 (50%) pessoas realizavam o auto cateterismo e que em 14 indivíduos o cateterismo era assistido, ou seja, realizado por outra pessoa familiar ou não. Uma pessoa (3,3%) relatou necessitar de auxílio em parte do procedimento, referiu necessidade de preparo do material. Os participantes realizam CIL em média há 318,50 ($\pm 958,64$) dias, sendo que nos pacientes do ambulatório esse valor é de 1203,20 ($\pm 1144,99$) em relação à média dos internados de 158,33 ($\pm 88,10$) dias.

No intervalo de 24 horas, encontrou-se que os participantes realizavam em média 5 CIL. Os internados em sua maioria realizavam o procedimento com intervalos de 4 horas durante o dia e 6 horas durante a noite. No ambulatório, houve variação quanto ao intervalo de tempo de realização do CIL pelos participantes, alguns faziam o procedimento a cada 8 horas, enquanto outros a cada 4 horas (Figura 9).

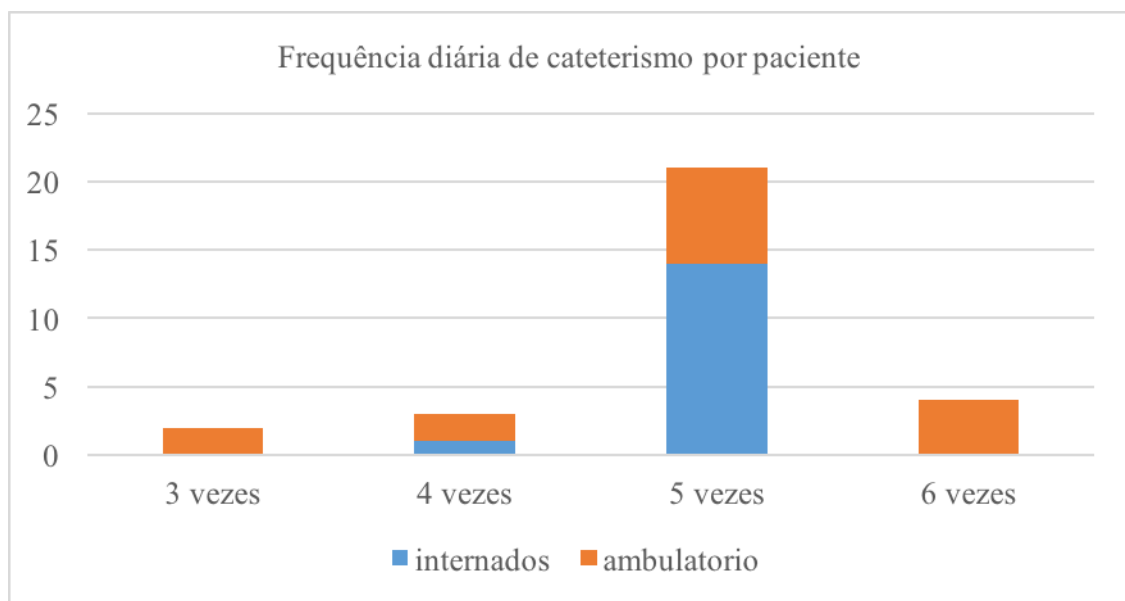


Figura 9 – Distribuição dos indivíduos de acordo com a frequência de realização do CIL

Quanto ao material utilizado para a realização do procedimento (Figura10) 18 (60%) pessoas recebiam todo o material da secretaria de saúde da localidade onde residiam, 9 (30%) obtinham apenas parte do material e adquiriam o restante por meio de recursos próprios e um informou que não recebia todos os materiais e que não comprava o restante por falta de condições financeiras. Dois (6,6%) relataram que compravam todo o material por opção própria.

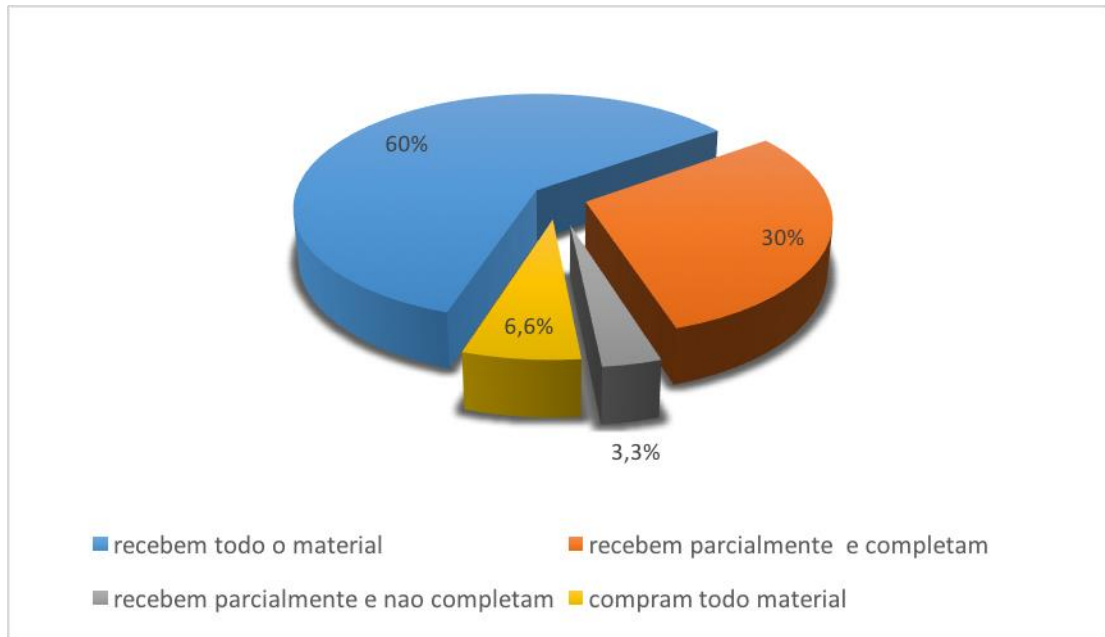


Figura 10 – Distribuição dos indivíduos de acordo com a forma de aquisição de material para realizar o CIL. Brasília, DF.

No quesito reutilização do cateter 5 (17%) pessoas atendidas no ambulatório relataram utilizar mais de uma vez o dispositivo, que é estéril e descartável após o uso. Todos relataram que o mesmo material é aproveitado ao longo de 24 horas. Os demais (25 indivíduos/ 83%) não reutilizavam material, ou seja, usavam uma sonda estéril a cada CIL realizado.

Os participantes também foram questionados sobre o profissional de saúde que os orientou sobre a BN e as opções de manejo, dentre elas o CIL, considerado padrão ouro para o cuidado da bexiga neurogênica. Em 18 casos (60%) a orientação foi realizada pelo médico, em 10 (33,3%) pelo enfermeiro e em 2 (6,7%) não se recordavam do momento ou da pessoa que fez as orientações.

O enfermeiro foi referenciado como o profissional que mais vezes explicou a técnica de realização do CIL 26 (86,7%) vezes. O médico apareceu com 3 (10%) repetições.

Quando questionados a respeito de perdas de urina no intervalo entre os CIL, 12 (40%) indivíduos afirmaram não apresentar este problema, 11 (36,6%) relataram perdas diárias, e 5 (16,6%) descreveram perdas semanais (ao menos 1 vez por semana) e 2 (6,6%) referiram perdas raras, apenas 1 ou 2 vezes no mês.

Sobre a busca por informações adicionais através de meios como internet, folders, livros ou com outras pessoas que também realizam o procedimento, apenas 5 (16,6%) indivíduos relataram ter procurado conhecimentos além dos repassados, sendo 4 (13,3%) internados e 1(3,3%) do ambulatório.

A realização de pressão abdominal durante ou após o procedimento de CIL (manobras de Valsalva ou de Credé) foi relatada por 20 (66,66%) dos pacientes, sendo realizada em sua maioria ao final do procedimento para acelerar ou garantir o esvaziamento vesical completo.

5.2.2 Pontuação da Escala Conflito na Tomada de Decisão

Após contestarem dos dados sociodemográficos e clínicos os entrevistados preencheram a ECTD, sendo convidados a avaliar sua decisão quanto a realização do CIL para manejo da bexiga neurogênica. O valor da escala foi obtido somando-se os 16 itens, dividindo por 16 e multiplicando por 25 (O'CONNOR, 2010). A pontuação obtida na escala pode variar entre 0 e 100, considerando-se que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de conflito face a decisão tomada. São considerados resultados com presença de conflito de decisão aqueles com pontuação acima de 37,5. Somatórias abaixo de 25 pontos são correlacionados com implementação efetiva da decisão (O'CONNOR, 2010).

Entre os entrevistados 15 (50%) apresentaram conflito de decisão referente a CIL. A pontuação da ECTD de cada um dos participantes esta demonstrada no gráfico 6. Houve diferença significativa entre os indivíduos atendidos no ambulatório (1 a 15) e os internados na unidade de reabilitação (16 a 30). Nos internados 11 (onze) obtiveram pontuação acima de 37,5 ou seja apresentaram conflito na tomada de decisão, contra 4 (quatro) assistidos ambulatorialmente.

A avaliação média da ECTD foi de 32,09 ($\pm 17,27$) pontos. A média entre os pacientes do ambulatório foi de 22,81 ($\pm 14,88$) e entre os internados de 41,35 ($\pm 13,55$).

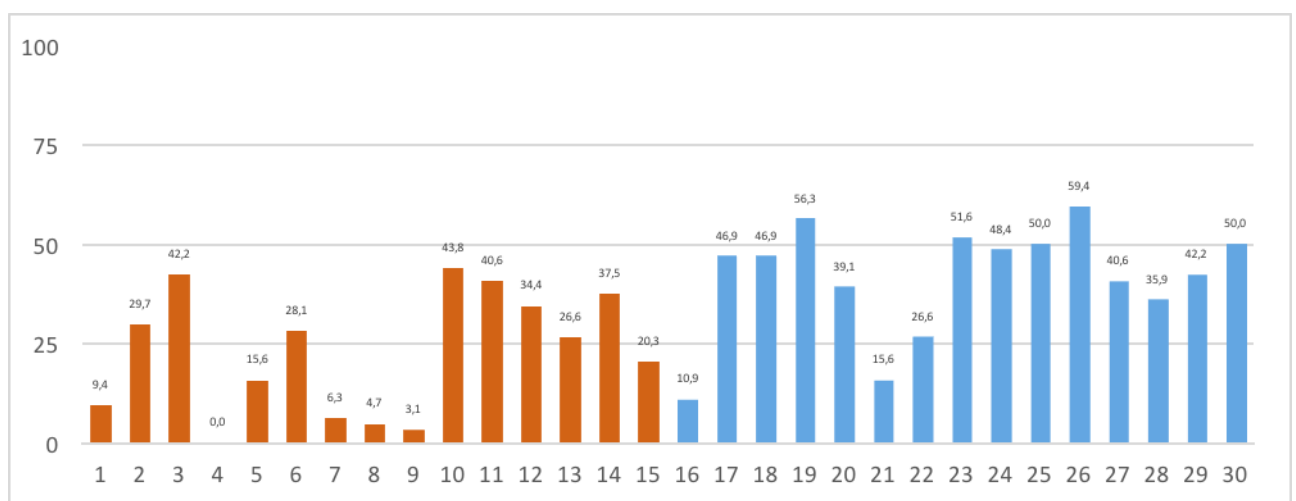


Figura 11 – Pontuação dos pacientes na ECTD atendidos no ambulatório e internados no HAB. Brasília, DF.

■ ambulatório ■ internados

A versão da DCS adaptada transculturalmente e validada para o Brasil, resultou em duas subescalas, a primeira (fator 1), composta pela soma das respostas dos itens 7 ao 16, dividida por 10 e multiplicada por 25, conforme realizado na escala original para calcular a pontuação dos fatores (O'CONNOR, 2010). Na presente investigação a média geral dessa subescala foi de 27,33 pontos. A segunda (fator 2) com fatores relacionados aos conhecimentos necessários a tomada de decisão e os valores envolvidos na deliberação, calculada pela soma dos itens 1 ao 6, dividida por 6 e multiplicada por 25 (O'CONNOR, 2010). Nesta pesquisa a subescala obteve média de 38,89 ($\pm 21,37$).

Na figura 12 estão os dados referentes a subescala 1 na avaliação dos entrevistados do ambulatório. A média das avaliações foi de 19,83 ($\pm 14,30$) pontos.

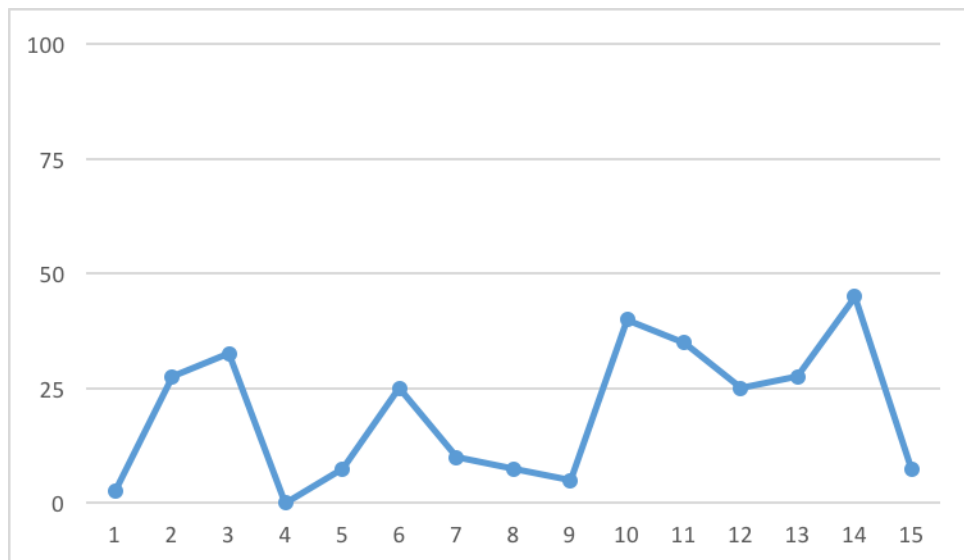


Figura 12 – Pontuação de indivíduos do ambulatório na subescala Decisão Efetiva, incerteza e suporte

A figura 13 apresenta as informações da subescala 1 nos pacientes internados, nos quais a média foi de 36,17 ($\pm 15,81$) pontos.

