



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA

**DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO
MEDULAR: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO**

FORTALEZA

2018

DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA

DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO
MEDULAR: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.

Co-orientadora: Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro.

FORTALEZA
2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- B793d Braga, Deyse Cardoso de Oliveira.
DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR :
TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO / Deyse Cardoso de Oliveira Braga.
– 2018.
117 f. : il. color.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e
Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2018.
Orientação: Prof. Dr. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.
Coorientação: Prof. Dr. Fabiana Faleiros Sanatana Castro.
1. Traumatismos da medula espinal. 2. Qualidade de vida. 3. Validade social em pesquisa.. I. Título.
CDD 610.73
-

DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA

DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO
MEDULAR: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

Aprovada em: 31/07/2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Gelson Aguiar da Silva Moser (1º Membro)
Universidade Federal Fronteira Sul (UFFS)

Prof.^a Dr.^a Rita Mônica Borges Studart (2º Membro)
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Prof.^a Dr.^a Mônica Oliveira Batista Oriá (3º Membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Lorena Barbosa Ximenes (4º Membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a. Priscila Alencar Mendes Reis (Membro Suplente)
Faculdade Grande Fortaleza (FGF)

Prof.^a Dr.^a. Roberta de Araújo e Silva (Membro Suplente)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Dedico esta tese às luzes dos meus olhos:
Pedro e Mário de Oliveira Braga. Duas
pessoinhas lindas que me ensinam diariamente
o valor do amor incondicional. Meus filhos,
por vocês, para vocês! Amo demais.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter estado ao meu lado todos os dias de minha vida, mostrando que tenho forças para seguir em frente, sempre.

Aos meus pais, que me ensinaram o valor do estudo, mesmo sem ter tido a oportunidade de tê-lo.

À Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação pela oportunidade do aprendizado diário num centro de excelência de reabilitação, pelo apoio institucional.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho que tão bem me acolheu no NUPEN (Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica). Que foi, sobretudo, humana em todas as ocasiões em que precisei de um tempo para reorganizar minhas emoções e pensamentos e me dedicar aos meus filhos. Saiba que estarei à disposição, sempre. E como me sinto honrada em ser sua última aluna de orientação.

À minha coorientadora e grande amiga, Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro por todo o incentivo e colaboração no trabalho. Quem imaginaria que um dia eu teria essa honra.

À autora da escala, Dra. Denise Tate e a ISCoS pela disponibilidade em relação à escala e ao processo de tradução e adaptação.

Aos colegas de trabalho: Daniel Bicalho, Charles Renan, Miroval Galvão e Juliana Costa pela colaboração inestimável com o processo deste trabalho.

Aos amigos da TEAmo Associação – Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Autismo, que tem me dado as mãos desde 2016 e sem dúvida, contribuíram, ainda que indiretamente, para a finalização deste ciclo.

Às minhas amigas: Ana Karinny Leite, Daisy Valim, Mara Lúcia, Nila Hilda, Raelly Ximenes, Socorro Almada, Soraya Aguiar, por tornarem meus dias mais leves.

Aos pacientes entrevistados, sem vocês nada disso teria sentido, nem seria possível.

“Desistir... eu já pensei seriamente nisso, mas nunca me levei realmente a sério; é que tem mais chão nos meus olhos do que o cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos, do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça”.

(Geraldo Eustáquio de Souza)

RESUMO

A lesão medular (LM) é um evento secundário a um dano na medula, que leva a alteração da função motora, sensorial e autonômica. Entre as alterações resultantes, uma que constitui grande preocupação é a disfunção miccional neurogênica, pois devido ao inadequado manejo da bexiga, historicamente, a doença renal tem sido a principal causa de morte de pessoas com LM. Estudos demonstram que a incontinência urinária está intimamente relacionada à qualidade de vida (QV) bem como a depressão após LM. Diante do exposto, surgiu a necessidade de estudar as questões relacionadas a esta temática. Neste direcionamento surgiu o interesse pelo questionário *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI). A tese defendida neste estudo foi que o SCI-BBTI-Bladder é uma ferramenta segura de avaliação para nortear ações de promoção de saúde no tocante à avaliação da função vesical em pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, além da possibilidade de intercambiar tecnologias assistenciais. Tratou-se de estudo quantitativo, metodológico, de delineamento transversal, dividido nas fases de tradução, realizado segundo as recomendações da ISCoS, e teste de confiabilidade inter e intraexaminadores, testado a partir do índice AC1 proposto por Gwet e o índice Kappa, contando com uma amostra de 50 participantes. Como resultado da fase de tradução, das 29 questões que compunham o instrumento, apenas 17 termos apresentaram divergências e tiveram que ser revistos. Não foram sugeridas adaptações do comitê da ISCoS. O perfil geral dos participantes foi composto de homens, solteiros, baixa renda e escolaridade, com idade média de 31,22 anos, com tempo médio de lesão de 27,74 meses. A confiabilidade interexaminadores mostrou-se adequada com valores acima de 0,5 em 84,3% das questões testadas com índice AC1 de Gwet que se mostrou superior ao Kappa em relação à prevalência de respostas com alta concordância. A avaliação da confiabilidade intraexaminador mostrou que o índice AC1 de Gwet, com valores acima de 0,5 em 97,2% das questões. Vale ressaltar que estas questões em que houve maior divergência são de cunho mais flexível, pois se tratam de pontos mais subjetivos da rotina. Foi observado ainda um alto índice de participantes que realizavam o cateterismo urinário (64%), 96% dos pacientes apresentam incontinência e com uso de dispositivos para incontinência (82%), 64% haviam passado por mudanças no manejo urinário no último ano, 48% fizeram uso de antibiótico no último ano sendo que 40% do total da amostra apresentou pelo menos um episódio de infecção urinária no último ano, 44% da amostra considerou a o manejo que da bexiga era um problema que interferia muito na rotina. Em relação a qual alteração pós-lesão medular tem mais efeito na vida em geral, pela mediana, “Mudanças na função sexual” e “Viver com dor crônica tiveram os maiores escores”, enquanto que “Cuidar da bexiga” veio em segundo lugar. Assim, conclui-se que o *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI) – Bladder está adaptado transculturalmente e adequado a aplicação em qualquer lugar do Brasil, por vários examinadores, cumprindo o objetivo do questionário que é de ser ferramenta de diagnóstico situacional.

Palavras-chaves: Traumatismos da medula espinal. Qualidade de vida. Validade social em pesquisa.

ABSTRACT

The spinal cord injury (LM) is a secondary event to a damage to the spinal cord, which leads to alteration of motor function, sensory and autonomic. Among the resulting changes, one that is of great concern is the neurogenic voiding dysfunction, because due to the inadequate management of bladder, historically, kidney disease has been the leading cause of death of people with LM. Studies show that urinary incontinence is closely related to quality of life (QV) as well as the depression after LM. Before, the need arose to study the issues related to this theme. In this direction arose the interest in the questionnaire *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI). The thesis defended in this study was that the SCI-BBTI-Bladder is a safe tool to guide health promotion actions with regard to the evaluation of bladder function in people with neurogenic bladder secondary to spinal cord injury, besides the possibility of exchange assistive technologies. It was a quantitative study, cross-sectional design, methodological, divided into the stages of translation, conducted according to the recommendations of the Baits, and inter-examiners reliability test, tested from AC1 Gwet proposed index and the Kappa index, counting on a sample of 50 participants. As a result of the translation phase, of the 29 questions that made up the instrument, only 17 terms presented differences and had to be revised. No adjustments were suggested Bait Committee. The General profile of the participants was composed of men, single, low income and education, with an average age of 31.22 years, with average time of 27.74 months injury. The reliability of the inter examiners was with values above 0.5 in 84 .3 percent of the issues tested with AC1 index of Gwet proved superior to Kappa compared predominated answers with high agreement. Interexaminer reliability evaluation showed that the index of AC1 Gwet, with values above 0.5 at 97.2% of the issues. It is worth noting that these issues where there has been greater divergence are more flexible because they are more subjective points of the routine. It was observed a still high rate of participants who performed the urinary catheterization (64%), 96% of patients present with incontinence and incontinence devices (82%), 64% had been through changes in urinary management last year, 48% made use of antibiotics in the last year and 40% of the total sample submitted at least 1 episode of urinary tract infection last year, 44% of the sample consider that management was a bladder problem that interfered too much in the routine. Against which change post spinal cord injury has more effect on life in general, by the median, "changes in sexual function" and "living with chronic pain had the greatest scores", while "take care of the bladder" came in second place. Thus, it is concluded that the *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI)-Bladder is adapted transculturally and suitable for application anywhere in Brazil, by multiple examiners, fulfilling the purpose of the questionnaire is to be situational diagnosis tool.

Keywords: Spinal cord injuries. Quality of life. Social validity in research.

RESUMEN

La lesión medular (LM) es un evento secundario a un daño a la médula espinal, la función que conduce a la alteración del motor, sensorial y autonómica. Entre los cambios resultantes, uno que es de gran preocupación es la disfunción neurogénica que anula, porque debido a la inadecuada gestión de vejiga, históricamente, enfermedad del riñón a sido la principal causa de muerte de las personas con LM. Los estudios demuestran que la incontinencia urinaria está estrechamente relacionada con calidad de vida (QV) así como de la depresión después de LM. Antes, la necesidad se presentó para estudiar las cuestiones relacionadas con este tema. En esta dirección surgió el interés en el cuestionario médula espinal, lesión del intestino y vejiga tratamiento índice (SCI-BBTI). La tesis defendida en este estudio fue que la vejiga-BBTI-SCI es una herramienta segura para guiar acciones de promoción de salud respecto a la evaluación de la función de la vejiga en personas con vejiga neurogénica secundaria a lesión de la médula espinal, además de la posibilidad de intercambio de tecnologías asistidas. Se trata de un estudio cuantitativo, metodológico, transversal de diseño, dividido en las fases de traducción, realizado de acuerdo con las recomendaciones de los ISCoS, y la prueba de fiabilidad inter e intraexaminadores, probada a partir del índice AC1 propuesto por Gwet y el Índice Kappa, contando con una muestra de 50 participantes. Como resultado de la fase de traducción, de las 29 preguntas que componen el instrumento, sólo 17 términos presentan diferencias y tuvieron que ser revisada. Ajustes no fueron sugeridos al comité del ISCoS. El perfil general de los participantes fue compuesto de hombres, solos, de bajos ingresos y educación, con una edad media de 31,22 años, con tiempo promedio de una lesión de meses de 27,74. La fiabilidad de la banca de los interexaminadores fue con valores por encima de 0,5 en 84.3 por ciento de los temas probados con índice de AC1 de Gwet demostró ser superior a Kappa en comparación con respuestas y predominaban con alto acuerdo. Evaluación de confiabilidad al intraexaminador mostró que el índice de AC1 Gwet, con valores superiores a 0.5 en el 97,2% de los problemas. Cabe destacar que estos temas donde ha habido mayor divergencia son más flexibles ya que son más subjetivos en los puntos de la rutina. Se observó una tasa todavía alta de participantes que realizan el cateterismo urinario (64%), el 96% de los pacientes con incontinencia y dispositivos para la incontinencia (82%), 64% había sido a través de cambios en la gestión de urinario 48% el año pasado hicieron uso de los antibióticos en el último año y el 40% de la muestra total presentaron al menos 1 caso de infección del tracto urinario el año pasado, el 44% de la muestra consideran que la gestión era un problema de vejiga que interfieren demasiado en la rutina. Contra que cambiar post lesión de la médula espinal tiene un efecto más en la vida en general, por la mediana, "cambios en la función sexual" y "vivir con dolor crónico tenía los puntajes de mayor", mientras que "cuidar de la vejiga" llegó en segundo lugar. Por lo tanto, se concluye que la médula espinal, lesión del intestino e índice del tratamiento de la vejiga (SCI-BBTI)-vejiga es adaptada transculturalmente y conveniente para el uso en cualquier lugar de Brasil, por varios examinadores, cumpliendo el propósito del cuestionario es ser la herramienta de diagnóstico situacional.

Palabras-clave: Traumatismos de la médula espinal. Calidad de vida. Validez social en investigación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Descrição de itens divergentes nas duas versões de tradução e adoção para VT1, Fortaleza, 2017.....	38
Tabela 2 –	Descrição dos itens divergentes nas versões de retrotradução e correção para VT2, Fortaleza, 2017.....	39
Tabela 3 –	Análise descritiva das características sociodemográficas dos participantes. Fortaleza, 2018.....	40
Tabela 4 –	Análise descritiva das características clínicas dos participantes. Fortaleza, 2018.....	41
Tabela 5 –	Análise descritiva das características urológicas dos participantes. Fortaleza, 2018.....	42
Tabela 6 –	Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa.....	43
Tabela 7 –	Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com índice de Gwet e Kappa.....	45
Tabela 8 –	Comparação entre a faixa do índice de Gwet por tipo de entrevista.....	54
Tabela 9 –	Comparação entre a faixa de concordância por tipo de entrevista.....	54
Tabela 10–	Distribuição de respostas Questão – Método de esvaziamento da bexiga nas últimas 4 semanas, Fortaleza, 2018.....	55
Tabela 11 –	Distribuição de respostas Questão - Uso de dispositivo para incontinência urinária, Fortaleza, 2018.....	56
Tabela 12 –	Distribuição de respostas Questão - Transição de Métodos de Manejo da Bexiga no último ano.....	56
Tabela 13–	Distribuição de respostas Questão - Ciência da necessidade de esvaziar a bexiga.....	57
Tabela 14 –	Distribuição de respostas Questão - Frequência de esvaziamento da bexiga ao dia.....	57
Tabela 15–	Distribuição de respostas questão – medicações.....	58
Tabela 16–	Distribuição de respostas Questão - Hábitos alimentares.....	58
Tabela 17–	Distribuição de respostas Questão - Complicações e sintomas de ITU.....	59
Tabela 18 -	Distribuição de respostas Questão - Frequência de perda involuntária de urina no último ano.....	60
Tabela 19 -	Distribuição de respostas Questão - Complicações, procedimentos cirúrgicos e sintomas.....	80
Tabela 20 -	Distribuição de respostas Questão - Satisfação e Estilo de vida.....	61
Tabela 20 -	Distribuição de respostas Questão - Efeito da atividade na vida em geral	

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma de Tradução conforme as orientação da ISCoS para os Data Sets Internacionais de Lesão Medular.....	32
Figura 2 – Fluxograma de Tradução conforme as orientação da ISCoS para os Data Sets Internacionais de Lesão Medular.....	35
Figura 3 – Classificação do índice de Gwet por tipo da entrevista.....	53
Figura 4 – Distribuição da concordância por tipo da entrevista.....	54

LISTA DE SIGLAS

AIS	<i>ASIA Impairment Scale</i>
ASIA	<i>American Spin Injury Association</i>
CI	Cateterismo Intermitente
CIL	Cateterismo Intermitente Limpo
CompHP	<i>Developing Competencies and Professional Standards for Health Promotion Capacity Building in Europe</i>
DDE	Dissinergia detrusor-esfíncter
EU	Estudo Urodinâmico
HDN	Hiperatividade Detrusora Neurogênica
ISCoS	<i>International Spinal Cord Society</i>
ISNCSCI	Classificação Neurológica da Lesão Medular
ISNCSCI	Normas Internacionais para a Classificação Neurológica da Lesão Medular
ITU	Infecção do Trato Urinário
IU	Incontinência Urinária
LM	Lesão Medular
LMT	Lesão Medular Traumática
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RT1	Retro Tradução 1
RT2	Retro Tradução 2
RVU	Refluxo Vesico-Ureteral
SCI-BBTI	<i>Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TUS	Trato Urinário Superior
USP	Universidade de São Paulo
Versão T1	Versão Traduzida 1
Versão T2	Versão Traduzida 2,
VO	Versão Original
VTF	Versão Traduzida Final

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	OBJETIVOS	17
2.1	Geral.....	17
2.2	Específicos.....	17
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
3.1	Lesão medular.....	18
3.2	O trato urinário e a lesão medular.....	20
3.3	O manejo urológico após a lesão medular.....	24
3.4	Qualidade de vida após a lesão medular.....	26
4	METODOLOGIA.....	29
4.1	Delineamento do estudo.....	29
4.2	Local do estudo.....	30
4.3	População e amostra.....	30
4.4	Técnica de amostragem.....	31
4.5	Procedimentos para a coleta de dados.....	32
4.6	Aspectos éticos.....	36
4.7	Autorização para tradução do instrumento.....	36
4.8	Análise dos dados.....	36
5	RESULTADOS.....	38
5.1	Fase 1 – Tradução e adaptação transcultural.....	38
5.2	Fase 2 – Confiabilidade.....	40
6	DISCUSSÃO.....	64
6.1	Fase 1 – Tradução e adaptação transcultural.....	64
6.2	Fase 2 – Confiabilidade.....	65
7	CONCLUSÕES.....	71
8	LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	72
	REFERÊNCIAS.....	73
	APÊNDICES.....	83
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOA COM LESÃO MEDULAR.....	84

APÊNDICE B –QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO, CARACTERÍSTICAS DA LESÃO MEDULAR E PARÂMETROS URODINÂMICOS.....	87
ANEXOS.....	89
ANEXO A – SPINAL CORD INJURY BOWEL AND BLADDER TREATMENT INDEX (SCI-BBTI).....	90
ANEXO B – SPINAL CORD INJURY BOWEL AND BLADDER TREATMENT INDEX (SCI-BBTI) – VERSÃO PORTUGUÊS DO BRASIL.....	107
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	117

1 INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é um evento secundário a um dano à medula, que leva a alteração da função motora, sensorial e autonômica. No caso de injúria no segmento cervical, há a tetraplegia e se o insulto acomete os segmentos torácico, lombar ou sacral, tem-se a paraplegia (NOONAN *et al.*, 2012).

Entre as causas de LM temos o trauma, tal como a transecção espinhal ou contusão, ou insulto isquêmico. Estas lesões geram uma vasta gama de eventos que comprometem a integridade das vias neuronais da medula espinhal. O número de pessoas acometidas é influenciado pelo estilo de vida, condições de execução do trabalho, acidentes de trânsito (ROSÍNCZUK-TONDERYS *et al.*, 2012; CRUZ; CRUZ, 2010).

Como consequência à LM pode ocorrer disfunção ou perda da função em vários sistemas e órgãos ao longo da vida, aumento da morbidade e consequente redução da qualidade de vida. Além de déficits neurológicos, a LM pode levar a distúrbios do sistema cardiovascular, broncopulmonar, urinário, gastrointestinal, sexual e de termorregulação (SINGH *et al.*, 2014; BOTERO, GOMES, CHAPARRO, 2013; BURKS; BUI; PETERS, 2010).

Entre as alterações resultantes, uma que constitui grande preocupação por contribuir com a morbidade e mortalidade de pessoas com LM é a disfunção miccional neurogênica. Historicamente, a doença renal tem sido a principal causa de morte da pessoa com LM devido ao inadequado manejo da bexiga. A melhor compreensão da função vesical, de suas alterações e seu manejo tem contribuído para minimizar este quadro (SOROKIN, 2015; YILDIZ *et al.*, 2014; BARTEAL *et al.*, 2014; BURKS; BUI; PETERS, 2010).

A disfunção miccional neurogênica pode resultar em pressões intravesicais aumentadas durante a fase de armazenamento e/ou micção devido à incoordenação no mecanismo urinário podendo causar a deterioração do trato superior e eventual insuficiência renal, enquanto os volumes elevados de urina residual podem levar a infecções urinárias recorrentes (BURKS; BUI; PETERS, 2010; SAMSON, CARDENAS, 2007). Antes de iniciar o tratamento adequado, o paciente deve ser avaliado por uma equipe experiente no seguimento a pessoas com LM.

Ainda na fase aguda, antes de definir o diagnóstico da disfunção vesical, deve-se planejar o manejo da bexiga neurogênica. O objetivo principal no quadro agudo é preservar a integridade do trato urinário. A gestão na lesão aguda é geralmente realizada com um cateter de Foley, normalmente mantido até que ocorra estabilidade clínica do paciente. A escolha do

manejo da bexiga em longo prazo depende de muitos fatores, incluindo o nível e a completude da lesão, a função manual, o sexo e a motivação (HAGEN; REKAND, 2013; JEONG; CHO; OH, 2010; BURKS; BUI; PETERS, 2010; SAMSON; CARDENAS, 2007).

Os objetivos do manejo da bexiga em pacientes com LM são destinados a (1) evitar complicações do trato urinário superior e inferior subsequente a altas pressões intravesicais, (2) permitir o armazenamento a baixa pressão e esvaziamento eficiente da bexiga a baixas pressões do detrusor, (3) evitar lesão por estiramento e hiperdistensão repetida, (4) prevenir infecções recorrentes do trato urinário, (5) assegurar a continência para reintegração social e (6) melhorar a qualidade de vida (YILDIZ *et al.*, 2014; GINSBERG, 2013; GORMLEY, 2010; SAMSON, CARDENAS, 2007).

Estudos demonstram que incontinência urinária está intimamente relacionada à qualidade de vida (QV) bem como a depressão após LM (ARANGO-LASPRILLA *et al.*, 2011). Uma revisão sistemática concluiu que pacientes incontinentes com Esclerose Múltipla, LM, Doença de Parkinson, Acidente Vascular Cerebral ou Espinha Bífida têm qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) prejudicada e foi observado que o impacto econômico da IU (Incontinência Urinária) devido a HDN (Hiperatividade Detrusora Neurogênica) é substancial (TAPIA *et al.*, 2013).

A promoção da qualidade de vida é objetivo geral da Política Nacional de Promoção da Saúde – PNPS (BRASIL, 2006):

Promover a qualidade de vida e reduzir vulnerabilidade e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes – modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 2006, p. 17).

Objetivo este, ratificado na atualização desta política no ano de 2014, que enfatiza ser possível de alcançar a partir da “redução de vulnerabilidades e riscos à saúde decorrentes dos determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais” (BRASIL, 2014, p. 9).

Uma forma de atuar sobre a promoção da qualidade de vida é reabilitar. Rundquist *et al.* (2011) discutem a importância das orientações individuais na atuação do enfermeiro durante o processo de reabilitação do paciente, principalmente no que diz respeito à concentração do papel educativo nas necessidades individuais de paciente e familiares/cuidadores. Identificaram que a maior parte das orientações é voltada para o

manejo da bexiga neurogênica, seguido pela gestão do intestino, pele, medicamentos, educação e dor.

O enfermeiro tem importante papel no processo de reabilitação e reinserção social da pessoa com lesão medular ao desenvolver processo educativo com a pessoa acometida pela LM e seus familiares, tendo como finalidade a independência funcional, a prevenção de complicações secundárias e a adaptação às condições impostas pela deficiência. Estas ações devem considerar os objetivos e limitações do cliente e enfatizar seu potencial remanescente e sua capacidade para o autocuidado e o atendimento às necessidades funcionais, motoras, psicossociais e espirituais do paciente e sua família. Além disto, o enfermeiro é a ponte com os diversos profissionais reabilitadores: médico, fisioterapeuta, psicólogo, educador físico, entre outros, e com outros setores da saúde e com a comunidade na reconstrução das necessidades e potencialidades dos pacientes (FRANÇA, 2013; ANDRADE *et al.*, 2013).

Atuar nesta perspectiva envolve os nove domínios das competências de promoção da saúde apontadas como essenciais: Favorecer a mudança, Advogar para a saúde, Mediar através de parcerias, Comunicação, Liderança, Avaliação, Planejamento, Avaliação e Pesquisa (DEMPSEY;BATTEL-KIRK; BARRY, 2011).

Assim sendo, é fundamental que o enfermeiro tenha conhecimento do contexto no qual está inserida a pessoa com bexiga neurogênica e o impacto desta em sua qualidade de vida. Assim, o profissional pode participar de forma direta, identificar e executar as possíveis intervenções de enfermagem para a promoção da saúde e consequente melhoria do autocuidado e qualidade de vida no âmbito individual e contribuindo para o empoderamento coletivo.

Além disto, de maneira geral, no Brasil, ainda são incipientes as pesquisas na área de enfermagem que considerem a eliminação urinária e o impacto de suas alterações na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. E menos frequente ainda, os estudos interculturais, com dados de países diferentes. Para isto, faz-se necessário compartilhar de instrumentos reconhecidos internacionalmente e validados em ambas as línguas.

A comparação entre populações de países diferentes permite conhecer melhor as necessidades das pessoas, os fatores que afetam o objeto de estudo em questão e possibilitam a transferência de tecnologias e a transformação de realidades, a partir de sugestões baseadas na experiência de ambos os países.

Diante do exposto, surgiu a necessidade de estudar as questões relacionadas a esta temática. Neste direcionamento surgiu o interesse pelo questionário *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI) (ANEXO A), que ainda não tem versão em

português do Brasil. Deste modo, para utilizá-lo, será necessário antes, que o mesmo seja traduzido e validado para seu uso no Brasil.