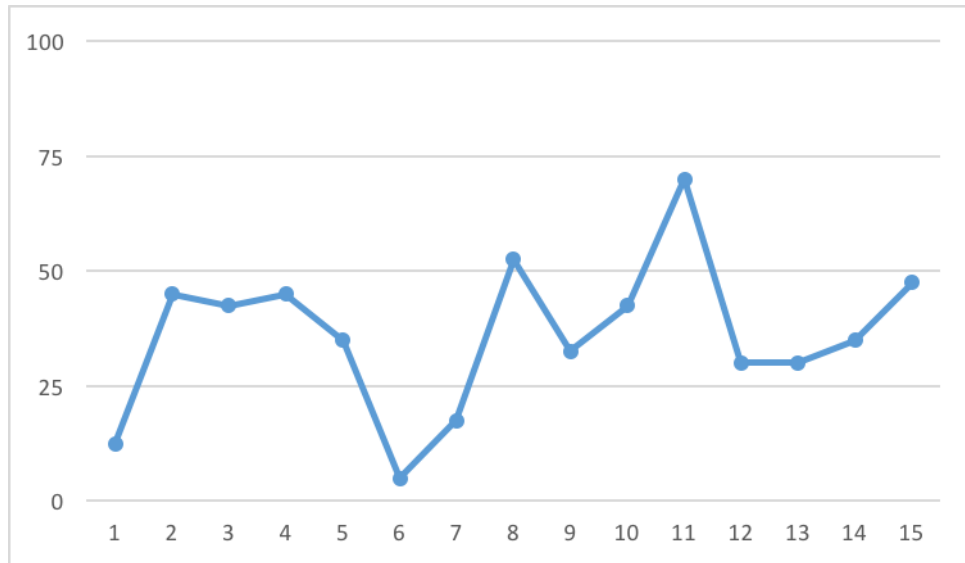


Figura 13 - Pontuação de indivíduos internados na subescala Decisão Efetiva, incerteza e suporte

A figura 14 apresenta as informações da subescala 2 nos pacientes do ambulatório, nos quais a média foi de 27,78 ($\pm 19,70$) pontos.

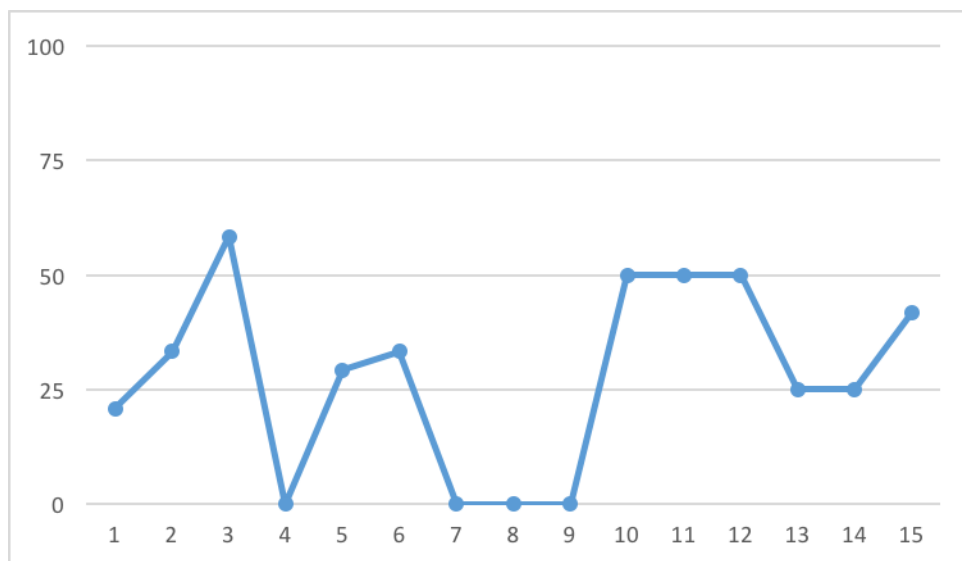


Figura 14 - Pontuação de indivíduos do ambulatório na subescala Informação e Clareza de valores

A figura 15 apresenta os dados da subescala 2 nos pacientes internados nos quais a média foi de 50,00 ($\pm 15,74$) pontos.

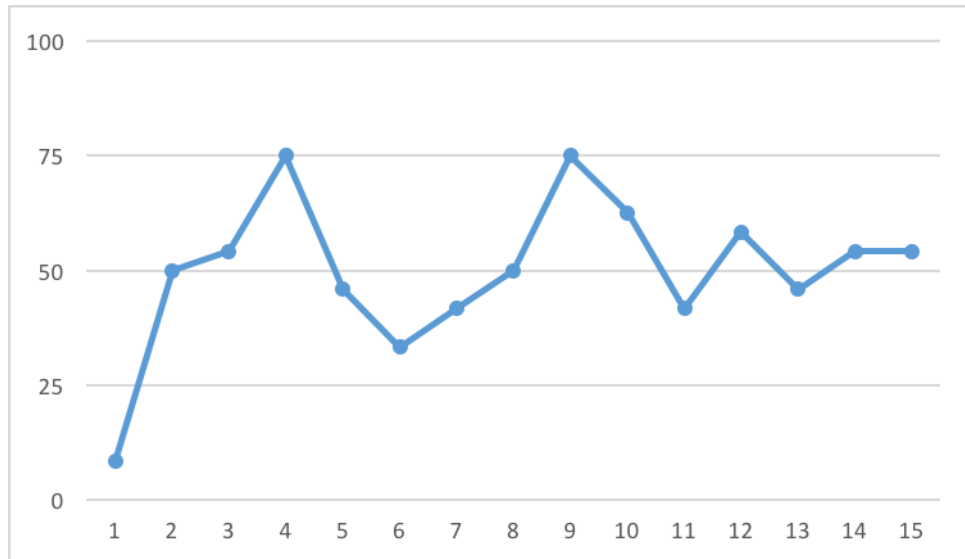


Figura 15 - Pontuação de indivíduos internados na subescala Informação e Clareza de valores

Para verificar a correlação as variáveis sócio-demográficas e clínicas com a ECTD e as subescalas que a compõe foi utilizado o Teste de Correlação de *Spearman*, estatística não paramétrica. A escolha deste teste se deu pelo fato de que algumas variáveis não apresentavam uma distribuição normal: $p < 0,05$ no teste *Shapiro - Wilk* (Tabela 9)

Tabela 9 – Teste de Normalidade – teste de *Shapiro- Wilk*

	Shapiro-Wilk		
	estatística	gl	Sig.
Escala de Conflito na Tomada de Decisão – escore total (CTD)	,940	30	,090
Conflito de Decisão Efetiva e Fatores de Incerteza e Suporte (CDEFIS)	,953	30	,204
Conflito de Informação e Clareza de Valores (CICV)	,928	30	,045
Tempo de CVI (TCVI)	,657	30	,000
Frequência (FR)	,729	30	,000
Idade (ID)	,950	30	,167
Escolaridade (ESC)	,832	30	,000
Quantidade de filhos (FIL)	,852	30	,001
Número de coabitantes na moradia (COA)	,889	30	,005

A Análise de Correlação (Tabela 10), teste de *Spearman* demonstrou que o Conflito na Tomada de Decisão esteve fortemente relacionado com o Conflito de Decisão Efetiva e fatores de Incerteza e Suporte ($\rho = 0,933$; $p < 0,001$) (fator 1) e também com o Conflito de Informação e Clareza de Valores ($\rho = 0,852$; $p < 0,001$), ambas as correlações são diretas, ou seja, quanto maior uma variável, maior a outra.

Tabela 10 – Análise da Correlação – Teste de *Spearman*

		CDEFIS	CICV	TCVI	FR	ESC	ID	FIL	COA
CTD	CCS	,933	,852	-,571	-,011	,079	,218	,110	,043
		,000	,000	,001	,955	,677	,246	,563	,820
CDEFIS	CCS		,668	-,447	-,040	,045	,251	,101	-,008
			,000	,013	,832	,814	,181	,594	,965
CICV	CCS			-,573	,023	,152	,297	,258	-,063
				,001	,903	,424	,111	,168	,740
TCVI	CCS				-,028	-,195	-,019	-,072	-,096
					,882	,301	,923	,705	,612
FR	CCS					,307	-,056	,114	,119
						,098	,771	,549	,532
ESC	CCS						-,118	,156	,213
							,534	,409	,258
ID	CCS							,625	-,269
								,000	,151
FIL	CCS								-,123
									,517

CTD - Conflito de Tomada de Decisão

CDEFIS - Conflito de decisão efetiva e fatores de incerteza

CICV - Conflito de informação e clareza de valores

CVI - tempo de realização de CVI

FR- frequência de realização de CVI

ES - escolaridade

ID - idade

FIL - número de filhos

COA - número de coabitantes na mesma residência

A correlação do Conflito da Decisão Efetiva e Fatores de Incerteza e Suporte (fator 1) com o Conflito de Informação e Clareza de Valores é moderada a forte (fator 2) ($\rho = 0,668$; $p < 0,001$) (COHEN, 1988).

A variável tempo de CIL também apresentou correlação significativa, moderada e indireta (COHEN, 1988), ou seja, quanto maior o tempo em que a pessoa realiza o CIL, menor o conflito na tomada de decisão sobre o tema.

6 DISCUSSÃO

A discussão foi realizada seguindo a mesma ordem dos itens da secção resultados. Primeiramente realizou-se avaliação do processo de adaptação e de validação da DCS para o português do Brasil e posteriormente a aplicação da ECTD nas pessoas com LM que realizavam CIL para manejo da bexiga neurogênica.

6.1 Primeira etapa: adaptação transcultural e validação

Após a tradução e a validação, na etapa de avaliação dos juízes, os testes de coeficiente de validade de conteúdo (CVC) foram considerados adequados com um total de 0,79. Esse valor é considerado pela literatura pertinente ao tema, um índice apropriado de concordância entre juízes (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; PASQUALI, 2010), sendo assim, não foram necessárias adaptações no conteúdo da versão do instrumento analisada nesta fase.

A literatura recomenda o número de dez participantes por variável, pergunta, para a validação de questionários e considera um mínimo de cem indivíduos na amostra total (PASQUALI, 2012). Assim o número a ser alcançado na presente pesquisa seria de 160 respondentes. O estudo alcançou 190 participantes, o que possibilitou a validação da DCS para utilização no Brasil. Os estudantes de enfermagem participantes caracterizaram-se pelo predomínio de mulheres (80%), sendo esta uma característica da profissão no Brasil e no Distrito Federal (FIOCRUZ/COFEN, 2015; MACHADO et al., 2016).

A validação da DCS, para o português do Brasil, realizada através da análise fatorial, para o português do Brasil resultou em dois fatores, com variância total de 57,35%. A análise fatorial é a redução de dados, de forma que um grande conjunto de variáveis possa ser reduzido a um conjunto menor de índices que tenha uma máxima variabilidade e fidedignidade (PASQUALI, 2012). A diminuição da quantidade de fatores, manteve uma adequada consistência interna, o que confirmou a validação do presente instrumento, que manteve uma confiabilidade variando entre 0,88 e 0,89 entre as duas subescalas.

Houve a necessidade de algumas mudanças na alocação dos itens que compõem as subescalas, divergindo dos fatores do instrumento original. Alguns itens do fator 2 (na escala original) foram alocados no fator 1, que também englobou o fator 3 da escala original. Como ocorrido na tradução e na validação da DCS para outras línguas, este processo procurou ajustar a nomenclatura utilizada para as subescalas das demais versões (MARTINHO; DA

SILVA MARTINS; ANGELO, 2013; O'CONNOR, 1995; URRUTIA; CAMPOS; O'CONNOR, 2008).

A escala validada ficou dividida em duas subescalas. O fator 1 constitui-se de itens da escala original relacionados a incerteza, ao suporte de decisão e a decisão efetiva, sendo denominado 'Decisão, Incerteza e Suporte'.

O fator 2 inclui itens que no original relacionam-se a informação adequada (sobre opções de tratamento, riscos e benefícios), e a clareza de valores (quanto aos valores pessoais sobre os riscos e benefícios), denominado nesta validação de 'Informação e Clareza de valores'.

O título designado para o instrumento validado no presente estudo foi considerado próximo ao original. Respeitando, no entanto as diferenças conceituais e gramaticais do português do Brasil. Adotou-se o nome Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ECTD). Essa designação aproxima-se do nome adotado para a versão da DCS validada para o português de Portugal (MARTINHO; DA SILVA MARTINS; ANGELO, 2013), "Escala de Conflito nas Tomadas de Decisões em Saúde", de certa forma a escolha desse título integra dois países que têm como língua oficial o português.

Na avaliação com estudantes de graduação em enfermagem, o uso de medicamentos para melhoria dos sintomas foi a opção mais adotada frente a síndrome gripal (65% dos participantes), esse resultado corrobora outros estudos com a mesma abordagem (MARQUES; DEUS; CHAVES, 2013; MARTINHO; DA SILVA MARTINS; ANGELO, 2013). A segunda ação mais frequente foi a vacinação anual para prevenção da gripe, evidenciando que futuros profissionais de saúde desconhecem ou suspeitam dos benefícios preventivos da vacinação anual (MARQUES; DEUS; CHAVES, 2013).

O conflito de decisão relacionada a síndrome gripal ocorreu majoritariamente entre estudantes da segunda série (35,56%). O menor índice foi encontrado entre alunos da quarta série (3,77%). Essa variação percentual pode estar relacionada a aquisição de conhecimentos sobre a patologia, a clínica e as intervenções na prevenção e no tratamento da doença fazendo com que os discentes da quarta série se sentissem mais seguros quanto as decisões a serem tomadas. Estudos sobre a tomada de decisão indicam que a falta de informações relevantes dificultam a tomada de decisão tornando as pessoas menos propensas a realizar uma escolha conducente com seus objetivos (SJÖSTRAND et al., 2013; STACEY; LÉGARÉ, 2015).

6.2 Segunda etapa: aplicação do instrumento validado em pessoas com LM

6.2.1 Aspectos sócio- demográficos dos participantes

Os levantamentos epidemiológicos sobre pessoas com LM demonstram predominância masculina (BOTELHO et al., 2014; FEHLINGS et al., 2014; YI KANG et al., 2018). No presente estudo os homens representaram 80% da amostra de participantes, aproximando-se dos valores nacionais (BELLUCCI et al., 2015; CUSTÓDIO et al., 2009; SANTIAGO et al., 2012) e internacionais (FURLAN et al., 2014) referentes a esse acometimento. Barbetta e colaboradores (2018) realizaram estudo retrospectivo sobre o perfil de pessoas com LM atendidas em uma rede nacional de hospitais especializados em reabilitação e encontraram que 83% da população estudada era masculina. Custódio e colaboradores (2009), revelaram dados semelhantes 78,85% de homens, em levantamento operacionalizado em centro de reabilitação na Região Centro-oeste. No Sudeste do País essa taxa ficou em 85,62%, num período de 5 anos de estudo (ARAUJO et al., 2018) e em 84,7% em pesquisa com de 6 meses de duração (BELLUCCI et al., 2015). Em outros países com como EUA em torno de 78% dos novos casos de LM estão entre homens (NSCISC, 2018). No Canadá a população masculina afetada por LM representa 75,4% (NOONAN et al., 2012). A taxa de incidência entre homens e mulheres varia entre países com maior ou menor índice de desenvolvimento, porém a predominância masculina é hegemônica (FEHLINGS et al., 2014; ODERUD, 2014). Alguns estudos citam que estas diferenças estão relacionadas a comportamento diferentes entre gêneros em relação ao consumo de álcool, ao comportamento no trânsito, ao envolvimento em atos de violência e a participação em esportes de risco (ODERUD, 2014; OLIVER et al., 2012; WHO, 2013b).

A predominância de adultos jovens encontrada neste estudo, com idade média de 32,43 ($\pm 11,46$) foi confirmada por levantamentos nacionais, que encontraram idade média de 35,36 anos na Região Centro-oeste (CUSTÓDIO et al., 2009) e 39,45 anos na Sudeste (ARAUJO et al., 2018). Nos EUA as LM ocorrem em pessoas entre 29 e 43 anos (NSCISC, 2018). Pesquisa internacional demonstrou que existe diferença em relação a algumas características dos indivíduos vítimas de LM, e relacionou essa diversidade a questões econômicas e sociais, contudo, revelou que esse evento ocorre com maior frequência na faixa etária entre os 15 e 30 anos de idade (FEHLINGS et al., 2014). No que diz respeito a idade, para além das questões relacionadas à saúde, a que se pensar que esses indivíduos estão em idade produtiva e a LM e inabilidade/impossibilidade da sociedade em reabilitá-los para o trabalho geram insatisfação com emprego e com os recursos financeiros influenciando

diretamente na qualidade de vida (BAMPI; GUILHEM; LIMA, 2008). Na presente pesquisa isso evidencia-se no fato de que 80% dos participantes declararam não trabalhar.

Em relação ao estado civil, 73,3% são solteiros. Bampi e colaboradores (2008) identificaram 61,3% e Biaziolo e colaboradores (2015) encontraram 59% de solteiros. Estudo recente relatou que o número de pessoas solteiras aumentou nas últimas cinco décadas entre 16 a 30 anos, dentre as pessoas com LM (CHEN; HE; DEVIVO, 2016).

No que diz respeito a de escolaridade, 46,6% tem apenas ensino fundamental (ate o 9º ano) e 20% concluíram o ensino médio, demonstrando predomínio de baixa escolaridade. Perfil análogo foi encontrado em análise na Região Sudeste com 69,28% de pessoas com fundamental completo (ARAUJO et al., 2018) e outro estudo nacional com 40% de indivíduos que não concluíram o ensino fundamental (BARBETTA et al., 2018).

6.2.2 Aspectos clínicos dos participantes

Os traumas foram as principais causas de LM entre os participantes com 83,3%, dos eventos. Desses 43,3% foram causados por PAF. A predominância desse fator causal também foi observada em estudo que comparou centros de reabilitação em diferentes regiões do Brasil e concluiu que na região Centro-oeste, esta foi a maior causa de LM, com 28,4% (BARBETTA et al., 2018). Relatórios sobre a mortalidade no Brasil identificaram que o risco de homicídios é maior nas Regiões Centro-oeste, Norte e Nordeste, principalmente em atos de violência (BRASIL, 2015). Há diferenças na etiologia entre estudos regionais no País, sendo encontradas quedas de alturas (ARAUJO et al., 2018) e acidentes automobilísticos (CUSTÓDIO et al., 2009) que foram a segunda causa mais frequente no presente levantamento.

Internacionalmente, a depender de questões econômicas e sociais, a principal causa de traumas sofre variações. Nos EUA a maior causa com 38,3% esta relacionada a acidentes automobilísticos, seguido por quedas com 31,6%, a violência aparece com 13,8% (NSCISC, 2018). No Canadá, a maior parte é da mesma forma por colisões de trânsito com 35 a 45,6% dos casos (MCCAMMON; ETHANS, 2011), assim como na Espanha com 57% das LM (BERG et al., 2011). Bangladesh tem maior ocorrência de quedas de altura com 43% de todos os traumas (ODERUD, 2014).

Na amostra pesquisada, a paraplegia foi mais frequente. Os ferimentos por arma de fogo atingiram 11 dos 17 paraplégicos. Estudos enfatizam a correlação de lesões no segmento torácico e etiologia por PAF. Esse dado foi encontrado em levantamentos nacionais (BARBETTA et al., 2018; BELLUCCI et al., 2015; SANTIAGO et al., 2012) e em outros

países (AKKOÇ et al., 2013; DEVIVO, 2012). Estudos nacionais e internacionais revelam que os traumas por PAF podem comprometer tanto a região cervical, provocando tetraplegia (ARAÚJO et al., 2018; BOTELHO et al., 2014; NSCISC, 2018; YI KANG et al., 2018), quanto as torácica e lombar (BARBETTA et al., 2018; CUSTÓDIO et al., 2009), como ocorreu na presente pesquisa.

O longo tempo de internação, 156,14 dias em média, se deve ao fato da referida instituição receber pessoas com várias complicações, dentre elas: respiratórias, infecciosas e de pele que retardam ou dificultam o início do programa de reabilitação multidisciplinar. Esses pacientes são transferidos, em sua maioria, de outros hospitais da SES/DF, na fase aguda do trauma e muitas vezes ainda apresentam instabilidade clínica. Araújo e colaboradores (2018) identificaram período prolongado médio de internação com 44,91 dias com pacientes com perfil semelhante. Já Silva e colaboradores (2012) encontraram tempo médio de internação entre 28 a 34 dias. (ARAÚJO et al., 2018; SILVA et al., 2012).

Quanto a modalidade de manejo da BN, 15 paraplégicos realizavam o CIL sozinhos (auto-cateterismo), e 2 relataram necessitar de auxílio de outras pessoas. Entre os 13 pacientes tetraplégicos o procedimento era realizado pelo familiar/cuidador (cateterismo assistido). A necessidade de outras pessoas para a realização do procedimento está relacionada a percepção de dependência e a piores escores na avaliação de QV (AKKOÇ et al., 2013; ARAÚJO, 2014).

No Brasil, a realização de derivação vesical para promover a independência funcional do paciente não é uma realidade concreta, sendo o CIL a única opção apresentada a estas pessoas que possuem maior nível de dependência devido ao nível da lesão. Araújo (2014), avaliou pessoas com LM e dificuldade de autocateterização que foram submetidas à cirurgia para criar um estoma continente, melhoraram os parâmetros de QV como imagem corporal e independência, após a intervenção.

Dentre os pacientes internados os intervalos entre cada procedimento foram regulares. Isso pode ser atribuído a estarem dentro da instituição de saúde que determina os horários de realização do procedimento. Entre os pacientes atendidos no ambulatório os intervalos e o número de vezes em que o procedimento é realizado no prazo de 24 horas sofreram variações podendo ser realizado de 3 a 6 vezes ao dia. Estudos corroboram as probabilidades de mudanças em relação ao método escolhido para o esvaziamento da bexiga com o passar do tempo de lesão. Essas alterações resultam da junção entre o aconselhamento profissional e a preferência pessoal (CAMERON et al., 2010; SAVIC et al., 2018). Seth e colaboradores (2014) ao perguntarem sobre horários de realização da técnica encontraram que

um total de 46% dos entrevistados realizava o procedimento de acordo com horários/intervalos próprios, divergindo do regime sugerido pelo médico. (SETH; HASLAM; PANICKER, 2014)

Dentre os motivos para realizar mudanças, as necessidades individuais estão incluídas, por exemplo: a incontinência entre os cateterismos, as interferências arquitetônicas (falta de locais adaptados), as roupas que dificultam a realização do CIL, a obesidade, a dificuldade para o posicionamento (sentar e/ou realizar transferências para sanitários) e a disreflexia (AKKOÇ et al., 2013; CAMERON et al., 2010). A incontinência também está ligada à auto imagem, pois o cheiro de urina ou fezes pode levar ao estigma de não ser "normal"(ALYSSE BAILEY et al., 2016). Relataram perda urinária entre os procedimentos de cateterismos 60% dos participantes deste estudo. Esse fator influi de forma negativa na avaliação da QV e configura motivo de adequação no manejo da BN (AKKOÇ et al., 2013).

O CIL é uma opção de manejo da BN em pessoas com LM. Para optar por essa modalidade de tratamento o paciente deve receber informações sobre as alterações fisiológicas decorrentes da LM, as consequências dessas mudanças na micção, as possibilidades de tratamento e manejo da BN e os riscos e benefícios de cada alternativa. Indivíduos que iniciaram a realização desse procedimento relataram que influenciou positivamente na satisfação e melhora da QV (YILMAZ et al., 2014).

O esclarecimento e a educação sobre as diversas possibilidades de manejo da BN, com a ciência de riscos e benefícios de todas as possibilidades, permite ao paciente uma escolha livre e informada, baseada em sua biografia, valores, desejos e objetivos na vida.

Apesar do CIL ser considerado “padrão-ouro” para o manejo da BN, é um procedimento atípico e invasivo, portanto, o entendimento do paciente sobre as vantagens da técnica é tão necessário quanto a obtenção da perfeita conformidade com o tratamento (RAPPEL et al., 2012). No presente estudo 60% das orientações sobre CIL foram realizadas pelo médico, sendo o membro da equipe de saúde que indicou o momento de iniciar a prática, este fenômeno também foi referenciado em estudo realizado com pacientes com mesmo perfil (LEE et al., 2016). Savic e colaboradores (2018) realizaram acompanhamento longitudinal de pessoas com LM por 20 anos e identificaram que o aconselhamento médico inespecífico pode motivar mudanças no manejo da BN, não seguindo orientações dos profissionais de saúde.

O enfermeiro surge como educador, fornecendo informações e treinamento da técnica em 86,7% dos casos, ou seja, é aquele que orienta o “passo a passo” com maior frequência entre os entrevistados. O papel do enfermeiro como educador é amplamente referenciado (BLOOM, 2017; MAZZO et al., 2011; NAZARKO, 2010; SOUZA-JUNIOR et

al., 2017), sendo aquele que deve ensinar a técnica e interagir com os pacientes na realização do planejamento desse cuidado (CIPRIANO et al., 2012). Bailey e colaboradores (2012) identificaram que pacientes que assistiram aulas teóricas e práticas sobre o tema com enfermeiros têm menor probabilidade de relatar mudanças de tratamento da BN. Em estudo sobre o papel educador do enfermeiro de reabilitação, a reeducação vesical foi o assunto que mais consumiu tempo desse profissional (RUNDQUIST et al., 2011)

A participação da pessoa no seu cuidado ocorre principalmente pela capacitação e participação ativa no processo de decisão. Através de ações educativas o profissional de enfermagem pode auxiliar o paciente a alcançar seus objetivos de acordo com suas necessidades e valores pessoais (CIPRIANO et al., 2012; FUMINCELLI et al., 2017; VAN ACHTERBERG et al., 2008). No entanto, acompanhamento periódico e educação efetiva dos pacientes e cuidadores / atendentes em longo prazo CIC uso, complicações e cuidados com cateter são essenciais para a adesão a longo prazo.

6.2.3 Pontuação da Escala Conflito de Tomada de Decisão

A contribuição da ECTD reside na sua utilidade em quantificar a incerteza e revelar os fatores que contribuem para a insegurança, tanto durante o processo de deliberação como após a escolha (O'CONNOR, 1995). A presença de 50% de conflito de decisão nos pacientes com LM que realizam CIL sugere que apesar de ser um procedimento recomendado e realizado na unidade de reabilitação carece de informações que permitam a compreensão profunda e adequada do tema, gerando insegurança na tomada de decisão para os participantes deste estudo.