Este questionário foi escolhido por ter sido desenvolvido com base nas normas da *International Spinal Cord Society (ISCoS)* e da *American Spin Injury Association (ASIA)* para avaliar métodos de manejo, complicações e impacto no estilo e qualidade de vida. O SCI-BBTI é dividido em duas partes: intestino e bexiga. Foi desenvolvido utilizando os seguintes: *Data Sets: International bowel function basic spinal cord injury data set (KROGH et al., 2009a)*; *International bowel function extended spinal cord injury data set (KROGH et al., 2009b)*; *International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set (BIERING-SORENSEN et al., 2008)*; *International spinal cord injury urinary tract infection basic data set (GOETZ et al., 2013)*.

Para esta pesquisa, utilizou-se apenas a seção que avalia o domínio vesical (SCI-BBTI – Bladder). O SCI-BBTI-Bladder inclui 29 itens que abrangem três áreas principais: 1) fatores de risco, incluindo métodos e medicamentos; 2) complicações; 3) impacto na qualidade de vida e estilo de vida. Este questionário foi apresentado à comunidade científica em maio de 2015 no *The 4th ISCoS and ASIA Joint Scientific Meeting (TATE et al., 2015)*. Os itens selecionados, agrupados em dois domínios distintos, podem fornecer uma pontuação quantitativa geral de complicações e qualidade de vida. Sua confiabilidade foi testada na língua original por meio de comparação com o *Qualiveen-SF (BONNIAUD et al., 2008)*.

A tese que se pretende defender neste estudo é que o SCI-BBTI-Bladder é uma ferramenta segura de avaliação para nortear ações de promoção de saúde no tocante à avaliação da função vesical em pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, além da possibilidade de intercambiar tecnologias assistenciais.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o português do Brasil o questionário *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI), Seção Bladder;

2.2 Específicos

- Conhecer o perfil urológico de pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular;
- Verificar a confiabilidade inter e intraexaminadores do *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI), seção Bladder.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Lesão medular

A LM é um incidente com consequências devastadoras para o bem-estar físico, social e vocacional dos pacientes. O grau de dano neurológico e consequente déficit depende do nível, gravidade e extensão da lesão e se a lesão se comporta como completa ou parcial (HAMID *et al.*, 2018).

A fim de fornecer precisão na definição dos níveis neurológicos e na extensão de uma lesão medular traumática (LMT) foram desenvolvidas Normas Internacionais para a Classificação Neurológica da Lesão Medular (ISNCSCI), inicialmente, como Normas da Associação Americana para Lesão da Coluna Vertebral (ASIA) para a Classificação de Lesões na Medula Espinhal em 1982 para o Banco de Dados do Centro Nacional de Estatísticas da LM nos Estados Unidos. A unificação da linguagem tem o objetivo de fornecer dados mais consistentes e confiáveis entre os centros que podem, em última instância, beneficiar o atendimento ao paciente e as atividades de pesquisa (KIRSHBLUM *et al.*, 2014).

Em suma, o exame neurológico envolve avaliação da sensibilidade e da função motora. O exame da sensibilidade engloba a pesquisa da sensibilidade tátil e dolorosa em 28 dermatômos de ambos os lados atribuindo-se uma avaliação numérica ao achado: 0 – ausente, 1 – alterada, 2 – normal e NT – não testada. A avaliação motora avalia 10 pares de miótomos (músculos chaves), em ambos os lados, também com avaliação numérica: 0 – paralisia total, 1 – esboço visível de contração, 2 – movimento ativo que não vence a força da gravidade, 3 – movimento ativo que vence a força da gravidade, 4 – movimento ativo que vence uma resistência moderada, 5 – movimento ativo normal. Em seguida, a sensação e a motricidade o esfíncter anal externo são avaliadas por meio do dedo examinador e são determinantes para a classificação da lesão como completa ou incompleta. A partir destes dados, as lesões são classificadas de acordo com a Impairment Scale (AIS) em: A - lesão completa, sem função motora ou sensitiva abaixo do nível da lesão, inclusive nos segmentos sacros S4-S5; B - lesão incompleta, sem função motora abaixo do nível da lesão, porém com sensibilidade preservada abaixo do nível neurológico, inclusive nos segmentos sacros S4-S5; C - lesão incompleta, com função sensitiva e motora preservada abaixo do nível da lesão, com a maioria dos músculos chave 30 abaixo do nível neurológico com força muscular entre os graus 1 e 3; D - lesão incompleta, com função sensitiva e motora preservada abaixo do nível da lesão e com

força muscular dos músculos chave abaixo do nível neurológico maior ou igual a 3 e E - as funções sensitivas e motoras estão todas preservadas (KIRSHBLUM *et al.*, 2014).

As ISNCSCI definem ainda outros conceitos importantes: tetraplegia – perda ou diminuição da função motora e/ou sensitiva dos segmentos cervicais da medula espinhal, o que resulta em alteração da função dos braços, tronco, pernas e órgãos pélvicos, mas não inclui lesões de plexo nem de nervos periféricos; paraplegia - perda ou diminuição da função motora e/ou sensitiva dos segmentos torácicos, lombares ou sacrais, resultando em lesões que, de acordo com o nível, podem atingir tronco, pernas e órgãos pélvicos (KIRSHBLUM *et al.*, 2014).

Fisiopatologicamente, o trauma mecânico inicial (a lesão primária) provoca permeabilização dos neurônios e da glia. Assim, se inicia uma cascata de lesão secundária que leva à morte celular progressiva e danos na medula espinhal nas semanas subsequentes. Com o tempo, formam-se cavitações císticas que compõem a cicatriz glial, ambas inibindo potencialmente a regeneração. O diagnóstico requer a história completa do paciente, exame físico neurológico padronizado e exame de imagem da medula espinhal. Após o diagnóstico, várias intervenções precisam ser rapidamente aplicadas: monitoramento hemodinâmico, descompressão cirúrgica precoce e, potencialmente, a administração de metilprednisolona (AHUJA *et al.*, 2017).

Nas Américas, a taxa de incidência da lesão medular traumática (LMT), avaliada a partir de publicações do período de 1950 a 2012, variou de 20,7-83,0 pessoas por milhão de habitantes por ano nos estudos mais recentes (baseados em dados canadenses ou americanos). Na Europa, a taxa de incidência estimada variou de 8,0 na Espanha, a 130,6 indivíduos com LMT por milhão de habitantes por ano, na Bulgária. Isso reflete a experiência de vários países, incluindo Bulgária, Dinamarca, Estónia, Finlândia, França, Alemanha, Islândia, Irlanda, Itália, Noruega, Portugal, Romênia, Espanha, Holanda e Turquia. Na Ásia e no Oriente Médio, a taxa de incidência de LMT foi relatada entre 14,6 na cidade de Taipei em Taiwan, a 246,0 pessoas por milhão de habitantes por ano em toda a Taiwan. Na Oceania, a taxa de incidência estimada variou 10,0-77,0 indivíduos com LMT por milhão de habitantes por ano, a partir de Fiji e Nova Zelândia, respectivamente. E não foram encontrados dados em países africanos (FURLAN *et al.*, 2013). A incidência na Arábia Saudita entre 2000 e 2010 incluindo LM traumática e não traumática foi de 38 casos / milhão (ROBERT; ZAMZAMI, 2013).

Fitzharris (2014) usou um modelo de regressão baseado na população e estimou a taxa de incidência global de LM em 27,5 por milhão de pessoas na população global (população de 131 países: 6,250 bilhões). A taxa de incidência estimada nos estudos nos quais se baseou variou de 18,3 a 42,9 / milhão.

Hamid *et al.* (2018) afirmaram que a LM geralmente afeta grupos etários mais jovens com preponderância masculina. Em seu estudo, a causa traumática mais comum foi o acidente de trânsito seguido por acidentes esportivos e ferimentos por arma de fogo.

No Brasil, estudo recente apontou como sendo a incidência média de trauma raquimedular (TRM) de 21 casos por milhão, por ano. E a causa mais comum foi a queda de altura (BOTELHO *et al.*, 2014). Mas, uma vez que a lesão medular não é evento de notificação compulsória, há escassez da realidade destes dados.

Ximenes *et al.* (2018), numa amostra de 30 paciente em Fortaleza-CE, identificou que 40,0% das lesões medulares ocorreram por arma de fogo, 16,7 % acidente automobilístico, 10,0% queda de altura, 3,3% atropelamento e outros 30,0% (que envolve evento pós-cirúrgico, perfuração por arma branca dentre outros motivos).

Uma quantificação precisa da prevalência e incidência mundial de LM é desafiadora e não totalmente representativa devido à falta de métodos padronizados de avaliação entre regiões, informações limitadas nos dados coletados e escassez de dados confiáveis de países em desenvolvimento e áreas rurais (HAMID, 2018).

Uma LM resulta em deficiências motoras, sensoriais e autonômicas. Predis põe os indivíduos à disfunção multissistêmica e prováveis complicações secundárias relacionadas, como: úlcera por pressão, infecções do trato urinário, problemas intestinais, fraturas, dor crônica e transtornos depressivos. Muitas dessas complicações são passíveis de tratamento e / ou prevenção, porém representam um ônus significativo tanto no sistema de saúde quanto no nível individual (MUNCE *et al.*, 2013).

3.2 O trato urinário e a lesão medular

A bexiga tem duas funções principais: o armazenamento de urina sob baixa pressão intravesical e liberação periódica da mesma de forma coordenada e controlada em intervalos aceitáveis. A capacidade de manter a continência e liberar urina está sob controle voluntário e requer uma fina coordenação entre as atividades da bexiga e seu esfíncter. Essa sinergia depende da ativação de circuitos neuronais sofisticados que envolvem neurônios localizados centralmente: córtex cerebral, centro pontino da micção e centro sacral da micção;

e periféricamente (GINSBERG, 2013; HAGEN *et al.*, 2011; CRUZ; CRUZ, 2010; SAMSON; CARDENAS, 2007).

A função do Trato Urinário Superior (TUS) é regulada pelo comportamento adquirido durante a maturação do Sistema Nervoso Central (SNC) e há inervação recíproca de bexiga e esfíncter externo para facilitar as fases de armazenamento e esvaziamento. Esta complexidade torna sua função sensível a uma variedade de doenças e lesões, particularmente os que afetam o sistema nervoso, tais como a lesão medular. Danos ou doenças do sistema nervoso central ou periférico ou autônomo podem resultar em anormalidades fisiológicas ou mecânicas do trato urinário, levando a alterações na contratilidade do detrusor e incapacidade do esfíncter para aumentar ou diminuir apropriadamente a sua pressão, quando ocorre aumento da pressão intravesical, incorrendo na denominada bexiga neurogênica (GINSBERG, 2013; HAGEN *et al.*, 2011; CRUZ; CRUZ, 2010; SAMSON; CARDENAS, 2007; HEARN, SELVARAJAH, KENNEDY, TAYLOR, 2018).

Na fase aguda da LM espera-se que bexiga e esfíncter estejam hipotônicos. Porém passada esta fase, a disfunção vesical neurogênica é muitas vezes classificada como de neurônio motor superior ou inferior e o nível em que a LM ocorreu pode ser útil para estimar o tipo de disfunção vesical (HAGEN *et al.*, 2011).

A síndrome do neurônio motor superior implica na interrupção das vias e perda de inibição cortical de arcos reflexos medulares sacrais descendentes, causando hiperatividade detrusora neurogênica (HDN) e frequentemente dissinergia detrusor-esfíncter (DDE). Uma vez que o reflexo de estiramento não é inibido pelo centro pontino, a parede da bexiga se contrai em resposta a um menor estímulo de estiramento, e se perde o controle voluntário sobre o esfíncter externo da uretra, resultando em micção involuntária. No entanto, a bexiga não é esvaziada completamente porque, logo que os receptores de estiramento são descarregados pela contração da parede da bexiga, eles param de acionar os reflexos e as contrações param. No caso de pressão intravesical cronicamente elevada devido DDE, se não tratada, muitas vezes leva à deterioração do TUS (HAGEN *et al.*, 2011; SAMSON, CARDENAS, 2007).

Postula-se que com a LM um novo circuito reflexo espinhal se desenvolve, mediado pelas fibras C como resposta à reorganização das conexões sinápticas na medula espinhal ocasionando a HDN (HAMID *et al.*, 2018).

Os sintomas clínicos típicos da HDN incluem urgência e incontinência urinária. Em pacientes nos quais a HDN está associada a outros padrões urodinâmicos patológicos, como baixa adesão ao tratamento e alta pressão de perda do detrusor, existe também um risco de dano do trato urinário superior (KRHUT *et al.*, 2018).

Na síndrome do neurônio motor inferior, a lesão ocorre no ou abaixo do cone medular, nas células do corno anterior ou seus axônios associados, levando à lesão na eferência motora para a bexiga e diminuição ou ausência da contratilidade detrusora (flacidez), com uma bexiga distendida (GINSBERG, 2013; HAGEN *et al.*, 2011; SAMSON, CARDENAS, 2007).

Apesar do nível neurológico da lesão sugerir o que esperar na disfunção vesical, existem múltiplos fatores que levam a um descompasso entre a apresentação clínica e o nível anatômico presumido da lesão. Alguns desses fatores incluem: degeneração e reorganização de vias neurais cruciais distais à lesão com ou sem brotamento neural no nível da lesão que podem afetar os achados neurológicos e urodinâmicos; LM incompleta, permitindo parcialmente a integração e a modulação de sinais complexos de micção em múltiplos níveis do sistema nervoso; lesões múltiplas que coexistem em níveis diferentes resultando em disfunção miccional mista imprevisível; lesões extensas com fibrose; um processo de cicatrização anormal e a possibilidade de envolvimento vascular estendendo a lesão isquêmica acima e abaixo do nível real de lesão. Deste modo, o Estudo Urodinâmico (EU) deve ser realizado para fornecer um diagnóstico preciso para cada paciente (AGRAWAL, JOSHI, 2013; JEONG; CHO; OH, 2010; HAMID, 2018).

Podem-se combinar os sintomas e os achados urodinâmicos associados para entender melhor a fisiopatologia (HAMID, 2018):

- Lesões acima do tronco cerebral: os sintomas incluem polaciúria, urgência, com ou sem incontinência urinária de urgência. A sensação da bexiga pode ser normal ou diminuída. Os esfíncteres urinários devem ser sinérgicos com a bexiga e relaxar quando a bexiga se contrai. A urodinâmica demonstrará HDN, mas não DDE com possível esvaziamento incompleto, especialmente em idosos.
- Lesões na medula espinal suprassacral: os sintomas seriam os mesmos do tronco cerebral, mas podem ser mais severos com esvaziamento incompleto, infecções urinárias, mais importante devido ao DDE podem levar a disreflexia autonômica em pessoas com lesões acima do nível de T6. A urodinâmica demonstrará HDN, mas com DDE e esvaziamento incompleto.

- Lesões sacrais: os sintomas podem ser sensações diminuídas com incontinência urinária de estresse. A urodinâmica demonstrará detrusor com hipo ou acontratilidade e esvaziamento incompleto. Pode também mostrar um esfíncter incompetente.
- Com esvaziamento incompleto. Pode também mostrar um esfíncter fraco.
- Lesão distal à medula espinhal: a sensação de enchimento vesical pode estar normal ou reduzida. A urodinâmica pode mostrar arreflexia do detrusor com esfíncter interno provavelmente incompetente, e o esfíncter externo estriado pode apresentar tônus residual fixo que não pode ser relaxado voluntariamente (HAMID, 2018).

Entre os objetivos do manejo do trato urinário está evitar lesão por estiramento e hiperdistensão repetida. A distensão da bexiga e suas contrações podem causar diminuição do fluxo sanguíneo e resultar em isquemia crônica na parede da bexiga com consequente substituição de fibras musculares normais por tecido cicatricial (colágeno), causando mais trabeculação e irregularidade parede da bexiga. Estas cicatrizes diminuem a capacidade mecânica e histológica da bexiga de manter estabilidade de sua pressão interna (pressão detrusora durante o enchimento). Esta capacidade de acomodação da bexiga no enchimento é denominada de complacência da parede da bexiga. A baixa complacência, por sua vez, pode agravar ainda mais a isquemia da parede da bexiga com sua distensão, num processo crônico que favorece inclusive o aparecimento de infecções do trato urinário de repetição (YILDIZ *et al.*, 2014; GINSBERG, 2013; GORMLEY, 2010; SAMSON, CARDENAS, 2007; LINSENMEYER, 2018; KIM *et al.*, 2014).

Além dos déficits motores e sensoriais, a maioria dos pacientes com lesão medular apresenta disfunção vesical, e até 75% deles são incapazes de urinar voluntariamente no momento da alta da reabilitação hospitalar. Apesar da abundância de muitas condições secundárias de saúde após a LM, os problemas urinários são classificados como o problema de saúde mais importante após a lesão (SAVIC, 2018; ELMELUND, KLARSKOV, BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2018). Por isso é tão importante compreender o manejo urológico após a LM e seu objetivo.

3.3 O manejo urológico após a lesão medular

A avaliação inicial da bexiga neurogênica por um especialista ocorre normalmente no ambiente hospitalar, na fase aguda, após estabilidade clínica do paciente. E o método mais confiável e objetivo para avaliar anormalidades no trato urinário inferior na fase de enchimento ou armazenamento e durante a micção é o EU. Este exame inclui etapas de avaliação de volume residual pós-miccional, urofluxometria, cistometria, eletromiografia do esfíncter estriado, monitorização da pressão intra-abdominal, ponto de pressão de perda com Valsalva e perfil da pressão uretral. Parâmetros importantes a serem avaliados no exame incluem: hiperatividade detrusora, pressão detrusora máxima, complacência da parede vesical, a capacidade cistométrica(GINSBERG, 2013;GRAY, 2011).

As informações obtidas a partir do EU são essenciais para orientar o tratamento apropriado da bexiga. É necessário monitoramento com EU de rotina para avaliar as mudanças na pressão da bexiga e em caso de mudança no padrão miccional; desenvolvimento de refluxo vesico-ureteral (RVU), infecção do trato urinário (ITU) de repetição, ou cálculos urinários; mudança de medicação; ou na presença de DDE com alta pressão intravesical sustentada ou baixa adesão ao tratamento (DANFORTH; GINSBERG, 2014; GINSBERG, 2013; SAMSON; CARDENAS, 2007).

O acompanhamento da função renal é uma das tarefas mais importantes no seguimento em longo prazo das pessoas com LM, e esta vigilância tornou-se uma parte padrão dos cuidados de longo prazo com LM em muitos centros de reabilitação. O objetivo dos cuidados neuro-urológicos é restaurar a continência, proteger o trato urinário superior, prevenir complicações, facilitar a drenagem da bexiga e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A efetiva supressão da HDN é uma das maneiras mais importantes de atingir esses objetivos. Durante esses acompanhamentos, o método de controle da bexiga às vezes requer mudanças, a fim de garantir os objetivos, mas também para se adequar ao estilo de vida da pessoa (SAVIC *et al.*, 2018; KRHUT *et al.*, 2018; HAMID, 2018).

Após sua introdução por Lapidés *et al.*(1972), a cateterização intermitente limpa (CIL) tornou-se o padrão ouro para o controle neurogênico da bexiga em pacientes com LM incapazes de urinar voluntariamente, mas física e mentalmente capazes de realizar autocateterismo.

Entretanto, há outras opções, a saber: micção programada (uso do vaso sanitário em intervalos regulares), cateter de demora Foley ou suprapúbico, manobras de Credé ou Valsalva, micção reflexa, manejo farmacológico: medicações sistêmicas ou intravesicais_oxibutinina ou

toxina botulínica no detrusor; e manejo cirúrgico: estimulação sacral e rizotomia, cistoplastia, derivações urinárias, esfínterectomia, *stent* uretral, entre outros (HEARN, et al, 2018; HAGEN; REKAND, 2013; JEONG; CHO; OH, 2010; BURKS;BUI; PETERS, 2010; SAMSON; CARDENAS, 2007).

Infelizmente, existem razões pelas quais o CIL pode não ser o método recomendado de tratamento da bexiga. Algumas das recomendações do SCI Medicine Consortium para “considerar evitar o cateterismo intermitente” incluem (LINSENMEYER, 2018):

- Incapacidade de realizar autocateterismo de forma independente devido à função manual deficiente;
- Falta de um cuidador disposto a realizar cateterismo;
- Anatomia uretral anormal (falsa passagem);
- Capacidade da bexiga inferior a 200 ml;
- Regime de alta ingestão de líquidos (por exemplo, recebendo fluidos intravenosos).

Neste processo, tem importante papel as drogas anticolinérgicas para o tratamento da HDN. Os efeitos positivos da oxibutinina, cloreto de tróspio, tolterodina, propiverina e imidafenacina no aumento da capacidade da bexiga e na redução da pressão intravesical já são de conhecimento público. Para aqueles que não respondem satisfatoriamente à terapia com antimuscarínicos, ou nos quais esta terapia está associada a efeitos adversos graves, opções de tratamento de segunda linha estão disponíveis, como: injeções de onabotulinumtoxin A na parede da bexiga e neuromodulação sacral. Métodos cirúrgicos, como aumento da bexiga, derivação urinário ou rizotomia sacral, podem ser realizados como último recurso (KRHUT *et al.*, 2018).

Ao mesmo tempo, Engkasan, Ng e Low (2014), enfatizam que a maioria dos pacientes não tem conhecimento prévio sobre LM. E embora estes considerem as opiniões dos especialistas nas tomadas de decisões sobre as formas de gerir sua bexiga, a opinião dos seus pares influenciam fortemente seus pontos de vista. Deste modo, é fundamental que os profissionais de saúde tenham informação de alta qualidade, suficiente para explorar o que é importante para pacientes com LM sobre as complicações e tratamento e forneçam informações precisas, especialmente durante as fases iniciais das alterações e possam ajudá-los na tomada de decisões congruentes com seus valores. É necessário que o

enfermeiro tenha conhecimento dos diferentes métodos de drenagem da bexiga e como estes podem influenciar as atividades sociais dos pacientes.

O manejo inadequado pode levar a inúmeras complicações, como hidronefrose, insuficiência renal, infecções do trato urinário (ITU), urolitíases, câncer de bexiga, disfunção sexual, incluindo infertilidade e destruição da bexiga e da uretra, além da própria incontinência (GORMLEY, 2010).

As complicações genitourinárias estão entre os motivos mais frequentes para atendimento de urgência e reinternação desses pacientes (ANDRADE *et al.*, 2013). E uma vez que a dificuldade para o autocuidado acompanha o sujeito com LM, inclusive em atividades básicas, como o controle das eliminações vesicais, a assistência de enfermagem para essas pessoas e seus familiares necessita ultrapassar o âmbito hospitalar, estabelecendo estratégias de promoção da saúde, que favoreçam a prevenção de agravos à saúde, o conforto e o prazer da convivência familiar, apesar das sequelas existentes (VIEIRA *et al.*, 2014).

3.4 Qualidade de vida após a lesão medular

Conceitualmente, a QV tem sido definida como percepções dos indivíduos "de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOOL, 1998).

Os estudos sobre QV são importantes, pois podem contribuir na avaliação de métodos de tratamento: custos, benefícios e os principais aspectos afetados pela terapêutica proposta (FUMINCELLI *et al.*, 2018).

A expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem sido bastante utilizada em pesquisas na área da saúde e envolve a percepção subjetiva da pessoa sobre seu estado de saúde e o impacto que determinado agravo ou doença tem sobre esta percepção (SEIDL; ZANNON, 2004). Deste modo, contribui para uma melhor compreensão da multidimensionalidade sobre os vários aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas que sofrem com determinado agravo e fornecem subsídios para a equipe de saúde planejar uma melhor assistência.

Adultos com LM apresentam níveis significativamente inferiores de QV que adultos sem LM. E no geral, as taxas de depressão entre os indivíduos com LM são notavelmente maiores em comparação com a população geral. Estimativas de Transtorno Depressivo Maior (TDM) após LM variam de 15% a 23%, com taxas relatadas variando,

dependendo do tempo desde a lesão e a metodologia do estudo (WILSON, 2018; SWEET, 2014).

Estudo realizado na Noruega com 248 pacientes evidenciou que o uso de fraldas ou outros dispositivos para manejo da incontinência pode estar correlacionado com a satisfação de vida reduzida em ambos os sexos (HAGEN; REKAND, 2013).

Na Turquia, observou-se que a qualidade de vida foi significativamente afetada em pessoas cujo manejo era o cateterismo realizado por um cuidador, com efeitos negativos sobre o estado emocional e foram observadas as limitações de atividades físicas e sociais. Os pacientes com micção normal tiveram os melhores escores para qualidade de vida (AKKOÇ *et al.*, 2013).

Outro estudo realizado em Tampa, Flórida, evidenciou que as mulheres, em comparação com os homens, apresentaram taxas mais altas de diagnóstico de depressão ao longo da vida e endossaram mais sintomas depressivos, sendo a satisfação com a vida um preditor significativo dos escores para depressão (WILSON *et al.*, 2018).

No Brasil, no que diz respeito a políticas públicas, os pacientes com bexiga neurogênica que realizam cateterismo urinário intermitente, são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) mas não há política específica que garanta os recursos necessários para o procedimento. Os municípios, isoladamente, gerem suas necessidades (FUMINCELLI *et al.*, 2018).