A diferença entre os valores médios da ECTD de pacientes internados, média 41,35 e ambulatoriais, média 22,81 pontos, demonstrou que houve mais conflito de decisão nos primeiros. Essa informação permite pensar numa possível associação entre problemas para deliberar sobre CIL e tempo de LM e /ou tempo para receber informações, tempo para compreender os conhecimentos repassados. Ou seja, quanto menos tempo de lesão, menos tempo para receber informações, ou menos tempo para compreender os conhecimentos repassados pela equipe e por isso mais conflitos para decidir sobre a realização por insegurança. Seth e colaboradores (2014) em discussão sobre as barreiras e aderência ao CIL identificaram que o fator tempo influenciava a participação do indivíduo, descreveram que são muitas as mudanças (fisiológicas e psicológicas) decorrentes da LM, e que pacientes relataram que o início do treinamento para o procedimento foi precoce influenciando na

aceitação, além da necessidade de mais sessões de treinamento a depender do indivíduo (SETH; HASLAM; PANICKER, 2014).

São várias as mudanças para o indivíduo que inicia a realização de CIL, a aceitação de uma nova rotina de cuidados, mudanças na vida social e sexual e o impacto do custo para realização desse procedimento podem gerar incertezas e falta de adesão ao tratamento. Dessa maneira, a informação e a instrução, por meio de comunicação clara e objetiva, é fundamental para o sucesso da terapêutica mesmo após a alta hospitalar (CIPRIANO et al., 2012; FUMINCELLI et al., 2017; MAZZO et al., 2012) Afsar e colaboradores (2013) identificaram que o acompanhamento periódico e a educação efetiva para o paciente que realiza CIL a longo prazo são essenciais para a adesão ao tratamento ao longo do tempo.(AFSAR et al., 2013)

Os pacientes externos referiram maiores variações nos intervalos de realização do procedimento, podendo-se inferir, que adaptaram a técnica aos seus valores e necessidades pessoais. Estudos identificaram uma alta probabilidade de mudanças no controle da bexiga em períodos tardios pós-lesão (CAMERON et al., 2010; SAVIC et al., 2018). Lee e colaboradores encontraram que apenas 15% dos pacientes usavam apenas uma modalidade manejo para esvaziar a bexiga, utilizando outros instrumentos, como dispositivos externos para coleta de urina (bolsas coletoras e cateteres externos) e fraldas, e outros métodos como as Manobras de Credé e/ou Valsalva (LEE et al., 2016). A utilização dessas manobras foi um dos resultados encontrados, no presente estudo, ocorrendo em 66,66% dos entrevistados mesmo que contra-indicada, em qualquer fase do esvaziamento da bexiga e podendo ter consequências graves para as vias urinárias. Além desse fato, é importante lembrar que eles os pacientes ambulatoriais têm mais tempo de lesão, tendo recebido mais orientações com maior tempo para compreender e refletir sobre o que lhes foi explicado sobre CIL. Dessa maneira, acredita-se que tenham mais segurança para decidir sobre o procedimento.

Analisando separadamente a pontuação das subescalas, a subescala 1, denominada 'Decisão Efetiva, incerteza e suporte' para tomada de decisão apresentou menores escores entre os pacientes ambulatoriais, média 19,83, em relação aos internados, média 36,17, demonstrando que os últimos apresentaram conflito na decisão efetiva e conseqüentemente poderiam adiar a implementação do CIL como ação habitual. Em regime de internação, porém, observa-se que quando não há aderência imediata na prática do procedimento, a enfermagem assume a realização como forma de garantir que o esvaziamento da bexiga seja realizado da maneira indicada e visando o melhor para o paciente, mas desconsiderando a participação do sujeito na escolha do manejo da BN. Isso revela um perfil profissional técnico

e executor (MAZZO et al., 2012), para o qual prevalece a relação clínica de modelo paternalista, na enfermagem conhecida como maternalista, baseada no princípio da beneficência (LORDA et al., 2001) . Como enfermeiras, as muitas vantagens que esse procedimento pode oferecer podem ser vistas somente sob a perspectiva clínica, mas nem sempre são essas percepções fundamentais. Pode ser mais importante avaliar como o procedimento é percebido pelo paciente e o impacto que isso terá em sua vida e QV (WOODWARD; REW, 2003)

Estudos reforçam a constatação de que além da informação, a participação do paciente nas decisões terapêuticas deve ser o enfoque do atendimento em saúde, melhorando a satisfação do sujeito e a adesão ao tratamento (GULINELLI et al., 2004; MENDOZA; JOFRE; VALENZUELA, 2006)

A segunda subescala Informação e Clareza de valores, apresentou valores mais elevados nos dois subgrupos participantes, média 38,89 pontos. Observa-se a presença de conflito de decisão relacionado com o esclarecimento e as informações necessárias à tomada de decisão, assim como a clareza de valores perante a necessidade de realizar CIL. Entre os internados este valor atingiu média de 50 pontos, confirmando que os itens relacionados a conhecimento têm maior impacto no conflito de decisão desses participantes. Vários estudos ratificam que o incremento no conhecimento sobre o procedimento, suas opções e resultados, reduz a incerteza sobre o que fazer e aumenta a participação na tomada de decisão, gerando maior adesão (JOSEPH-WILLIAMS; ELWYN; EDWARDS, 2014; LÉGARÉ et al., 2003; LINDBERG et al., 2013; O'CONNOR; JACOBSEN, 2003; O'CONNOR, 1995). Em específico, a informação adequada sobre o processo de CIL esta relacionada ao sucesso/realização do procedimento a curto e longo prazo (SETH; HASLAM; PANICKER, 2014)

6.2.4 Dificuldades encontradas

Uma das principais dificuldades encontradas para avaliar o conflito na tomada de decisão sobre realizar o CIL, em pessoas com LM foi a especificidade da amostra. Foi necessário reunir participantes que tivessem LM e realizassem CIL como modalidade de manejo da BN. Esse perfil reduziu o número de pessoas a serem convidadas a participar, visto que no ambulatório das 32 pessoas que tinham o diagnóstico e compareceram 15 (46,87%) não necessitavam ou realizavam o procedimento. Yldz e colaboradores (2014) em pesquisa sobre o manejo da BN em pessoas com LM, encontraram 13,8% delas têm micção espontânea. A ausência da necessidade de realizar o CIL está geralmente ligada a uma

proporção crescente de lesões incompletas, devido a novas e melhores modalidades de tratamento na fase inicial do trauma, no momento da emergência (DEVIVO, 2012; YI KANG et al., 2018)

Lopes e Lima (2014) realizaram recorte para o mesmo tipo de pacientes, em hospital especializado e obtiveram um número aproximado ao presente estudo (46 pacientes) no mesmo período de coleta de dados, demonstrando ser esta uma dificuldade na realização de estudos específicos. (LOPES; LIMA, 2014) No caso específico de pessoas com LM que realizavam CIL, limitou o número de participantes, mesmo dentro de hospital especializado. Para futuros estudos seria interessante a inclusão de amostras mais amplas, de forma a possibilitar melhores correlações entre as variáveis estudadas.

O alto índice de absenteísmo nas consultas ambulatoriais dificultou o acesso a um maior número de pessoas que poderiam ser incluídas no estudo. Dentre os 51 usuários agendados para consulta no período 31,37% não compareceram. A unidade não realiza prévia confirmação do comparecimento. Como muitas vezes o agendamento é realizado com meses de antecedência isso possibilita o esquecimento por parte dos pacientes. Após constatar muitas ausências, a pesquisadora optou por realizar confirmação telefônica da consulta, o que reverteu a situação, porém alguns dados telefônicos em prontuário estavam desatualizados e não foi possível esse processo em vários casos. Outro fator que trouxe dificuldades foi longo tempo de internação, 156,14 dias em média, por esse motivo uma mesma pessoa permanece meses internado para a resolução de problemas clínicos (lesões de pele, infecções) e não propriamente para realizar o programa de reabilitação. Assim a rotatividade na unidade diminui consideravelmente quando comparada a outras instituições de reabilitação, impossibilitando a abordagem de um maior número de pessoas.

7 CONCLUSÃO

O manejo da BN e a realização do CIL são desafios para pessoas com LM, especialmente fora do âmbito hospitalar. A aplicação da ECTD possibilitou identificar a presença de conflito decisório na escolha da técnica adotada para o esvaziamento da bexiga. Essa eleição gerou dúvidas devido a insegurança quanto as várias formas de manejo que podem ser adotadas e o desconhecimento sobre esses cuidados, especialmente benefícios e riscos.

O fator preponderante para o conflito na tomada de decisão quanto ao CIL, no presente estudo, foi a carência de informações. Sendo assim, orientações e esclarecimentos sobre LM, BN, possibilidades de manejo e benefícios e riscos de cada alternativa são necessários e primordiais para a tomada de decisão. O atendimento individualizado, respeitando a biografia e o projeto de vida, promove a participação do paciente no processo de escolha. Recomenda-se a utilização de ferramentas de apoio à decisão compartilhada, que possibilitam o repasse de orientações de forma detalhada, dirimindo dúvidas antes da aplicação da técnica de esvaziamento da bexiga adotada, auxiliando na redução de incertezas e possibilitando a escolha livre e esclarecida.

Ao optar pelo CIL, o paciente deve receber sessões de treinamento e acompanhamento, o que possibilitará observar as barreiras encontradas pelo indivíduo com objetivo de ultrapassá-las. Isso permitirá uma melhor adesão a técnica, especialmente a longo prazo.

Um dos fatos que chamou a atenção durante a coleta de dados foi o estranhamento dos sujeitos quanto a participação no processo decisório para a realização do CIL. O entendimento encontrado era que não havia possibilidade de escolha, o CIL foi indicado pelo profissional de saúde e simplesmente aceito pelos pacientes. Quando questionados se poderiam avaliar seu processo decisório, alguns necessitaram de esclarecimentos sobre seu papel nesse processo. Essa constatação faz pensar que urge trabalhar por uma mudança de mentalidade na equipe de saúde, especialmente no que se refere a inclusão do paciente no processo de decisão relativo ao seu corpo e sua saúde. Assim como, é necessário educar o paciente para que assuma suas responsabilidades no contexto decisório, incentivando-o a exercer seu direito de escolha, a autonomia.

A aplicação da ECTD evidenciou a necessidade de um melhor suporte profissional para a tomada de decisão do paciente, favorecendo escolhas esclarecidas, seguras e que respeitem os valores pessoais do indivíduo.

Estudos de adaptação transcultural e validação de instrumentos são importantes para diminuir os vieses de distintas realidades culturais. Após o processo é possível realizar comparações entre regiões e países em diversos campos, inclusive na saúde. Nesse contexto, a tradução da DSC para o português do Brasil, a ECTD, realizada no presente estudo, possibilitará a utilização da ferramenta no País e permitirá comparar o processo de tomada de decisão realizado aqui com o de outros povos, principalmente em cenários que envolvem conflito.

Como se trata da primeira aplicação do instrumento no Brasil, outros estudos são necessários para aprofundar os resultados obtidos e confirmar a aplicabilidade do instrumento na população brasileira, especialmente no que se refere a diferentes decisões. Tendo o País dimensões continentais, existem diferenças regionais (cultural, social, educacional, entre outras) que podem influenciar na aplicação da ferramenta. Assim recomenda-se considerar a realização de um pré-teste para adequação a cada região.

Espera-se que o conhecimento proporcionado por esta investigação auxilie no processo de mudança nacional no que diz respeito a relação clínica. Que a relação profissional de saúde/paciente no Brasil possa ser coletiva (com a participação do paciente, da família, dos diversos profissionais de saúde e da comunidade envolvida), horizontal (que todos os envolvidos tenham o mesmo valor/peso nas decisões) e adulta (própria dos sujeitos adultos nas sociedades democráticas). Que os pacientes, usuários do sistema de saúde, possam ser agentes, com direitos e capazes de tomar decisões, e que os profissionais lhes deem assessoria e conselhos, respeitando sua autonomia. Almeja-se contribuir para a busca de um cuidado centrado no paciente.

REFERÊNCIAS

ADRIAANSEN, J. J. E. et al. Bladder-emptying methods, neurogenic lower urinary tract dysfunction and impact on quality of life in people with long-term spinal cord injury. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 40, n. 1, p. 43–53, 2017.

AFIFI, A. K.; BERGMAN, R. A. **Neuroanatomia Funcional: texto e atlas**. 2ª ed. Sao Paulo: Roca, 2007.

AFSAR, S. I. et al. Compliance with clean intermittent catheterization in spinal cord injury patients: A long-term follow-up study. **Spinal Cord**, v. 51, n. 8, p. 645–649, 2013.

AHA AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION. **Patient's Bill of Rights**. January 8, 1973.

AKKOÇ, Y. et al. Effects of different bladder management methods on the quality of life in patients with traumatic spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 51, n. 3, p. 226–231, 2013.

ALBUQUERQUE, A. **Direitos Humanos dos Paciente**. Curitiba: Juruá, 2016. 288p.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n.7, p. 3061–3068, 2011.

ALMEIDA, J. L. T. DE. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. **Rev bras educ med**, v. 24, n. 1, p. 27–30, 2000.

ALYSSE BAILEY, K. et al. Managing the stigma: Exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. **Health Psychology Open**, v. 3, n. 1, 2016.

APPELBAUM, P. S.; LIDZ, C. W.; MEISEL, A. Dos modelos para la aplicacion del consentimiento informado. In: **Bioetica para Clinicos**. Madrid: Triacastela, 1999. p. 362.

ARAUJO, C. A. **Implicacoes da estomia urinaria continente na qualidade de vida de pessoas com lesao medular**. Brasília: UnB, 2014.

ARAUJO, A. O. DE et al. Profile of spinal cord trauma victims treated at a reference unit in São Paulo. **Columna**, v. 17, n. 1, p. 39–41, 2018.