Uma pesquisa multicêntrica, com brasileiros e portugueses, evidenciou que a QV do paciente com bexiga neurogênica, usuário do cateterismo vesical intermitente, é fortemente influenciada pela melhora dos sintomas urinários, bem como pela independência, autoconfiança, relações sociais, acesso a atividades laborais e inserção social. (FUMINCELLI *et al.*, 2018).

Paralelamente, sabe-se que as complicações secundárias à LM, entre elas a bexiga neurogênica, estão relacionadas a uma maior procura de médicos e especialistas, atendimentos de emergência e reinternações hospitalares intensificando sentimentos de negativos e incapacidade podendo impactar negativamente na qualidade de vida, incluindo saúde em longo prazo, produtividade / emprego, participação social, dignidade, mobilidade e independência (MUNCE *et al.*, 2013).

Deste modo, a adaptação psicológica em pessoas com lesão medular que está intimamente ligada ao processo de reabilitação como um todo, envolve também o controle da bexiga. Este é importante, não apenas para a saúde em longo prazo, mas também para o bem-estar social e psicológico, permitindo que pessoas com LM tenham maior controle e

independência, levem uma vida mais normal e se vejam de forma mais positiva, com dignidade, privacidade e autoestima (SHAW; LOGAN, 2013). Segundo Schwartz *et al.* (2018) esse processo de mudança e reconceitualização pode ser visto ao longo dos cinco anos após a LM.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo metodológico que se desenvolveu em duas fases: a primeira foi de tradução e adaptação transcultural do questionário *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI) para uso no português do Brasil. E a segunda foi a validação deste questionário, composta pelo processo de confiabilidade do instrumento, numa etapa interexaminador e outra intraexaminador. Paralelamente a este processo, foram coletados dados sociodemográficos, clínicos e de parâmetros urodinâmicos dos pacientes que responderam à escala, para observar se havia relação entre as variáveis.

O questionário em foco tem por objetivo fazer uma avaliação das necessidades e determinantes sobre a incontinência. Deste modo, contempla as competências do domínio Diagnóstico segundo o Projeto CompHP (DEMPSEY; BARRY; BATTEL-KIRK, 2011). O CompHP é um projeto europeu intitulado “Desenvolvendo competências e normas profissionais para Capacidade de Promoção da Saúde Construído na Europa” (CompHP), que é financiado pela Agência de Execução para a Saúde e os Consumidores. Seu objetivo é desenvolver padrões baseados em competências e um sistema de acreditação para a prática de promoção da saúde, educação e formação, com impacto positivo na capacidade da força de trabalho para a melhoria da saúde pública na Europa. O CompHP definiu e elencou as competências mínimas esperadas a todos os profissionais praticantes de promoção da saúde a fim de que trabalhem forma eficiente e eficaz no seu campo de atuação. As habilidades específicas esperadas no referido domínio, são: utilizar métodos de avaliação, incluindo os métodos de pesquisa quantitativos e qualitativos; coletar, analisar e avaliar os dados relevantes, informações e literatura para informar ação de promoção da saúde; identificar os determinantes da saúde que tenham impacto sobre a ação de promoção da saúde; identificar as necessidades de saúde, os ativos existentes e os recursos pertinentes à ação de promoção da saúde; e identificar as prioridades de ação de promoção da saúde em parceria com as partes interessadas, com base nas melhores evidências disponíveis.

Do mesmo modo, a avaliação, juntamente com a vigilância e o monitoramento constituem o 7º eixo de ações estratégicas para concretizar ações de promoção da saúde. Gerar informações sobre as condições de saúde das pessoas é fundamental para subsidiar decisões, intervenções e implantar políticas públicas de saúde e qualidade de vida.

Yi *et al.* (2015), nos advertem que antes de aplicar medidas de avaliação em saúde desenvolvidas em outro idioma, é necessário ajustar o instrumento ao novo idioma, população, contexto e cultura: tradução e adaptação cultural, além de verificar se a nova versão manteve as características da versão original.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Centro de Neuroreabilitação Sarah – Fortaleza, unidade da Rede SARA de Hospitais de Reabilitação.

O Centro de Neuroreabilitação SARA - Fortaleza, inaugurado em setembro de 2001, dedica-se especificamente à reabilitação de crianças e adultos, contando com atendimento ambulatorial e unidades de internação.

O Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar composta por enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, pedagogos, professores de educação física, farmacêuticos, entre outros. A equipe, a família e o paciente somam esforços para atingir a reabilitação.

4.3 População e amostra

Na primeira etapa da pesquisa, foram compostos 2 grupos. O primeiro, o Grupo de Especialistas: quatro membros, que participaram em momentos distintos, sendo dois na etapa de tradução e dois na etapa de retrotradução. O segundo, o Grupo de Juízes: composto por seis especialistas, incluindo a pesquisadora, dois membros do grupo de pesquisa da USP – Ribeirão Preto, dois membros da ISCoS, e uma enfermeira com conhecimento em inglês técnico, com suas participações divididas em cada uma das etapas descritas detalhadamente posteriormente.

Foi orientado aos especialistas que eles teriam um prazo de 20 dias aproximadamente para realização das etapas enviadas, podendo ser prorrogado caso houvesse necessidade.

Nenhum dos especialistas tinha conhecimento prévio do instrumento ou sabia dos demais especialistas, garantindo a imparcialidade das versões de tradução e retrotradução.

Também foi orientado aos juízes um prazo de 20 dias aproximadamente para realização das avaliações, podendo ser prorrogado caso houvesse necessidade.

Na segunda fase, a recomendação do Comitê Executivo do *Instrumento* de Lesão Medular é selecionar um mínimo de 30 a 50 participantes (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Para o presente estudo foi estabelecido uma amostra de 50 participantes que obedecerem aos seguintes critérios de inclusão: diagnóstico de lesão medular traumática, de qualquer grau e/ou nível e idade igual ou superior a 18 anos e que permanecessem internados por pelo menos 2 semanas consecutivas a fim de permitir o re-teste para avaliar a confiabilidade da escala.

Foram excluídos da amostra, os pacientes que apresentaram déficit cognitivo de qualquer origem e com diagnóstico de outras doenças associadas com impacto na disfunção vesical como Diabetes *Mellitus*, Parkinson, entre outros. Foram descontinuados do estudo os pacientes que saíram de alta antes de ser aplicado o re-teste do questionário. Vale ressaltar que avaliação cognitiva faz parte da rotina de avaliação destes pacientes.

4.4 Técnica de amostragem

O Grupo de Especialistas (quatro membros) foi selecionado a partir da disponibilidade de acesso da pesquisadora: dois médicos que trabalham na instituição e dois tradutores que fazem parte de uma lista de recomendação para tradução de artigos de uma revista indexada na área da enfermagem.

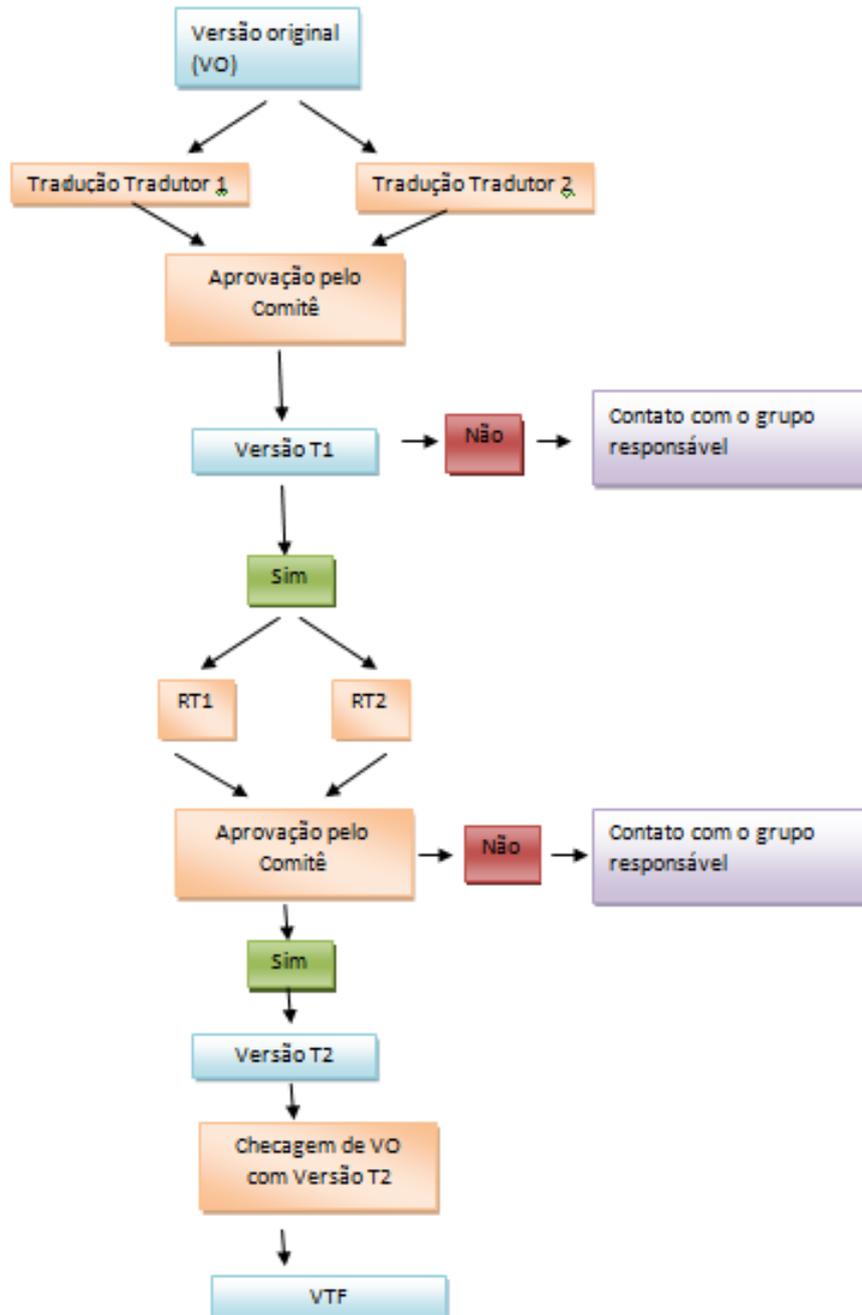
O Grupo de Juízes (seis membros, incluindo a pesquisadora) foi selecionado também por conveniência e disponibilidade de acesso da pesquisadora: dois membros do grupo de pesquisa da USP – Ribeirão Preto, dois membros da ISCoS, e uma enfermeira com conhecimento em inglês técnico.

A amostra dos pacientes foi selecionada de forma intencional não-aleatória, ou seja, de acordo com a conveniência de acessibilidade. Foram arrolados, consecutivamente, todos os pacientes que preencheram os critérios de inclusão até constituir o “n” de 50 pacientes.

4.5 Procedimentos para a coleta de dados

O processo de tradução e adaptação transcultural seguiu o referencial proposto pelo Comitê Executivo, conforme as orientação da ISCoS para os *Data Sets* Internacionais de Lesão Medular, que é a metodologia descrita por Biering-Sørensen *et al.* (2011), conforme a figura 1.

Figura 1 – Fluxograma de Tradução conforme as orientação da ISCoS para os Data Sets Internacionais de Lesão Medular



Fonte: elaborado pela autora.

A tradução do instrumento do inglês para o português brasileiro foi feita por dois tradutores com conhecimento em LM e em ambas as línguas. A tradução não foi literal, procurou manter a equivalência de significado, considerando a tradução de linguagem e adaptação cultural, mantendo uma linguagem simples e de fácil compreensão, evitando termos de difícil entendimento. As duas versões originadas da tradução foram avaliadas por dois membros do Comitê de Juízes e foi formulada uma versão em português brasileiro (Versão Traduzida 1 – VT1).

O Comitê de Juízes nesta etapa foi composto por dois membros do grupo de pesquisa da USP – Ribeirão Preto, não envolvidos no processo de tradução, mas com perfil semelhante: conhecimento em LM e em ambas as línguas. Os mesmos que participaram do processo equivalente da seção de avaliação intestinal do mesmo instrumento.

Os juízes foram orientados a avaliar a escala, conforme orienta Beaton (2007):

- Equivalência semântica: diz respeito à avaliação gramatical e ao vocabulário das palavras de cada item.
- Equivalência idiomática: refere-se à correta tradução de coloquialismos e expressões idiomáticas.
- Equivalência cultural ou experimental: avaliação dos itens que expressam experiências de cada cultura, podendo ser construídos termos coerentes com a realidade cultural da população do estudo.
- Equivalência conceitual: avaliação das palavras ou das expressões quanto à equivalência conceitual, ou quando as situações apresentadas no instrumento correspondem às vivenciadas no contexto da cultura brasileira.

Não houve necessidade de elucidar nenhum termo com o comitê executivo da ISCoS. Após esta etapa inicial de tradução, deu-se seguimento com o processo de retro - tradução, para garantir o significado da língua original (inglês) (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

O processo de retro tradução português brasileiro para o inglês foi realizado por dois *experts* na língua original, com experiência em inglês técnico, cegos à versão original do instrumento em inglês, e independentes dos tradutores iniciais. O grupo de pesquisadores comparou as versões original e de retro tradução 1 (RT1) e 2 (RT2). Após essa etapa, quatro membros do comitê realizaram a avaliação das duas versões de retrotradução e a comparação das versões de retrotradução com a versão original (VO), encontrando e

solucionando diferenças quando ocorridas, e assim concluindo a elaboração da versão traduzida 2 (VT2) (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

Quando a VT2 foi finalizada, foi submetida à **checagem da versão brasileira do instrumento com a versão original em inglês** por meio de uma avaliação de quatro membros do comitê, sendo dois deles integrante da equipe desenvolvedora do questionário, com a finalidade de garantir se a tradução foi suficiente para transmitir o conceito original (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Vale ressaltar que a autora da escala tem domínio do português brasileiro. Nesta etapa, a autora nos informou que havia alterado o questionário original e acrescentado três questões. Deste modo, tivemos que reiniciar o processo para acrescentar as três questões. Ao final dessa etapa, que durou dez meses, foi obtida a versão traduzida final, sendo encaminhada para a etapa seguinte: o teste de confiabilidade intra e interexaminadores.

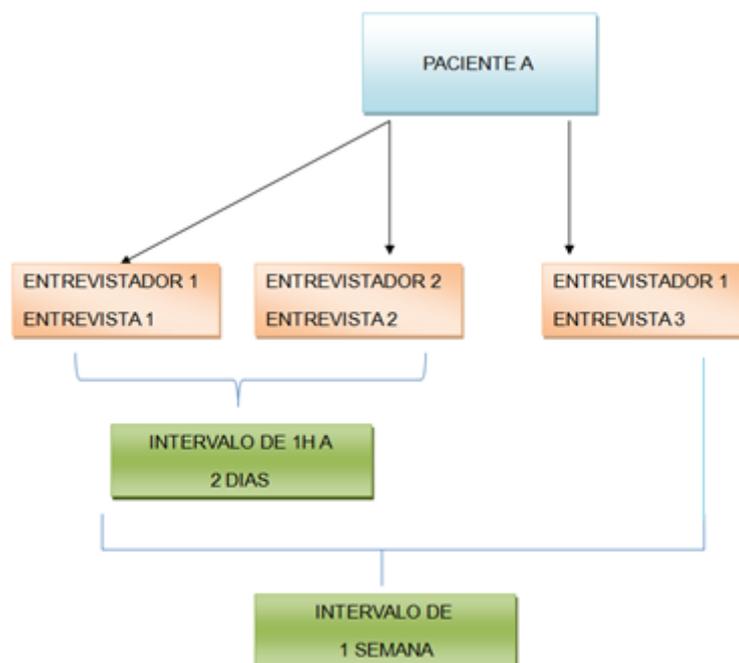
A confiança do instrumento traduzido é determinada pela reprodutibilidade dos dados, sendo a manutenção de uma boa reprodutibilidade das observações uma condição fundamental para a confiabilidade. Isso significa testar a estabilidade do conjunto de dados, verificando se as respostas das questões que estão sendo controladas não mudam (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

Para testar a estabilidade dos dados, deve-se testar a confiança intraexaminador e interexaminador. A análise de confiança intraexaminador é realizada mediante a duplicata de entrevistas, proporcionando a verificação do quanto o examinador concorda com ele mesmo. A confiança interexaminador é fundamental, uma vez que a equipe de entrevistadores deve funcionar de modo a examinar sempre a partir de um mesmo critério, concordando, o máximo possível, em seus diagnósticos. Para isso é recomendado que a mesma entrevista seja realizada por dois entrevistadores diferentes a um mesmo indivíduo. Cabe destacar que o objetivo da confiança interexaminador, não é distinguir a resposta certa ou errada, mas verificar quais examinadores estão diferindo de forma mais significativa, e procurar reduzir a variabilidade entre eles.

Para realização do processo de **Confiabilidade** do instrumento a partir da metodologia descrita anteriormente, o comitê executivo recomenda a aplicação do instrumento, em um mesmo momento (ou com intervalo máximo de dois dias) por pelo menos dois entrevistadores diferentes, em um mesmo participante, e novamente após um intervalo de pelo menos uma a duas semanas (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011). Conforme descrito na figura 2, adotou-se o intervalo de 1 semana. Houve participação de 03 entrevistadores: a pesquisadora (entrevistadora 1), 1 médico da unidade (que fez a maioria das

entrevistas 2) e 1 enfermeira (realizou 5 entrevistas 2). Esta fase foi realizada conforme a recomendação e durou nove meses. Esse tempo foi devido ao perfil dos critérios de inclusão, bem como de que os entrevistadores passaram por períodos de férias durante o processo, interrompendo a coleta nestes momentos.

Figura 2 - Fluxograma de Tradução conforme as orientações da ISCoS para os Data Sets Internacionais de Lesão Medular



Fonte: elaborada pela autora.

Paralelamente ao processo de confiabilidade foi aplicado um formulário específico para coleta de dados sociodemográficos, características da lesão medular e parâmetros urodinâmicos (APÊNDICE B). Os parâmetros urodinâmicos a serem coletados foram os sugeridos por Samson, Cardenas, (2007): hiperatividade detrusora, complacência da parede vesical, refluxo vesico-ureteral e dissinergia detrusor esfíncter externo.

O estudo urodinâmico completo é rotineiramente realizado com equipamento digital Laborie Medical Technologies -DELPHIS LP®, segundo protocolo do Setor de Urodinâmica, durante o programa de reabilitação ou pouco antes do mesmo.

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação por meio da Plataforma Brasil tendo sido aprovado em junho/16 sob o número CAAE 55550216.7.0000.0022. Na ocasião vigorava a Resolução nº 466/12, mas ao longo do desenvolvimento da pesquisa em todas as etapas, foram também respeitadas as recomendações das Resoluções nº 510/2016 e nº 580/2018.

O citado Comitê de Ética não considerou cabível TCLE para os juízes e especialistas consultados na etapa de tradução e adaptação transcultural, justificando que não era objeto final da pesquisa.

Na fase do teste de confiabilidade, para os 50 pacientes foi apresentada a pesquisa conforme as diretrizes já descritas, e se iniciou a coleta após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

4.7 Autorização para tradução do instrumento

Foi enviado um e-mail para a pesquisadora que desenvolveu o questionário, Dra. Denise G. Tate, membro do *Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Michigan*. Entretanto, ela já havia cedido os direitos de tradução à uma professora da USP – Ribeirão Preto. Em seguida, foi feito o contato com a referida professora, Dra. Fabiana Faleiros Santana-Castro sobre o andamento do protocolo de tradução. Dra. Fabiana propôs realizar o estudo em parceria, pois o instrumento dispõe de duas partes, bexiga e intestino, e até o momento, só tinha iniciado a tradução da parte referente aos cuidados intestinais (ANEXO B). Deste modo, este estudo foi desenvolvido em parceria com a Escola de Enfermagem da USP – Ribeirão Preto.

4.8 Análise dos dados

Tradicionalmente, o coeficiente de Kappa é usado para a mensuração da concordância quando as respostas são categóricas (FLEISS, 1971). Esta medida tem como valor limite máximo o 1, representando total concordância. Por outro lado, os valores próximos e até abaixo de 0, indicam nenhuma concordância, ou a concordância foi exatamente a esperada pelo acaso.

Por meio do coeficiente Kappa é possível elaborar um teste de hipótese para avaliar a significância do índice calculado. Seja o teste:

$$\begin{cases} H_0: K = 0 \\ H_1: K > 0 \end{cases}$$

Quando a hipótese nula (H_0) é comprovada, Kappa é igual a 0, o que indicaria concordância nula. Caso contrário, quando a hipótese nula é rejeitada, ele é maior do que zero. No caso de rejeição da hipótese (Kappa=0) temos a indicação de que a medida de concordância é significativamente maior do que zero, o que indicaria que existe alguma concordância. Isto não significa necessariamente que a concordância seja alta, cabe ao pesquisador avaliar se a medida obtida é satisfatória ou não.

O trabalho desenvolvido por (GWET, 2002) apresenta e exemplifica as limitações presentes quando se calcula a estatística de Kappa. Conforme o autor aponta, o grande problema presente é quando existe elevada concordância entre os juízes em torno de uma opção de resposta. Esse fato é conhecido como o “Paradoxo de Kappa”, isto é, por mais que exista grande prevalência de concordância entre os juízes o índice de Kappa não reflete esse nível de concordância obtendo um valor baixo para o índice.

Considerando estes fatos, Gwet (2001), propôs um novo índice, a estatística AC1 de Gwet, visando corrigir o viés causado pela expressão usada para calcular a probabilidade de chance ao acaso (GWET, 2001).

No presente trabalho usamos o software gratuito R, versão 3.4.3, pacote rel (ReliabilityCoefficients). Tratando-se das informações sociodemográficas e clínicas dos participantes foi usado o software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 24 para extrair os resumos das distribuições de frequência, bem como obter o resumo de medidas de tendências central.

Adota-se como nível crítico do estudo o valor de 5%, ou seja, 0,05. Logo, quando o p-valor for menor que 0,05, podemos afirmar que existe evidência de concordância inter e/ou intra examinador.

5 RESULTADOS

Os resultados seguem a ordem de organização do estudo, analisando separadamente as fases 1 e 2 da pesquisa.

5.1 Fase 1 – Tradução e adaptação transcultural

Nesta etapa foi realizada uma análise descritiva subdividida em tradução, retrotradução e checagem da Versão T2 com a VO.

Durante a etapa de tradução foram confrontadas as duas versões realizadas pelos especialistas convidados (T1 e T2). As divergências entre os termos foram sanadas pelo Comitê de Juízes, conforme se observa na Tabela 1, a seguir:

Tabela 1 – Descrição de itens divergentes nas duas versões de tradução e adoção para VT1, Fortaleza, 2017

	Termo na VO	Tradutor 1	Tradutor 2	VT1
1	normal voiding	micção voluntária	micção normal	micção normal
2	bladderreflextriggerin g	micção reflexa	desencadear reflexo da bexiga	estímulo do reflexo da bexiga
3	bladderexpression	micção com manobras	compressão da bexiga	compressão da bexiga
4	on the lower abdominal wall	em região suprapúbica	na parede abdominal inferior	em região suprapúbica
5	byattendant	assistido	realizado por um assistente	assistido
6	bladderflow	esvaziamento vesical	fluxo da bexiga	fluxo da bexiga
7	bladder management	esvaziamento da bexiga	controle da bexiga	manejo da bexiga
8	dietaryhabits	hábitos dietéticos	hábitos alimentares	hábitos alimentares
9	did you have a history	you apresenta antecedentes	you teve alguma história	you teve história
10	pastyear	ano passado	último ano	último ano
11	pain over the kidney	dor nos flancos	dor sobre o rim	dor nos rins
12	bladderstones	cálculos na bexiga	pedras na bexiga	cálculos na bexiga
13	increasedchills	calafrios	aumento de arrepios	calafrios
14	rate	avaliar	classifique	classifique
15	Not flexible at all	Muito pouco flexível	Não flexível de modo geral	Totalmente inflexível
16	I fitmylife	Eu adapto a minha vida	Eu encaixo minha vida	Eu encaixo minha vida
17	Changes	Alterações	Mudanças	Mudanças

Fonte: elaborada pela autora.

Houve divergência de tradução em 17 itens. Para os itens 4, 5, 12 e 13 foram adotados os termos sugeridos pelo Tradutor 1: “em região suprapúbica”, “assistido”, “cálculos na bexiga” e “calafrios”. Os itens 1, 3, 6, 8, 9, 10, 11, 14, 16 e 17 foram traduzidos de acordo com o tradutor 2: “micção normal”, “compressão da bexiga”, “fluxo da bexiga”, “hábitos alimentares”, “você teve alguma história”, “último ano”, “dor sobre o rim”, “classifique”, “Eu encaixo minha vida” e “mudanças”. Para os itens 2, 7 e 15 foram acatadas as sugestões do Comitê: “estímulo reflexo da bexiga”, “manejo da bexiga”, “totalmente inflexível”.

Com essas alterações, após aprovação, pelo comitê, da versão consensual, obteve-se a Versão T1 que foi encaminhada aos especialistas para a retrotradução.

As duas versões de retrotradução foram confrontadas com a versão original (VO) pelo comitê de juízes com o objetivo de encontrar divergências de significado das questões entre as versões.