ASSIS, G. M.; FARO, A. C. M. E. Autocateterismo vesical intermitente na lesão medular. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 45, n. 1, p. 289–293, 2011.

BAILEY, J. et al. Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: The SCIRehab project. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 35, n. 6, p. 593–610, 2012.

BAMPI, L. N. DA S.; GUILHEM, D.; LIMA, D. D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática : um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev. Bras Epidemiol.**, v. 11, n. 1, p. 67–77, 2008.

BAMPI L. N. S. et. al. Atuação do enfermeiro no cuidado a pessoas com lesão medular. In: **PROENF Saude do Adulto**. Porto Alegre: Artemed Panamericana. 2013

BARBETTA, D. C. et al. Spinal cord injury epidemiological profile in the Sarah Network of Rehabilitation Hospitals — a Brazilian population sample. **Spinal Cord Series and Cases**, v. 32, p. 30–36, 2018.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J. . **Princípios de Ética Biomédica**. 3ª ed. Sao Paulo: Loyola, 2002.

BELLUCCI, C. H. S. et al. Contemporary trends in the epidemiology of traumatic spinal cord injury: Changes in age and etiology. **Neuroepidemiology**, v. 44, n. 2, p. 85–90, 2015.

BELMONT REPORT. **Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research**, 1978. Disponível em: www.videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf . Acesso em 20 mar. 2017.

BERG, M. VAN DEN et al. Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Aragón, Spain (1972–2008). **Journal of Neurotrauma**, v. 28, n. 3, p. 469–477, 2011.

BIAZIOLO, C. F. B. **Escala de autoconfiança para realização do cateterismo urinário intermitente: construção e validação de instrumento**. Ribeirão Preto: USP, 2015. 78p.

BLOOM, D. A. The Retrograde Idea of Jack Lapidès: Clean Intermittent Catheterization. **Journal of Urology**, v. 197, n. 2, p. S125–S126, 2017.

BODNER, D. R. A pioneer in optimism: The legacy of Donald Munro, MD. **Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 32, n. 4, p. 355–356, 2009.

BORSA, J. C. Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas : Algumas Considerações. **Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 423–432, 2012.

BOTELHO, R. et al. Epidemiologia do trauma raquimedular no Brasil: revisão sistemática. **Arq. bras. neurocir**, v. 33(2), jun, n. 2, p. 100–106, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 462 p.

BRASIL. **Decreto nº6.949 de 25 de agosto de 2009- Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência**, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 mar 2017.

BRITO, L. M. O. et al. Avaliação epidemiológica dos pacientes vítimas de traumatismo raquimedular. **Rev Col Bras Cir**, v. 38, n. 5, p. 304–9, 2011.

BUSQUETS, E, BUSQUETS, M., CAMPS V, FEITO L, MIR J, P. J. El concepte d'autonomia en la medicina occidental. **Bioetica & Debat**, v. 17 (62), p. 1–23, 2011.

CAMERON, A. P. et al. Bladder Management After Spinal Cord Injury in the United States 1972 to 2005. **Journal of Urology**, v. 184, n. 1, p. 213–217, 2010.

CAMPOS, M. F. DE et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 35, n. 2, p. 88–93, 2008.

CAÑETE VILLAFRANCA, R.; GUILHEM, D.; BRITO PÉREZ, K. Paternalismo médico. **Revista Médica Electrónica**, v. 35, n. 2, p. 144–152, 2013.

CARDOL, M.; JONG, B. A. DE; WARD, C. D. “On autonomy and participation in rehabilitation”. **Disability and Rehabilitation**, v. 24, n. 18, p. 970–974, 2015

CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. **Social Science and Medicine**, v. 49, n. 5, p. 651–661, 1999.

CHARLES W. LIDZ, PAUL S. APPELBAUM, A. M. Dos modelos para la aplicacion del consentimiento informado. In: TRIACASTELA (Ed.). **Bioética para Clínicos**. 1ª ed. Madrid: Triacastela, 1999. p. 362.

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**, v.34, n 12, p. 97- 102, 2016.

CIPRIANO, M. A. B. et al. Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. **Revista Enfermagem**, v. 20, n. SPL2, p. 819–824, 2012.

CLOTET, J. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. **Revista da AMRIGS, Porto Alegre**, v. 53, n. 4, p. 432–435, 2009.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2ª ed. Hillsdale: Cohen, 1988.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CUNHA, A. G. DA. **Dicionário Etimológico da Língua Portuguesa**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Lexikon, 2010.

CUSTÓDIO, N. R. DE O. et al. Lesão medular no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER- GO). **Coluna/Columna**, v. 8, n. 3, p. 265–268, 2009.

DAROUICHE, R. O. et al. Short versus long course of antibiotics for catheter-associated urinary tract infections in patients with spinal cord injury: A randomized controlled noninferiority trial. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 95, n. 2, p. 290–296, 2014.

DE ABREU, M. M. et al. Apoios de decisão: Instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências. Uma revisão conceitual. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 4, p. 266–272, 2006.

DE ABREU, M. M. et al. Shared decision making in Brazil: History and current discussion. **Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen**, v. 105, n. 4, p. 240–244, 2011.

DELISA, J. A. GANS B.M. Tratado de Medicina de Reabilitacao: principios e prática. 3ª ed. São Paulo: Manole; 2002.

DEVIVO, M. J. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: Trends and future implications. **Spinal Cord**, v. 50, n. 5, p. 365–372, 2012.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. **O que e Bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

ELLS, C.; HUNT, M. R. Relational Autonomy as an essential component of patient-centred care. **International Journal of Medical Feminist Approaches to Bioethics**, v. 4, n. 2, p. 79–101, 2011.

ELWYN, G. et al. Collaborative deliberation: A model for patient care. **Patient Education and Counseling**, v. 97, n. 2, p. 158–164, 2014.

EMANUEL, E. J.; EMANUEL, L. L. Four Models of the Physician-Patient Relationship. **JAMA**, v. 267, n. 16, p. 2221–2226, 1992.

ENTRALGO, P. L. **El médico e o Enfermo**. Madrid: Guadarrama Madrid, 1969.

FADEN, R. R.; BEAUCHAMP, T. L. **A History and Theory of Informed Consent**. New York: Oxford University Press, 1986.

FECHIO, M. B. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito The repercussions of a spinal cord injury over the individual ' s identity. **Acta Fisiatr**, v. 16, n. 1, p. 38–42, 2009.

FEHLINGS, M. et al. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. **Clinical Epidemiology**, v. 6, p. 309, 2014.

FERREIRA, L. et al. Guia da AAOS / IWH : sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 21, p. 457–461, 2014.

FIELD, A. **Descobrimdo a estatística usando SPSS**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FILHO, D. B. F. et al. Análise fatorial garantida ou o seu dinheiro de volta: uma introducao a reducao de dados. **Revista Eletronica de Ciencia Politica**, v. 5, n. 2, p. 185–211, 2014.

FIOCRUZ/COFEN. **Perfil da Enfermagem no Brasil**. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/perfilenfermagem/bloco4/tabelas/centro-oeste/df/ACESSO_À_INFORMAÇÃO_TÉCNICO_CIENTÍFICA_Enfermeiros_DF.pdf>. Acesso em: 11 mar. 1978.

FLAUBERT, G. **Madame Bovary**. Sao Paulo: Martin Claret, 1857.

FOUCAULT, M. O Nascimento do Hospital. In: **Microfisica do Poder**. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra S.A., 2004. p. 295.

FUMINCELLI, L. et al. Quality of life of patients using intermittent urinary catheterization. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 25, n. 10, 2017.

FURLAN, J.et.al. **Epidemiology of Traumatic Spinal Cord Injury**. Spinal Cord injury Rehabilitation Evidence.Vancouver; 2014.

GRACIA, D. La pratica de la Medicina. In: **Bioetica para Clinicos**. Madrid: Triacastela, 1999. p. 362.

_____. De La Bioética Clínica a La Bioética Global : Treinta Años De Evolución. **Acta Bioetica**, n. 1, p. 27–39, 2002.

_____. **Pensar a Bioética: metas e desafios**. Centro Universitário São Camilo; Loyola. Sao Paulo: 2010. 568p.

GRANDE, L. F. El concepto de autonomia en la medicina occidental. **Bioetica & Debat**, v. 17, n. 62, p. 1–6, 2011.

GRIFFITH, R.; TENGNAH, C. Shared decision making nurses must respect autonomy over paternalism. **British journal of Community Nursing**, v. 18, n. 6, p. 303–307, 2013.

GUINET-LACOSTE, A. et al. Validation of the InCaSaQ, a new tool for the evaluation of

patient satisfaction with clean intermittent self-catheterization. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 57, n. 3, p. 159–168, 2014.

GULINELLI, A. et al. Desejo de informação e participação em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 50, n. 1, p. 41–47, 2004.

HAMID, R. et al. Epidemiology and pathophysiology of neurogenic bladder after spinal cord injury. **World Journal of Urology**, may: 2018.

HERNON, M.; KASOTAKIS, G. Spinal Cord Injury. In: **Surgical Critical Care Therapy**. Springer, Cham. 2018: p. 29–36.

INTERNATIONAL TEST COMMISSION. ITC **Guidelines for Translating and Adapting Tests (Second edition)**. p. 1–40, 2016.

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 94, n. 3, p. 291–309, 2014.

KABA, R.; SOORIAKUMARAN, P. The evolution of the doctor-patient relationship. **International Journal of Surgery**, v. 5, n. 1, p. 57–65, 2007.

KANG, J. H.; KIM, C. W.; LEE, S. Y. Nurse-perceived patient adverse events and nursing practice environment. **Journal of Preventive Medicine and Public Health**, v. 47, n. 5, p. 273–280, 2014.

KAWAGUCHI, T. et al. Development and validation of the Japanese version of the Decisional Conflict Scale to investigate the value of pharmacists' information: A before and after study. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, v. 13, n. 1, p. 1–8, 2013.

KIM, J. S. et al. Validation of the Decisional Conflict Scale for Evaluating Advance Care Decision Conflict in Community-dwelling Older Adults. **Asian Nursing Research**, v. 11, n. 4, p. 297–303, 2017.

KING, J. S. et al. Toward the “Tipping Point” Decisional Aids and Informed Patient choice. **Health Affairs**, v. 26,n.3, p.716-725, 2007.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 34, n. 6, p. 535–546, 2011.

KNAPP, C. et al. Does decisional conflict differ across race and ethnicity groups? A study of parents whose children have a life-threatening illness. **Journal of palliative medicine**, v. 17, n. 5, p. 559–67, 2014.

KNOPS, A. M. et al. Interpreting patient decisional conflict scores: Behavior and emotions in decisions about treatment. **Medical Decision Making**, v. 33, n. 1, p. 78–84, 2013.

KOEDOOT, N. et al. The decisional conflict scale: further validation in two samples of Dutch oncology patients. **Patient Education and Counseling**, v. 45, p. 187–193, 2001.

L. APARECIDA DE SOUZA.; FARO AC MANCUSSI E. História da reabilitação no Brasil , no mundo e o papel da enfermagem neste contexto : reflexões e tendências com base na revisão de literatura. **Enfermeria Global**, v. 24, n. oct, p. 290–306, 2011.

LAM, W. W. T. et al. Psychometric assessment of the Chinese version of the decisional conflict scale in Chinese women making decision for breast cancer surgery. **Health Expectations**, v. 18, n. 2, p. 210–220, 2015.

LAPIDES, J. et al. Clean, Intermittent Self-Catheterization in the Treatment of Urinary Tract Disease. **Journal of Urology**, v. 167, n. 2, p. 1131–1133, 1972.

LÁZARO, J.; GRACIA, D. La relación médico-enfermo a través de la historia. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 29, p. 7–17, 2006.

LEE, J. S. et al. Factors affecting quality of life among spinal cord injury patients in Korea. **International Neurourology Journal**, v. 20, n. 4, p. 316–320, 2016.

LÉGARÉ, F. et al. Factors associated with the difference in score between women's and doctors' decisional conflict about hormone therapy: A multilevel regression analysis. **Health Expectations**, v. 6, n. 3, p. 208–221, 2003.

LÉGARÉ, F.; THOMPSON-LEDUC, P. Twelve myths about shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 96, n. 3, p. 281–286, 2014.

LIMA, É. P. O. DE S. El desarrollo histórico del consentimiento informado en España y en Brasil. **civilistica.com**, v. 5, n. 2, p. 1–34, 2016.

LIN, V. W. **Spinal Cord Medicine, Second Edition: Principles & Practice 2nd Edition**. 2 edition ed. New York: demos MEDICAL, 2010.

LINDBERG, C. et al. Concept analysis: Patient autonomy in a caring context. **Journal of**

Advanced Nursing, v. 70, n. 10, p. 2208–2221, 2014.

LINDBERG, J. et al. Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 51, n. 11, p. 834–837, 2013.

LOPES, M. A. L.; LIMA, E. D. R. DE P. Continuous use of intermittent bladder catheterization - can social support contribute? **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 461–466, 2014.

LORDA, P. S. et al. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones | Medicina Clínica. **Med Clin (Bar)**, n. 117, p. 419–426, 2001.

LORDA, P. S.; GUTIERREZ, J. J. Consentimiento informado. **Méd Clín (Barc)**, v. 117, n. 3, p. 99-1–6, 2001a.

MACHADO, A.; HAERTEL, L. M. **Neuroanatomia Funcional**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2013.

MACHADO, M. H. et al. Características Gerais da Enfermagem: o perfil socio demográfico. **Enferm. Foco**, v. 7, n. esp., p. 9–14, 2016.

MANCINI, J. et al. Cross-cultural validation of the Decisional Conflict Scale in a sample of French patients. **Quality of Life Research**, v. 15, n. 6, p. 1063–1068, 2006.