Na tabela 2 observa-se a descrição dos termos divergentes entre os retrotradutores e a VO, e as mudanças na Versão T2, se necessárias.

Tabela 2 – Descrição dos itens divergentes nas versões de retrotradução e correção para VT2, Fortaleza, 2017

	Termo na VO	RT1	RT2	VT1	VT2
1	drinking	ingestion of fluids	liquids	líquidos	consumo de líquidos
2	most recent	most recent episode	latest	episódio mais recente	episódio mais recente
3	cloudiness	turbidity	cloudiness	turvação	turvação
4	Not flexible at all	Not flexible	Anything	Totalmente inflexível	Nada flexível

Fonte: elaborada pela autora.

Apenas nos itens 1 e 4 foi considerada a necessidade, pelo comitê de realizar alterações: “líquidos”, foi substituído por “consumo de líquidos”; “totalmente inflexível” foi substituído por “nada flexível”.

Assim, após estas alterações foi gerada a Versão T2 que foi enviada a dois membros de Comitê de Relações Externas da ISCoS (um deles, a autora da escala original), para a revisão final de todo processo de tradução.

Não foram sugeridas adaptações, sendo assim obtida a VTF, deu-se continuidade ao processo proposto: análise de confiabilidade do instrumento.

5.2 Fase 2 – Confiabilidade

Nesta etapa, a análise foi separada em: 1) perfil geral da amostra, com análise estatística descritiva dos dados sociodemográficos, clínicos e urológicos encontrados e 2) testes de confiabilidade do instrumento. Ambos foram analisados com os testes estatísticos de acordo com sua especificidade.

O instrumento foi aplicado a 50 pessoas que estavam em processo de reabilitação, a partir dos critérios de inclusão. De acordo com a Tabela 3, observa-se que a população era composta em sua maioria de pessoas do sexo masculino (82%), solteiros (56%), com renda de R\$ 937,00(80%). A procedência estava equilibrada entre Fortaleza (34,0%), interior do Ceará (32,0%) e outros estados (34,0%). A idade média foi de 31,22 anos (variou de 18 a 56 anos), tempo médio de anos de estudo de 8,68 anos (variou de nenhum estudo a 13 anos de estudo). Em relação à escolaridade, contabilizaram-se os anos de estudo a partir da alfabetização, uma vez que a Lei Ordinária nº 11274/2006, inclui esta série no ensino fundamental (BRASIL, 2006).

Tabela 3 – Análise descritiva das características sociodemográficas dos participantes. Fortaleza, 2018

Variáveis	n (%)
Procedência	
Fortaleza	17 (34,0)
Interior do CE	16 (32,0)
Outros estados	17 (34,0)
Sexo	
Masculino	41 (82,0)
Feminino	9 (18,0)
Estado civil	
Solteiro	28 (56,0)
União estável	7 (14,0)
Casado	13 (26,0)
Divorciado	2 (4,0)
Renda mensal	
< R\$ 937,00	6 (12,0)
R\$ 937,00	40 (80,0)
Mais de R\$ 937,00 até R\$ 2.811,00	3 (6,0)
Entre R\$ 2.812,00 e R\$ 4.685,00	1 (2,0)
Variáveis numéricas	
Idade (anos)	31.22 (9.5)
Anos de estudo	8.68 (3.1)

Fonte: elaborada pela autora.

No tocante às características clínicas constatamos que a maioria dos participantes foi vítima de agressão por arma de fogo (55,6%), com lesão medular completa (74,0%), paraplégicos (70,0%) e o tempo médio de lesão medular foi de 27,74 meses (variou de 1 a 189 meses).

Tabela 4 - Análise descritiva das características clínicas dos participantes. Fortaleza, 2018

Variáveis	n (%)
Etiologia da lesão medular	
Acidente Automobilístico	3 (6,7)
Acidente Motociclístico	13 (28,9)
Agressão por Arma de Fogo (AAF)	25 (55,6)
Queda	4 (8,9)
Classificação da lesão (AIS)	
A	37 (74,0)
B	7 (14,0)
C	2 (4,0)
D	4 (8,0)
Nível neurológico	
Tetraplegia (C8-T1)	15 (30,0)
Paraplegia (T2-T12)	35 (70,0)
	Média (DP)
Variáveis numéricas	
Tempo de lesão medular (meses)	27.74 (29,5)

Fonte: elaborada pela autora.

No quesito perfil urológico (Tabela 5), apenas 45 pacientes da amostra realizaram estudo urodinâmico, devido impedimento clínico. Destes, 80% dos pacientes apresentava hiperatividade detrusora (destes 83,3 % apresentaram pressão detrusora entre 40 e 100 cmH₂O), 4,4% apresentaram complacência diminuída, 57,8% tinham capacidade cistométrica normal.

Tabela 5 - Análise descritiva das características urológicas dos participantes. Fortaleza, 2018

Variáveis	n (%)
Hiperatividade detrusora	
Não	9 (20,0)
Sim	36 (80,0)
Pressão detrusora máxima (cmH₂O)	
<40	5 (13,9)
Entre 40 e 100	30 (83,3)
> 100	1 (2,8)
Complacência da parede vesical (ml/cmH₂O)	
< 10	2 (4,4)
Entre 10 e 30	20 (44,4)
> 30	20 (44,4)
Indeterminado (início precoce das contrações involuntárias)	3 (6,7)
Capacidade cistométrica	
Normal	26 (57,8)
Reduzida	19 (42,2)

Fonte: elaborada pela autora.

A seguir, descrevem-se as comparações inter (entrevistas 1 e 2) e intra (entrevistas 1 e 3) observador. Para esta etapa do estudo aplicaram-se os índices de Kappa e AC1 de Gwet. Ressalta-se que as variáveis com total ausência de informação foram excluídas da análise. As linhas de todas as tabelas foram numeradas para facilitar a interpretação e posterior discussão dos dados obtidos.

A Tabela 6 descreve os resultados obtidos com a análise a partir do Índice AC1 de Gwet e Índice de Kappa para testar confiabilidade interexaminadores.

Tabela 6 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

(continua)

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	Esvaziamento da bexiga/micção normal	100.0	-	-	-	-	-	-
2	Esvaziamento da bexiga/ estímulo reflexo voluntário	100.0	-	-	-	-	-	-
3	Esvaziamento da bexiga/ estímulo reflexo involuntário	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
4	Esvaziamento da bexiga/ compressão da bexiga/esforço	100.0	-	-	-	-	-	-
5	Esvaziamento da bexiga/compressão da bexiga/externa	100.0	-	-	-	-	-	-
6	Esvaziamento da bexiga/CI/auto-cateterização	100.0	-	-	-	-	-	-
7	Esvaziamento da bexiga/CI/assistido	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
8	Esvaziamento da bexiga/cateter vesical de demora/transuretral	100.0	-	-	-	-	-	-
9	Dispositivo para incontinência urinária/não	100.0	-	-	-	-	-	-
10	Dispositivo para incontinência urinária/sim/coletor externo	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
11	Dispositivo para incontinência urinária/sim/fralda/absorvente	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
12	Mudança no manejo da bexiga/sim ou não	98.0	0.9633	0.0366	0.0000	0.9561	0.0435	0.0000
13	Mudança no manejo da bexiga/explique	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
14	Consciência da necessidade de esvaziar a bexiga	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
15	Número de esvaziamento vesical ao dia/não aplicável	100.0	-	-	-	-	-	-

Tabela 6 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

<i>(continuação)</i>								
Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
16	Número de esvaziamento vesical ao dia/quantas vezes	97.5	0.9719	0.0277	0.0000	0.9675	0.0322	0.0000
17	Número médio de minutos ao dia para cuidado com a bexiga	78.0	0.7698	0.0613	0.0000	0.7640	0.0626	0.0000
18	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/não	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
19	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas	95.8	0.9403	0.0584	0.0000	0.9310	0.0678	0.0000
20	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição1	95.8	0.9533	0.0461	0.0000	0.8723	0.1251	0.0000
21	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição2	90.9	0.8811	0.1228	0.0000	0.6207	0.3346	0.0933
22	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição3	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
23	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição4	100.0	-	-	-	-	-	-
24	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas para tratamento	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
25	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas para prevenção	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
26	Mudança de hábito alimentar ou de líquido/não	94.0	0.8876	0.0638	0.0000	0.8718	0.0712	0.0000
27	Mudança de hábito alimentar ou de líquido/explique	96.7	0.9586	0.0410	0.0000	0.9145	0.0841	0.0000

Tabela 6 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018*(continuação)*

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
28	Quantidade de líquido ao dia	86.0	0.8064	0.0685	0.0000	0.7480	0.0866	0.0000
29	História pregressa de problema do trato urinário	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
30	Quantidade de ITUs no último ano	98.0	0.9755	0.0243	0.0000	0.9640	0.0358	0.0000
31	Realização de urocultura na ITU	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
32	Duração de sinais ou sintomas da ITU	95.2	0.9416	0.0573	0.0000	0.9139	0.0816	0.0000
33	Sinais ou sintomas da ITU/febre	100.0	-	-	-	-	-	-
34	Sinais ou sintomas da ITU/fadiga	100.0	-	-	-	-	-	-
35	Sinais ou sintomas da ITU/piora da incontinência	100.0	-	-	-	-	-	-
36	Sinais ou sintomas da ITU/piora da espasticidade	100.0	-	-	-	-	-	-
37	Sinais ou sintomas da ITU/urina turva	100.0	-	-	-	-	-	-
38	Sinais ou sintomas da ITU/desconforto	100.0	-	-	-	-	-	-
39	Sinais ou sintomas da ITU/piúria	100.0	-	-	-	-	-	-
40	Sinais ou sintomas da ITU/outros	100.0	-	-	-	-	-	-
41	Tratamento da ITU/antimicrobiano oral	100.0	-	-	-	-	-	-
42	Tratamento da ITU/antimicrobiano venoso	100.0	-	-	-	-	-	-
43	Tratamento da ITU/internação	100.0	-	-	-	-	-	-
44	Diagnóstico de litíase renal	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
45	Diagnóstico de litíase renal/quantos cálculos	100.0	-	-	-	-	-	-
46	Realização de tratamento de litíase vesical	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000

Tabela 6 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018*(continuação)*

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
47	Tipo de tratamento de litíase vesical/outros	100.0	-	-	-	-	-	-
48	Presença de perda involuntária de urina	90.0	0.8886	0.0482	0.0000	0.7570	0.0952	0.0000
49	Sintoma de problema urinário/não	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
50	Sintoma de problema urinário/tipo de sintoma	100.0	-	-	-	-	-	-
51	Procedimento cirúrgico no trato urinário	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
52	Alteração no estilo de vida por incontinência urinária	82.0	0.7857	0.0656	0.0000	0.7198	0.0810	0.0000
53	Impacto nos problemas da bexiga na QV	86.0	0.8185	0.0644	0.0000	0.7960	0.0694	0.0000
54	Satisfação com o manejo da bexiga	78.0	0.7195	0.0758	0.0000	0.6609	0.0868	0.0000
55	Satisfação com o manejo da bexiga /explique	95.7	0.9517	0.0481	0.0000	0.7830	0.2083	0.0011
56	Eficácia do manejo da bexiga	60.0	0.5356	0.0807	0.0000	0.5206	0.0815	0.0000
57	Flexibilidade da rotina de manejo da bexiga	58.0	0.4485	0.0920	0.0000	0.4228	0.0939	0.0000
58	Como o cuidado com a bexiga afeta/encaixar a vida	44.0	0.1754	0.1052	0.1018	0.1326	0.1084	0.2271
59	Como o cuidado com a bexiga afeta/trabalhar fora de casa	66.0	0.4970	0.1017	0.0000	0.4769	0.0983	0.0000
60	Como o cuidado com a bexiga afeta/relacionamentos pessoais	68.0	0.5345	0.0996	0.0000	0.4891	0.1005	0.0000
61	Como o cuidado com a bexiga afeta/sair de casa	72.0	0.6091	0.0943	0.0000	0.5077	0.1033	0.0000
62	Como o cuidado com a bexiga afeta/é um problema	64.0	0.4620	0.1016	0.0000	0.4624	0.0994	0.0000

Tabela 6 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade terexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

<i>(conclusão)</i>								
Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
63	Como o cuidado com a bexiga afeta/vida social	66.0	0.5027	0.1011	0.0000	0.4678	0.0991	0.0000
64	Efeito da atividade na vida/cuidar da bexiga	36.0	0.2947	0.0755	0.0003	0.2388	0.0731	0.0020
65	Efeito da atividade na vida/função sexual	51.0	0.4587	0.0803	0.0000	0.3657	0.0784	0.0000
66	Efeito da atividade na vida/usar cadeira de rodas	39.1	0.3309	0.0798	0.0001	0.2606	0.0804	0.0022
67	Efeito da atividade na vida/cuidar da pele	48.0	0.4349	0.0792	0.0000	0.2849	0.0709	0.0002
68	Efeito da atividade na vida/cuidar do intestino	42.0	0.3635	0.0779	0.0000	0.2775	0.0733	0.0004
69	Efeito da atividade na vida/viver com dor	40.0	0.3391	0.0918	0.0008	0.2878	0.0929	0.0039
70	Efeito da atividade na vida/viver com espasticidade	44.7	0.3905	0.0893	0.0001	0.3443	0.0932	0.0007

Fonte: Dados gerados pelo autor

Para apresentação dos dados das tabelas 6 e 7 foi necessário separar as questões do instrumento que permitiam assinalar mais de uma resposta e/ou que já são subdivididas originalmente. Como por exemplo, a questão das linhas 1 a 8.