MARIA JULIA COSTA MARQUES MARTINHO. **Olhares cruzados sobre o processo de tomada de decisao em familias com Polineuropatia Amiloidotica familiar**. Porto: Universidade do Porto, 2014. 274p.

MARQUES, A. D. B.; DEUS, S. R. M. DE; CHAVES, T. V. S. Cobertura vacinal dos academicos de enfermagem de uma faculdade particular do Piauí. **R. interd**, v. 6, n. 2, p. 75–83, 2013.

MARTÍNEZ, O. C. et al. La relacion medico paciente en la actualidad y el valor del medico clinico. **Revista Electronica de las Ciencias medicas em Cienfuegos**, v. 8, n. 5, p. 110–120, 2010.

MARTINHO, M. J. C. M.; DA SILVA MARTINS, M. M. F. P.; ANGELO, M. Escala de conflito em tomadas de decisao em saude: Instrumento adaptado e validado para lingua

portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 47, n. 3, p. 576–583, 2013.

MAZZO, A. et al. Cateterismo urinário: facilidades e dificuldades relacionadas à sua padronização. **Texto e Contexto Enferm**, v. 20, n. 2, p. 333–339, 2011.

_____. Cateter urinário: Mitos e rituais presentes no preparo do paciente. **Acta Paul Enfermagem**, v. 25, n. 6, p. 889–894, 2012.

_____. Intermittent urethral catheterization-descriptive study at a Brazilian service. **Applied Nursing Research**, v. 27, n. 3, p. 170–174, 2014.

MCCAMMON, J. R.; ETHANS, K. Spinal cord injury in Manitoba: a provincial epidemiological study. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 34, n. 1, p. 6–10, 2011.

MENDOZA, S.; JOFRE, V.; VALENZUELA, S. La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. **Invest. educ.enferm**, v. 1, n. 24, p. 86–92, 2006.

MENEZES, R. A. Entre normas e práticas: tomada de decisoes no processo saude doenca. **Revista de Saude Coletiva.**, v. 4, n. 21, p. 1429–1449, 2011.

MIDDLETON, J.; RAMAKRISHNAN, K.; CAMERON, I. **Management of the Neurogenic Bladder for Adults with Spinal Cord Injuries**. Sydney: Agency for Clinical Innovation. 2013.

MOSQUEDA-DÍAZ, A.; MENDOZA-PARRA, S.; JOFRÉ-ARAVENA, V. Aporte de enfermería a la toma de decisiones en salud. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 3, p. 462–467 6p, 2014.

NAZARKO, L. Intermittent self-catheterisation: past, present and Future. **British Journal of Community Nursing**, v. 17, n. 9, 2010.

NEW, P. W.; CRIPPS, R. A.; BONNE LEE, B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: Towards a living data repository. **Spinal Cord**, v. 52, n. 2, p. 97–109, 2014.

NOONAN, V. K. et al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: A national perspective. **Neuroepidemiology**, v. 38, n. 4, p. 219–226, 2012.

NSCISC. National Spinal Cord Injury Statistical Center. **Facts and Figures at a Glance**. Birmingham, AL: University of Alabama at Birmingham, 2018.

O'CONNOR, A. **User Manual Decisional Conflict Scale**, Ottawa Health Research Institute 2010.

O'CONNOR, A.; JACOBSEN, M. **Workbook on Developing and Evaluating Patient Decision Aids**. Ottawa Health Research Institute. 2003. Disponível em: <http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop%5Cn/Develop_DA.pdf. 2003>.

O'CONNOR, A. M. Validation of a decisional conflict scale. **Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making**, v. 15, n. 1, p. 25–30, 1995.

ODERUD, T. Surviving spinal cord injury in low income countries. **African Journal of Disability**, v. 3, n. 2, p. 1–9, 2014.

OLIVEIRA, V. L.; PIMENTEL D.; VIEIRA M.J. O Uso do termo de consentimento livre e esclarecido na prática médica. **Revista Bioética**. v. 18, n. 3, 2010.

OLIVER, M. et al. The changing epidemiology of spinal trauma: A 13-year review from a Level I trauma centre. **Injury**, v. 43, n. 8, p. 1296–1300, 2012.

ORTIZ, P.; BURDILES, P. Consentimiento informado. **Revista médica de clinica Las Condes**, v. 21, n. 4, p. 644–652, 2010.

PARK, S. E. et al. Impact of bladder, bowel and sexual dysfunction on health status of people with thoracolumbar spinal cord injuries living in the community. **Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 40, n. 5, p. 548–559, 2017.

PARKER, K. et al. Randomized controlled trial of a patient decision-making aid for orthodontics. **American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics**, v. 152, n. 2, p. 154–160, 2017.

PASQUALI, L. **Instrumentacao Psicologica Fundamento e Praticas**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

_____. **Analise Fatorial para Pesquisadores**. 1ª ed. Brasilia: LabPAM, 2012.

PELZANG, R. Time to learn: understanding patient-centred care. **British Journal of Nursing**, v. 19, n. 14, p. 912–917, 2010.

PERSONAS, P. et al. Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. v. 20, p. 819–824, 2012.

President's Omission for the Study of Ethical Problems in Medicine And Biomedical Behavioral Research. **Making Health Care Decisions**. Disponível em: <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/559354?show=full> [s.l: s.n.].

RABADI, M. H.; ASTON, C. Complications and urologic risks of neurogenic bladder in veterans with traumatic spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 53, n. 3, p. 200–203, 2015.

RAFAEL, A. et al. Consentimiento informado. ¿Requisito legal o ético? v. 39, n. 3, p. 175–182, 2017.

RAPPEL, E. et al. Therapeutic education and intermittent self-catheterization: Recommendations for an educational program and a literature review. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 55, n. 3, p. 201–212, 2012.

RIBEIRO, H. B. et al. Termo de consentimento livre e esclarecido: análise do nível de conhecimento dos profissionais médicos do Maranhão. **Medicina (Ribeirao Preto)**, v. 48, n. 6, p. 598–609, 2015.

ROBERTO, L. M. P. **Responsabilidade Civil do profissional de saúde e consentimento informado**. 2ª ed. Curitiba: Juruá Editora, 2010.

ROBINSON, J. Urinary catheterisation: assessing the best options for patients. **Nursing Standard**, v. 23, n. 29, p. 40–45, 2009.

ROCHA, F. E. T.; GOMES, C. M. Bexiga Neurogenica. In: PLANMARK (Ed.). **Urologia Fundamental**. Sao Paulo: [s.n.]. p. 240–250.

RUNDQUIST, J. et al. The SCIRehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. **The journal of spinal cord medicine**, v. 34, n. 2, p. 205–215, 2011.

SANTIAGO, L. M. D. M. et al. Aspectos sociodemográficos e clínicos de homens com lesão medular traumática em um centro urbano do nordeste brasileiro. **Arq. bras. cienc. saúde**, v. 37, n. 3, p. 137–142, 2012

SAVIC, G. et al. Long-term bladder and bowel management after spinal cord injury: a 20-year longitudinal study. **Spinal Cord**, 2018.

SELLETI, J. C., GARAFFA, V. **As Raízes Cristas da Autonomia**. 1ª ed. Petropolis: 2005.
SETH, J. H.; HASLAM, C.; PANICKER, J. N. Ensuring patient adherence to clean intermittent self-catheterization. **Patient Preference and Adherence**, v. 8, p. 191–198, 2014.

SIEGLER, M. **Las três edades de la medicina e la relacion medico-paciente**. Barcelona: Fundacion Victor Grifols i Lucas, 2011. 73p

SILVA, G. A. DA et al. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular : uso da escala FIM. **Texto e Contexto Enferm**, v. 21, n. 4, p. 929–936, 2012.

SILVA, J. A. C. O fim da vida : uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer*, v. XXIII, p. 100–105, 2014.

SIMON, D.; LOH, A.; HARTEK, M. Measuring (shared) decision-making – a review of psychometric instruments. **Qual. Gesundh.wes.**, v. 101, p. 259–267, 2007.

SIMON, P. P. **El Consentimiento Informado**. 1ª ed. Madrid: Triacastela, 2000.

_____. et al. Satisfaccion de los pacientes con el processo de informacion. **An. Sis. Sanit. Navar**, v. 30, n. 2, p. 191–198, 2007.

SJÖSTRAND, M. et al. Paternalism in the name of autonomy. **Journal of Medicine and Philosophy (United Kingdom)**, v. 38, n. 6, p. 710–724, 2013.

SOUZA-JUNIOR, V. D. DE et al. Telenursing Intervention for Clean Intermittent Urinary Catheterization Patients: A Pilot Study. **CIN - Computers Informatics Nursing**, v. 00, n. 0, p. 1–8, 2017.

SPINAL CORD MEDICINE. **Bladder management for adults with Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Providers**. 2006. Disponível em: <papers2://publication/uuid/A90F0574-499D-4731-91A6-6CD8B95AAC7F>.

STACEY, D.; LÉGARÉ, F. Engaging patients using an interprofessional approach to shared decision making. **Canadian Oncology Nursing Journal**, v. 25, n. 4, p. 455–69, 2015

STEINHART, B. Patient autonomy: evolution of the doctor – patient relationship. **Haemophilia**, v. 8, p. 441–446, 2002.

STIGGELBOUT, A. M. et al. Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. **BMJ (Online)**, v. 344, n. 7842, p. 1–6, 2012.

STOLJAR, N. Informed consent and relational conceptions of autonomy. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 36, n. 4, p. 375–384, 2011.

SVIHRA, J. et al. Impact of clean intermittent catheterization on quality adjusted life years (QALYs) in spinal cord injury patients with neurogenic urinary incontinence. **Neurourology and urodynamics**, n. December 2016, p. 1–7, 2017.

THOMPSON-LEDUC, P. et al. Prevalence of clinically significant decisional conflict: an analysis of five studies on decision-making in primary care. **BMJ Open**, v. 6, n. 6, p. 1–10, 2016.

URRUTIA, M.; CAMPOS, S.; O’CONNOR, A. Validation de una versionen espanol de la Escala de Conflicto Decisional. **Rev Med Chile**, n. 136, p. 1439–1447, 2008.

VAN ACHTERBERG, T. et al. Adherence to clean intermittent self-catheterization procedures: Determinants explored. **Journal of Clinical Nursing**, v. 17, n. 3, p. 394–402, 2008.

WHO. **International perspectives on spinal cord injury**. 2013.

WILSON, M. C. Clean intermittent catheterization and self-catheterization. **British Journal of Nursing**, v. 17, n. 18, p. 1140–1146, 2008.

WOODWARD, S.; REW, M. Patients’ quality of life and clean intermittent self-catheterization. **British Journal of Nursing**, v. 12, n. 18, p. 1066–1074, 2003.

YI KANG et al. Epidemiology of worldwide spinal cord injury : a literature review. **Journal of Neurorestoratology** v. 6, p. 1–9, 2018.

YILMAZ, B. et al. Intermittent catheterization in patients with traumatic spinal cord injury: Obstacles, worries, level of satisfaction. **Spinal Cord**, v. 52, n. 11, p. 826–830, 2014

SPINAL CORD MEDICINE. **Bladder management for adults with Spinal Cord Injury: A**

Clinical Practice Guideline for Health-Care Providers. 2006. Disponível em:
<papers2://publication/uuid/A90F0574-499D-4731-91A6-6CD8B95AAC7F>

.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para tradutores e retrotradutores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar, na qualidade de juiz, devido à sua experiência acadêmica, da pesquisa intitulada “Tomada de decisão em saúde da pessoa com lesão medular”, realizado pela Enf.^a Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes sob orientação da Dr.^a Luciana Neves da Silva Bampi, Professora do Programa de Pós-Graduação em de Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). A pesquisa em questão consiste na dissertação de mestrado que estamos desenvolvendo junto ao Programa supracitado. O objetivo deste estudo é “Identificar a presença de conflito de decisão em indivíduos frente a escolha de um tratamento relacionado à saúde”. Esta pesquisa será realizada em duas etapas: a primeira será a adaptação transcultural do instrumento de coleta de dados denominado Decisional Conflict Scale, com título provisório em português Escala de Tomada de Decisão em Saúde, e a segunda etapa a aplicação deste instrumento em pacientes com lesão medular.

O Sr. (a) está sendo convidado a participar da primeira etapa como tradutor/retrotradutor na validação do instrumento. Caso concorde, irá receber um total de 16 afirmativas para realizar tradução segundo seu conhecimento da linguagem requerida. Serão necessários cerca de 20 minutos para realiza-lo. Sua participação é essencial a validação de um instrumento de pesquisa que auxiliará no desenvolvimento de estratégias de apoio aos usuários de saúde em todo o Brasil.

Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Se em algum momento, você apresentar algum tipo desconforto, de qualquer natureza, decorrente da participação nesta pesquisa, nos colocamos à disposição para esclarecer dúvidas e minimizar quaisquer dificuldades que possam ocorrer.

Os dados obtidos serão utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955., pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização.

Eu, _____, e-mail: _____

(opcional) estou satisfatoriamente informado (a) e esclarecido (a) e aceito participar deste estudo.

() Estou esclarecido e aceito participar.

() Não estou esclarecido e não aceito participar

Assinatura do participante: _____

Pesquisadora responsável: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes

E-mail: cintiatanure@hotmail.com.br Telefone: (62) 99224-0330

Prof.^a Dr.^a Luciana Neves da Silva Bampi

E-mail: lbampi@unb.br Telefone: (61) 98178-5584

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para juízes

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) VIRTUAL

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar, na qualidade de juiz, devido à sua experiência acadêmica, da pesquisa intitulada “Tomada de decisão em saúde da pessoa com lesão medular”, realizado pela Enf.^a Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes sob orientação da Dr.^a Luciana Neves da Silva Bampi, Professora do Programa de Pós-Graduação em de Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB). A pesquisa em questão consiste na dissertação de mestrado que estamos desenvolvendo junto ao Programa supracitado. O objetivo deste estudo é “Identificar a presença de conflito de decisão em indivíduos frente a escolha de um tratamento relacionado à saúde”. Esta pesquisa será realizada em duas etapas: a primeira será a adaptação transcultural do instrumento de coleta de dados denominado Decisional Conflict Scale, com título provisório em português Escala de Tomada de Decisão em Saúde, e a segunda etapa a aplicação deste instrumento em pacientes com lesão medular.

O Sr. (a) está sendo convidado a participar da primeira etapa como juiz na validação do instrumento. Caso concorde, responderá a um questionário virtual na plataforma Survey Monkey, em relação a clareza e análise de construto. O questionário contém 5 questões com os espaços para análise dos 16 itens que compõe o instrumento, além de algumas informações sobre sua formação acadêmica. Serão necessários cerca de 10 minutos para preenchê-lo. Sua participação é essencial a validação de um instrumento de pesquisa que permitirá identificar a presença de conflitos de tomada de decisão em saúde e conhecer os fatores que influenciam neste processo. A identificação destes fatores auxiliará no desenvolvimento de estratégias de apoio aos usuários de saúde em todo o Brasil.

Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Se em algum momento, você apresentar algum tipo desconforto, de qualquer natureza, decorrente da participação nesta pesquisa ou do manuseio da ferramenta eletrônica, nos colocamos à disposição para esclarecer dúvidas e minimizar quaisquer dificuldades que possam ocorrer.

Os dados obtidos serão utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955., pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização.

Por favor, antes de aceitar participar da pesquisa, veja o questionário que deverá responder. O questionário deverá ser respondido aqui nessa plataforma virtual (Survey Monkey).

Eu, _____, e-mail: _____

(opcional) estou satisfatoriamente informado (a) e esclarecido (a) e aceito participar deste estudo.

Estou esclarecido e aceito participar.

Não estou esclarecido e não aceito participar

Assinatura do participante: _____

Pesquisadora responsável: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes

E-mail: cintiatanure@hotmail.com.br Telefone: (62) 99224-0330

Prof.^a Dr.^a Luciana Neves da Silva Bampi
E-mail: lbampi@unb.br Telefone: (61) 98178-5584

APÊNDICE C – Escala de Conflito na Tomada de Decisão - versão brasileira

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

APÊNDICE D – Instrumento de avaliação dos juízes para a ECTD

Itens	Afirmativas	Análise de Construto															Análise Semântica		Dimensão avaliada		
		Clareza de linguagem					Pertinência					Relevância teórica					Compreensível	Incompreensível	A	B	C
1	Eu sei quais opções estão disponíveis para mim.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5					
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 mais importam para mim.																				
5	Eu compreendo quais riscos e quais efeitos colaterais 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	Essa decisão é fácil para 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.																				

TERMO DE CONSCIENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Pesquisadores Responsáveis: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes, Luciana Neves da Silva Bampi

Estamos realizando um estudo que pretende avaliar a Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular, para isso esta é a primeira fase do estudo na qual estamos realizando a adaptação e a validação do instrumento. Nosso objetivo é verificar se o instrumento pode ser aplicado a população brasileira, em nosso contexto social, para identificar o conflito para tomar uma decisão em saúde e que fatores que influenciam esse conflito. No Brasil temos poucos estudos que avaliam a tomada de decisão em saúde.

Assim, estamos convidando o (a) Sr. (a) para participar desta pesquisa. Para realização deste trabalho precisaremos coletar seus dados será necessário responder um instrumento com dados como: como sexo, data de nascimento, idade, escolaridade e depois responder a um questionário, que pode durar mais ou menos vinte minutos. O (a) senhor (a) tem a liberdade para se recusar a participar da pesquisa, podendo se retirar a qualquer momento durante a entrevista, sem que isto lhe traga nenhum tipo de prejuízo neste ambiente de estudos, pois sua participação é voluntária. O (a) senhor (a) pode se negar a responder qualquer pergunta que lhe cause desconforto ou constrangimento.

Durante a entrevista e ao seu final o (a) Sr. (a) poderá tirar suas dúvidas quanto aos procedimentos deste estudo. Declaramos que não haverá nenhuma forma de identificação em relação a sua participação, ficando todas as suas informações pessoais e/ou de identificação em sigilo com os pesquisadores, podendo os dados não identificados serem publicados em revistas ou congressos científicos.

Esta pesquisa também não lhe trará nenhum tipo de dano pessoal, de despesas, de gastos e nenhuma recompensa financeira, pois será apenas num único momento nosso contato.

Após seu consentimento uma cópia deste Termo ficará com o (a) Sr. (Sra.) e outra com os pesquisadores. Esperamos merecer sua confiança e colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional sobre a pesquisa nos telefones: (61) 3233-1012, (62) 9224-0330.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Eu.....

..declaro que recebi todas as informações sobre a pesquisa Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular e tirei todas as minhas dúvidas quanto a minha participação nesta etapa de validação/ adaptação do instrumento. Sei que a minha participação é por vontade própria e que posso desistir de participar a qualquer tempo, sem que isso me traga qualquer problema ou prejuízo. Por isso concordo em participar.

Brasília, DF, _____, _____, 2017

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador ou entrevistador: _____

APÊNDICE F- Questionário sócio demográfico para alunos

CARACTERIZACAO DA POPULAÇÃO DE VALIDAÇÃO

SEXO: () FEMININO () MASCULINO
SERIE DO CURSO: () 1ª SERIE () 2ª SERIE () 3ª SERIE () 4ª SERIE
DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE : ____
JÁ TEVE GRIPE ANTERIORMENTE? () SIM () NÃO
JÁ REALIZOU ALGUM TIPO DE TRATAMENTO PARA GRIPE? () SIM () NÃO
JÁ ESTEVE HOSPITALIZADO/ INTERNADO DEVIDO A GRIPE? () SIM () NÃO

APÊNDICE G- ECTD para alunos

ESCALA DE CONFLITO NA TOMADA DE DECISÕES EM SAÚDE

Considere um processo de **estado gripal** e as **decisões de saúde necessárias para sua melhora**. Por favor, marque com (x) apenas uma opção.

Qual opção de tratamento foi escolhida por você?

- uso de medicamentos para melhorar sintomas
- vacinação anual para prevenção
- medidas de higiene pessoal e distanciamento social para evitar contágio
- não tomei atitudes, apenas aguardei a resolução natural

Considerando a opção que você escolheu, por favor responda as seguintes questões:

n	pergunta	0 Concordo completamente	1 concordo	2 nem concordo 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 mais importam para mim					
5	Eu compreendo quais riscos e quais efeitos colaterais 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	Essa decisão é fácil para 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.					

O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. Med Dec Making 1995; 15(1): 25-30. The classic psychometric paper. O'Connor AM. User Manual - Decisional Conflict Scale (16 item statement format) [document on the Internet]. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute; © 1993 [updated 2010; cited 2017 01 05]. 16 p. Available from: http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_Decisional_Conflict.pdf.

APÊNDICE H- Questionário sócio demográfico e clínico para pacientes

	Data da consulta e hora:	___/___/2017 as ___:___
1	Nome completo do paciente:	
2	Numero SES do paciente:	
3	Sexo: () masculino () feminino	
4	Data de nascimento: ___/___/___ idade:___ anos	
5	Diagnostico: () TRM – traumatismo raquimedular () outros: _____	
6	Trabalha atualmente? () não () sim, qual profissão/ ocupação? _____	
7	Recebe alguma bolsa ou ajuda do governo? () não () sim, qual? _____	
8	Estado civil () solteiro/a () casado/a () divorciado/a () viúvo/a	
9	Tem filhos? () não () sim, quantos? _____	
10	Residentes na mesma casa? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () outro _____	
11	Escolaridade- até que série completou? _____ () analfabeto () ensino fundamental incompleto (até 9º ano) antigo (1ª a 8ª série) () ensino fundamental completo (até 9º ano) antigo (1ª a 8ª serie) () ensino médio incompleto (entre 1º e 3º ano) antigo segundo grau () ensino médio completo(entre 1º e 3º ano) antigo segundo grau () ensino técnico incompleto () ensino técnico completo () ensino superior incompleto () ensino superior completo () outro especifique : _____	

12	<p>Etiologia:</p> <p><input type="checkbox"/> acidente automobilístico(apenas carros)</p> <p><input type="checkbox"/> acidente motociclístico (somente moto)</p> <p><input type="checkbox"/> mergulho em águas (MAR)</p> <p><input type="checkbox"/> projétil de arma de fogo (PAF)</p> <p><input type="checkbox"/> queda de altura</p> <p><input type="checkbox"/> esmagamento</p> <p><input type="checkbox"/> outros, qual? _____</p>
13	<p>Nível da lesão:</p> <p><input type="checkbox"/> cervical _____</p> <p><input type="checkbox"/> torácica _____</p> <p><input type="checkbox"/> lombar _____</p> <p><input type="checkbox"/> outros _____</p>
14	<p>Sequela:</p> <p><input type="checkbox"/> tetraplegia</p> <p><input type="checkbox"/> paraplegia</p> <p><input type="checkbox"/> hemiplegia</p> <p><input type="checkbox"/> outros _____</p>
15	Data do trauma/ início: ____/____/____
16	<p>Realiza cateterismo vesical intermitente? (CVI)</p> <p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim</p>
17	<p>Data do início do CVI? (mês e ano)</p> <p>_____/_____</p>
18	<p>Quem realiza o CVI?</p> <p><input type="checkbox"/> o paciente</p> <p><input type="checkbox"/> o cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> paciente realiza , porém necessita de auxílio</p> <p><input type="checkbox"/> outro, quem? _____</p>
19	<p>Faz uso de medicações? Se sim quais?</p> <p><input type="checkbox"/> oxibutinina</p> <p><input type="checkbox"/> gabapentina</p> <p><input type="checkbox"/> baclofeno</p> <p><input type="checkbox"/> clonazepan</p> <p><input type="checkbox"/> outras, quais? _____</p>
20	<p>Realiza ou realizou aplicação de Botox na bexiga?</p> <p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, quando? _____</p>
21	<p>Como foi orientado sobre a necessidade a de realizar o cateterismo?</p> <p>O motivo pelo qual tem que realizar CVI</p> <p><input type="checkbox"/> médico(a) explicou</p> <p><input type="checkbox"/> enfermeiro(a) explicou</p> <p><input type="checkbox"/> outro profissional , qual _____</p>
22	<p>Qual profissional ensinou a fazer? Explicou a técnica.</p> <p><input type="checkbox"/> médico(a) explicou</p> <p><input type="checkbox"/> enfermeiro(a) explicou</p> <p><input type="checkbox"/> outro profissional , qual _____</p>

23	<p>Realiza CVI quantas vezes ao dia?</p> <p><input type="checkbox"/> 2 vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 3 vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 4 vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 5 vezes</p> <p><input type="checkbox"/> 6 vezes</p> <p><input type="checkbox"/> mais de 6 vezes</p>
24	<p>Qual tipo de cateter utiliza no CVI?</p> <p><input type="checkbox"/> cateter de polietileno</p> <p><input type="checkbox"/> cateter de silicone</p> <p><input type="checkbox"/> cateter hidrofílico/ já lubrificado</p> <p><input type="checkbox"/> cateter de metal</p> <p><input type="checkbox"/> cateter de vidro</p> <p><input type="checkbox"/> outro, qual? _____</p>
25	<p>Se realiza com cateter de polietileno/ silicone, qual calibre?</p> <p><input type="checkbox"/> 10</p> <p><input type="checkbox"/> 12</p> <p><input type="checkbox"/> 14</p> <p><input type="checkbox"/> 16</p> <p><input type="checkbox"/> outro: _____</p>
26	<p>Recebe todo o material do governo?</p> <p><input type="checkbox"/> sim</p> <p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> recebe apenas parte de material o resto compra</p> <p><input type="checkbox"/> recebe parte do material, mas não compra o restante</p> <p><input type="checkbox"/> outro _____</p>
27	<p>Reutiliza a sonda do cateterismo?</p> <p><input type="checkbox"/> não, utiliza um cateter novo a cada sondagem</p> <p><input type="checkbox"/> sim, troca com que frequência?</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> utiliza 1 cateter por dia (o dia todo)</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> troca semanalmente</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> troca a cada 10 dias</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> troca a cada 15 dias</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> troca mensalmente</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> outro _____</p>
27	<p>Utiliza algum lubrificante para realizar a passagem da sonda?</p> <p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, qual?</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> xylocaina</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> soro fisiológico</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> outro: _____</p>
28	<p>Tem sensibilidade durante a passagem da sonda? Em que nível?</p> <p>0.....1.....2.....3.....4.....5.....6.....7.....8.....9.....10</p>
29	<p>Tem perdas de urina nos intervalos entre os cateterismos?</p> <p><input type="checkbox"/> não</p> <p><input type="checkbox"/> sim, com que frequência?</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> muito frequentemente (todos os dias)</p> <p style="padding-left: 40px;"><input type="checkbox"/> frequentemente (semanalmente)</p>

	<input type="checkbox"/> raramente (algumas vezes no mês) <input type="checkbox"/> muito raramente (poucas vezes no mês) <input type="checkbox"/> nunca <input type="checkbox"/> outro, qual? _____
30	Se sim para perdas, o que utiliza para não permanecer molhado? <input type="checkbox"/> fralda <input type="checkbox"/> jontex (dispositivo urinário externo) <input type="checkbox"/> absorvente íntimo <input type="checkbox"/> nada <input type="checkbox"/> outro _____
31	Já buscou informações em outro lugar? <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim, onde? <input type="checkbox"/> folder <input type="checkbox"/> livro <input type="checkbox"/> Revista <input type="checkbox"/> sites de internet <input type="checkbox"/> outro, qual? _____
32	O que considera mais difícil em realizar o CVI? <input type="checkbox"/> a técnica de realização <input type="checkbox"/> conseguir o material adequado <input type="checkbox"/> lugar adequado, quando não esta em casa (banheiro adaptado) <input type="checkbox"/> depender de outras pessoas para realização <input type="checkbox"/> outro: _____
33	Quais passos / etapas você segue? Descreva a ordem em que realiza (ordene de 1 a 8) <input type="checkbox"/> preparação de material ao alcance das mãos <input type="checkbox"/> lavagem das mãos <input type="checkbox"/> limpeza da região genital <input type="checkbox"/> preparação / lubrificação do cateter <input type="checkbox"/> passagem da sonda <input type="checkbox"/> observar drenagem / saída da urina <input type="checkbox"/> retirar o cateter <input type="checkbox"/> desprezar a urina em local adequado <input type="checkbox"/> outro: _____
34	Realiza algum tipo de compressão do abdome durante ou após o procedimento? <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim, porque? _____

APÊNDICE I - ECTD para pacientes **ESCALA DE CONFLITO DE TOMADA DE DECISÃO**

Considere a necessidade de realização de **cateterismo vesical intermitente limpo** (CIL) para reabilitação de eliminação de urina, devido as mudanças corporais presentes devido a lesão medular.

Qual opção de tratamento foi escolhida?

não realizar o cateterismo vesical intermitente limpo: não uso nada, uso fraldas, uso sonda de demora ou outro dispositivo

realizar o cateterismo vesical intermitente limpo

Considerando a opção que você escolheu, por favor responda as seguintes questões:

Item	Afirmativa	0 concordo completamente	1 concordo	2 nem concordo nem discordo	3 discordo	4 discordo completamente
1	Eu sei quais são as opções que 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 estou esclarecido acerca dos benefícios que são mais importantes para mim.					
5	Eu estou esclarecido acerca dos riscos e efeitos colaterais que são mais importantes					
6	Eu estou esclarecido acerca do que é mais importante para mim (os benefícios ou os riscos e efeitos colaterais)					
7	Eu tenho apoio suficiente dos outros para fazer uma escolha.					
8	Estou a escolher sem pressão de outro					
9	Eu tenho aconselhamento suficiente para fazer uma escolha					
10	Eu estou esclarecido acerca da melhor escolha para mim					
11	Eu sinto-me seguro acerca do que escolher					
12	Esta decisão é fácil de tomar para mim					
13	Eu sinto que fiz uma escolha informada					
14	A minha decisão mostra o que é importante para mim					
15	Eu espero manter a minha decisão					
16	Eu estou satisfeito com a minha decisão					

APÊNDICE J – TCLE para pacientes

TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Pesquisadores Responsáveis: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes e Luciana Neves da Silva Bampi

Estamos realizando um estudo que pretende avaliar a Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular admitido para reabilitação no Hospital de Apoio de Brasília (HAB), e com isto identificar se ocorre conflito para tomar uma decisão em saúde por parte destes pacientes e que fatores que influenciam esse conflito. No Brasil temos poucos estudos que avaliam a tomada de decisão em saúde.

Assim, estamos convidando o (a) Sr. (a) para participar desta pesquisa. Para realização deste trabalho precisaremos coletar seus dados como data de nascimento, idade, dados de seu acidente e depois o Sr (a) responderá a um questionário, que pode durar mais ou menos quinze minutos. O (a) senhor (a) tem a liberdade para se recusar a participar da pesquisa, podendo se retirar a qualquer momento durante a entrevista, sem que isto lhe traga nenhum tipo de prejuízo quanto ao seu atendimento aqui no HAB, pois sua participação é voluntária. O (a) senhor (a) tem a liberdade para se recusar a responder alguma pergunta que cause desconforto ou constrangimento.

Durante a entrevista e ao seu final o (a) Sr. (a) poderá tirar suas dúvidas quanto aos procedimentos deste estudo. Declaramos que não haverá nenhuma forma de identificação em relação a sua participação, ficando todas as suas informações pessoais e/ou de identificação em sigilo com os pesquisadores, podendo os dados não identificados serem publicados em revistas ou congressos científicos.

Esta pesquisa também não lhe trará nenhum tipo de dano pessoal, de despesas, de gastos e nenhuma recompensa financeira, além de não interferir em no seu atendimento aqui no HAB, pois será apenas num único momento nosso contato.

Após seu consentimento uma cópia deste Termo ficará com o (a) Sr. (Sra.) e outra com os pesquisadores. Esperamos merecer sua confiança e colocamo-nos à disposição para qualquer informação adicional sobre a pesquisa nos telefones: (61) 3233-1012.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidas através do telefone: (61) 3325-4955.

Eu..... declaro que recebi todas as informações sobre a pesquisa Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular e tirei todas as minhas dúvidas. Sei que a minha participação é por vontade própria e que posso desistir de participar a qualquer tempo, sem que isso me traga qualquer problema ou prejuízo. Por isso concordo em participar.

Brasília, DF, _____, _____, _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador ou entrevistador: _____

APÊNDICE K – Termo de Assentimento para pacientes

TERMO DE ASSENTIMENTO

Pesquisadores Responsáveis: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes e Luciana Neves da Silva Bampi

Você esta sendo convidado para participar da pesquisa Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular. Seus responsáveis permitiram que você participasse.

Queremos saber se ocorre conflito para tomar uma decisão em saúde e que fatores que influenciam esse conflito.

Os adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de 16 a 18 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir, a qualquer momento.

A pesquisa será feita no Hospital de Apoio de Brasília, onde os adolescentes precisarão responder a dois questionários. Para isso, será usado dois formulários de papel e caneta. O uso deste material é considerado seguro, mas pode acontecer de responder a perguntas que podem causar algum desconforto. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones: (061) 3233-2012 da pesquisadora Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes.

Para realização deste trabalho precisaremos coletar seus dados como data de nascimento, idade, dados de seu acidente e depois o Sr. (a) responderá a um questionário, que pode durar mais ou menos vinte minutos. O (a) senhor (a) tem a liberdade para se recusar a participar da pesquisa, podendo se retirar a qualquer momento durante a entrevista, sem que isto lhe traga nenhum tipo de prejuízo quanto ao seu atendimento aqui no HAB, pois sua participação é voluntária. O (a) senhor (a) tem a liberdade para se recusar a responder alguma pergunta que cause desconforto ou constrangimento.

Esta pesquisa também não lhe trará nenhum tipo de dano pessoal, de despesas, de gastos e nenhuma recompensa financeira, além de não interferir em no seu atendimento aqui no HAB, pois será apenas num único momento nosso contato.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa os dados serão publicados em revistas de pesquisadores da área da saúde sem identificar os participantes e também serão disponibilizados aos pacientes e ao Hospital de Apoio para auxiliar a melhorar o atendimento.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar, pois sou a pesquisadora. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ - *aceito participar da pesquisa Tomada de Decisão em saúde do indivíduo com lesão medular, que tem os objetivos de identificar que dificuldades posso encontra para tomar uma decisão para sua saúde e que fatores podem influenciar essa minha escolha. Entendi os benefícios e as coisas ruins que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.*

Brasília, _____ / _____ / _____

Assinatura do menor: _____

Assinatura do (a) Pesquisador/a Responsável: _____

ANEXOS

ANEXO A - Decisional Conflict Scale –Statement format

1	I know which options are available to me.
2	I know the benefits of each option.
3	I know the risks and side effects of each option.
4	I am clear about which benefits matter most to me.
5	I am clear about which risks and side effects matter most.
6	I am clear about which is more important to me (the benefits or the risks and side effects).
7	I have enough support from others to make a choice.
8	I am choosing without pressure from others.
9	I have enough advice to make a choice.
10	I am clear about the best choice for me.
11	I feel sure about what to choose.
12	This decision is easy for me to make.
13	I feel I have made an informed choice.
14	My decision shows what is important to me.
15	I expect to stick with my decision.
16	I am satisfied with my decision.

ANEXO B – Autorização da autora da Decisional Conflict Scale



Annette O'Connor <annette.oconnor@uottawa.ca>

seg 03/07/2017, 10:21

Você; Luciana UnB- SARAH (lbampi@unb.br) ✕

↳ Responder | ▾

Você encaminhou esta mensagem em 27/03/2018 01:08

Dear Cintia Tanure

Thank you for your interest in our scale. For the latest information on the scale, please refer to pdf at url: https://decisionaid.ohri.ca/eval_dcs.html

If you decide to use it, you have my permission to do so provided you cite its source on any questionnaire or publication. Miriam Garvelink has the latest information on languages of publication: mirjam-marjolein.garvelink.1@ulaval.ca

I wanted to let you know that a doctoral student in Lisbon was planning to translate the Decisional Conflict Scale into Portuguese for her study with the elderly. I realize that the language in Lisbon is not the same as in Brazil, but you may wish to contact her. Her name is Gisela Cataldi Flores [\[mailto:gisela.cataldiflores@gmail.com\]](mailto:gisela.cataldiflores@gmail.com)

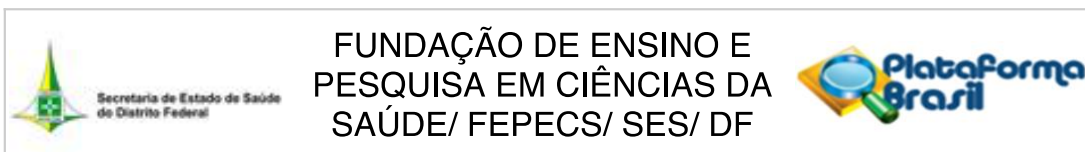
Best wishes in launching your project.

Sincerely,

[Annette O'Connor](#) PhD FCAHS FRSC
Distinguished Emeritus Professor/ Professeure émérite et éminente
University of Ottawa/Université d'Ottawa
Faculty of Health Sciences/Faculté des sciences de la santé
School of Nursing/ École des sciences infirmières

...

ANEXO C - Documento de Aprovação do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE DA PESSOA COM LESAO MEDULAR

Pesquisador: Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67372017.6.0000.5553

Instituição Proponente: Hospital de Apoio de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.080.560

Apresentação do Projeto:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado de 08/05/2017 do CEP/FEPECS/SES/DF.

Objetivo da Pesquisa:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado de 08/05/2017 do CEP/FEPECS/SES/DF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado de 08/05/2017 do CEP/FEPECS/SES/DF.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado de 08/05/2017 do CEP/FEPECS/SES/DF.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Inalterado em relação ao Parecer Consubstanciado de 08/05/2017 do CEP/FEPECS/SES/DF.

Recomendações:

Pendências solicitadas no Parecer Consubstanciado de 08/05/2017:

*No TCLE e termo de assentimento deverá ficar claro a aplicação de questionários e o tempo de duração da aplicação dos mesmos. No TCLE deve assegurar ao indivíduo o direito de recusar-se a responder perguntas que ocasionem constrangimentos de alguma natureza.

*Deverá ser retirado do TCLE os benefícios da pesquisa, pois poderá parecer uma forma de sedução para participar da pesquisa.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

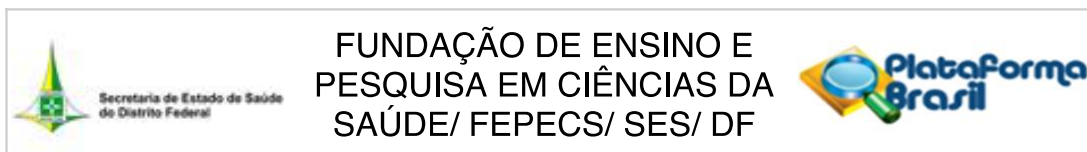
Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

ANEXO C - Documento de Aprovação do Comitê de Ética



Continuação do Parecer: 2.080.560

*Corrigir o tópico sobre Riscos, pois segundo a CNS 466/2012 artigo V.2 toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variados sejam eles considerados nas dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual desses. Exemplo nesse tipo de projeto: constrangimento e revolta por não ter tido a opção de tratamento já realizado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências acima citadas atendidas.

Projeto aprovado com a recomendação de que todos os termos de assentimento e TCLE contenham a frase que deve assegurar ao indivíduo o direito de recusar-se a responder perguntas que ocasionem constrangimentos de alguma natureza.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_858448.pdf	10/05/2017 15:52:10		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Resposta_pendencia_brochura_pesquisa.pdf	10/05/2017 15:51:35	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	resposta_pendencias_TCLE_2.pdf	10/05/2017 15:47:37	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	resposta_pendencias_TCLE_1.pdf	10/05/2017 15:47:23	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Resposta_pendencias_termo_assentimento.pdf	10/05/2017 15:38:41	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
Outros	termo_concordancia_FEPECS.pdf	17/04/2017 21:46:00	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
Outros	termo_anuencia_HAB.pdf	17/04/2017 21:44:57	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	17/04/2017 21:40:07	Cintia Maria Tanure Bacelar Antunes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

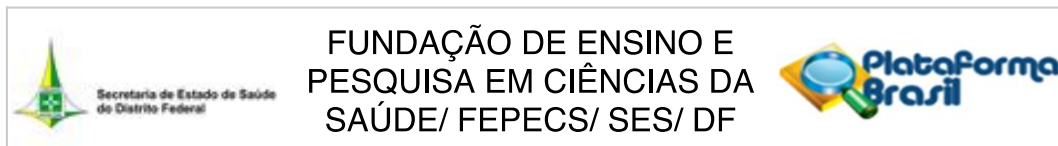
Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica,secretaria@gmail.com

ANEXO C - Documento de Aprovação do Comitê de Ética



Continuação do Parecer: 2.080.560

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 24 de Maio de 2017

Assinado por:
Helio Bergo
(Coordenador)