Codeiro (2017) no processo de tradução do *International lowerurinarytractfunctionbasicspinalcordinjury data set* (BIERING-SORENSEN *et al.*, 2008) adotou como índice de sucesso de concordância para o Índice AC1 de Gwet o mínimo de 0,5. Adotamos o mesmo parâmetro uma vez que se trata das mesmas diretrizes do mesmo grupo de recomendações.

Observou-se na análise realizada com o índice AC1 de Gwet, das 70 variáveis testadas apenas 11 (linhas 57 a 59, linha 62, linhas 64 a 70) não atingiram o valor de 0,5 que é o traço de prevalência de concordância, ou seja, não chegaram ao ponto no qual os índices de Kappa e Gwet tendem a manter similaridade estatística. Ou seja, apenas 15,7 % das variáveis não apresentaram concordância satisfatória. Vale ressaltar que estas questões são de cunho mais flexível, pois se tratam de pontos mais subjetivos da rotina. Para a análise do Kappa, acrescentam-se na baixa concordância, as linhas 60 e 63.

Em 39 questões foi observada uma concordância de 100% das respostas e ao contrário das anteriores tratam das condições de saúde e manejo. Para estas questões embora seja possível aplicar os índices, o valor fica muito próximo de zero em função da alta concordância.

A Tabela 7 descreve os resultados obtidos com a análise a partir do Índice AC1 de Gwet e Índice de Kappa para testar confiabilidade intraexaminador.

Tabela 7 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

(continua)

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
1	Esvaziamento da bexiga/micção normal	100.0	-	-	-	-	-	-
2	Esvaziamento da bexiga/ estímulo reflexo voluntário	100.0	-	-	-	-	-	-
3	Esvaziamento da bexiga/ estímulo reflexo involuntário	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
4	Esvaziamento da bexiga/ compressão da bexiga/esforço	100.0	-	-	-	-	-	-
5	Esvaziamento da bexiga/compressão da bexiga/externa	100.0	-	-	-	-	-	-
6	Esvaziamento da bexiga/CI/auto-cateterização	100.0	-	-	-	-	-	-
7	Esvaziamento da bexiga/CI/assistido	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
8	Esvaziamento da bexiga/cateter vesical de demora/transuretral	100.0	-	-	-	-	-	-
9	Dispositivo para incontinência urinária/não	100.0	-	-	-	-	-	-
10	Dispositivo para incontinência urinária/sim/coletor externo	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
11	Dispositivo para incontinência urinária/sim/fralda/absorvente	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
12	Mudança no manejo da bexiga/sim ou não	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
13	Mudança no manejo da bexiga/explique	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
14	Consciência da necessidade de esvaziar a bexiga	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
15	Número de esvaziamento vesical ao dia/não aplicável	100.0	-	-	-	-	-	-

Tabela 7 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

(continuação)

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
16	Número de esvaziamento vesical ao dia/quantas vezes	92.5	0.916 9	0.0462	0.0000	0.9035	0.0526	0.0000
17	Número médio de minutos ao dia para cuidado com a bexiga	62.0	0.605 8	0.0713	0.0000	0.5951	0.0711	0.0000
18	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/não	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
19	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas	95.8	0.940 3	0.0584	0.0000	0.9310	0.0678	0.0000
20	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição1	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
21	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição2	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
22	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição3	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
23	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/número de semanas da prescrição4	100.0	-	-	-	-	-	-
24	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas para tratamento	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
25	Prescrição de antibiótico ou antisséptico/quantas para prevenção	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
26	Mudança de hábito alimentar ou de líquido/não	96.0	0.924 4	0.0528	0.0000	0.9153	0.0585	0.0000
27	Mudança de hábito alimentar ou de líquido/explique	90.0	0.876 3	0.0695	0.0000	0.7399	0.1375	0.0000
28	Quantidade de líquido ao dia	94.0	0.917 9	0.0462	0.0000	0.8886	0.0615	0.0000
29	História pregressa de problema do trato urinário	100.0	1.000 0	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000

Tabela 7 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

(continuação)

Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
30	Quantidade de ITUs no último ano	98.0	0.9755	0.0243	0.0000	0.9640	0.0358	0.0000
39	Sinais ou sintomas da ITU/piúria	100.0	-	-	-	-	-	-
40	Sinais ou sintomas da ITU/outros	100.0	-	-	-	-	-	-
41	Tratamento da ITU/antimicrobiano oral	100.0	-	-	-	-	-	-
42	Tratamento da ITU/antimicrobiano venoso	100.0	-	-	-	-	-	-
43	Tratamento da ITU/internação	100.0	-	-	-	-	-	-
44	Diagnóstico de litíase renal	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
45	Diagnóstico de litíase renal/quantos cálculos	100.0	-	-	-	-	-	-
46	Realização de tratamento de litíase vesical	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
47	Tipo de tratamento de litíase vesical/outros	100.0	-	-	-	-	-	-
48	Presença de perda involuntária de urina	96.0	0.9551	0.0313	0.0000	0.9080	0.0617	0.0000
49	Sintoma de problema urinário/não	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
50	Sintoma de problema urinário/tipo de sintoma	100.0	-	-	-	-	-	-
51	Procedimento cirúrgico no trato urinário	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
52	Alteração no estilo de vida por incontinência urinária	94.0	0.9246	0.0425	0.0000	0.9022	0.0542	0.0000
53	Impacto nos problemas da bexiga na QV	84.0	0.7912	0.0684	0.0000	0.7723	0.0717	0.0000
54	Satisfação com o manejo da bexiga	76.0	0.6960	0.0772	0.0000	0.6217	0.0934	0.0000
55	Satisfação com o manejo da bexiga /explique	100.0	1.0000	0.0000	0.0000	1.0000	0.0000	0.0000
56	Eficácia do manejo da bexiga	72.0	0.6756	0.0737	0.0000	0.6592	0.0769	0.0000
57	Flexibilidade da rotina de manejo da bexiga	64.0	0.5302	0.0877	0.0000	0.4881	0.1015	0.0000
58	Como o cuidado com a bexiga afeta/encaixar a vida	66.0	0.5090	0.0990	0.0000	0.4481	0.1075	0.0001
59	Como o cuidado com a bexiga afeta/trabalhar fora de casa	74.0	0.6165	0.0928	0.0000	0.5973	0.0940	0.0000

Tabela 7 - Distribuição dos resultados da análise de confiabilidade intraexaminador com índice de Gwet e Kappa, Fortaleza, 2018

								<i>(conclusão)</i>
Nº	Descrição do item	% de concord.	Gwet	Erro padrão	p-valor	Kappa	Erro padrão	p-valor
60	Como o cuidado com a bexiga afeta/relacionamentos pessoais	72.0	0.5944	0.0960	0.0000	0.5481	0.0967	0.0000
61	Como o cuidado com a bexiga afeta/sair de casa	78.0	0.6896	0.0862	0.0000	0.6251	0.0940	0.0000
62	Como o cuidado com a bexiga afeta/é um problema	78.0	0.6724	0.0879	0.0000	0.6663	0.0871	0.0000
63	Como o cuidado com a bexiga afeta/vida social	84.0	0.7694	0.0765	0.0000	0.7389	0.0822	0.0000
64	Efeito da atividade na vida/cuidar da bexiga	44.0	0,3844	0.0779	0.0000	0.3161	0.0771	0.0002
65	Efeito da atividade na vida/função sexual	61.2	0.5723	0.0780	0.0000	0.4873	0.0787	0.0000
66	Efeito da atividade na vida/usar cadeira de rodas	65.2	0.6192	0.0773	0.0000	0.5553	0.0852	0.0000
67	Efeito da atividade na vida/cuidar da pele	56.0	0.5189	0.0791	0.0000	0.3601	0.0788	0.0000
68	Efeito da atividade na vida/cuidar do intestino	60.0	0.5620	0.0767	0.0000	0.4888	0.0805	0.0000
69	Efeito da atividade na vida/viver com dor	58.3	0.5402	0.0911	0.0000	0.5091	0.0926	0.0000
70	Efeito da atividade na vida/viver com espasticidade	42.1	0,3699	0.0892	0.0003	0.3209	0.0868	0.0007

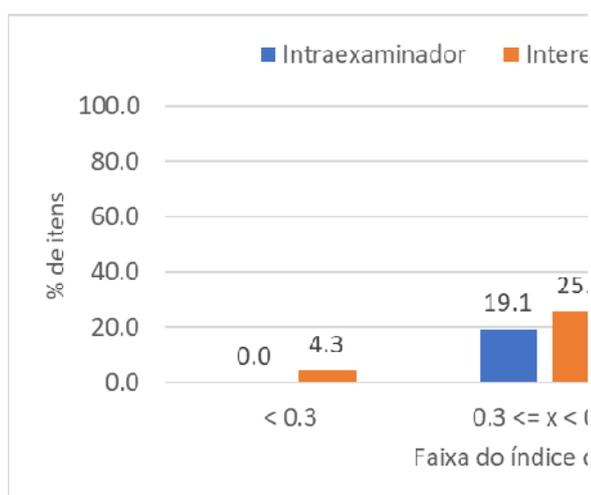
Fonte: Dados gerados pelo autor

A análise da tabela 7 nos mostra, a partir do Índice AC1 de Gwet, que das 70 variáveis testadas, 02 (linhas 64 e 70) não atingiram o valor de 0,5, o que significa que 2,8% das variáveis não apresentaram concordância satisfatória. Ao mesmo tempo, 06 das respostas apresentaram menor índice de concordância, entre 0,5 e 0,6 (linhas 57, 58, 60, 65, 68 e 69). Para a análise Kappa, ficaram abaixo de 0,5 as linhas 57, 58, 64-68 e 70.

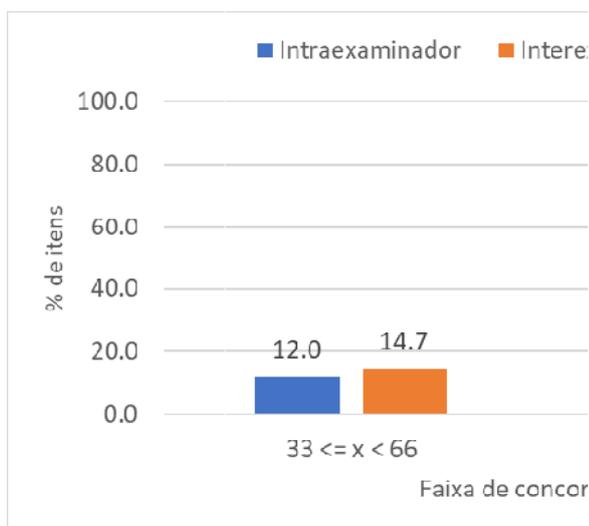
Em 43 questões (61%) foi observada uma concordância de 100% das respostas. Do mesmo modo, nesta análise, as respostas com maior discrepância tratam de questões subjetivas.

Posteriormente, fizeram-se comparações categóricas entre os tipos de entrevista. Nessa comparação dividimos o índice calculado de Gwet e a porcentagem de concordância em três intervalos iguais. As Figuras 3 e 4 ilustram esses resultados. A saber, por exemplo, quase 81% dos itens na comparação intraexaminador obteve índice de Gwet acima ou igual a 0,6, já na comparação interexaminador o valor alcançado foi de 70,2% dos itens. Em relação a concordância, 88% dos itens no critério intraexaminador possuem porcentagem de concordância de pelo menos 66%, já na comparação interexaminador esse valor é de 85,3%.

Figura 3 - Classificação do índice de Gwet por tipo da entrevista



Fonte: elaborado pela autora.

Figura 4 - Distribuição da concordância por tipo da entrevista

Fonte: elaborado pela autora.

Por meio dessas comparações nota-se claramente certa proximidade nesses indicadores, sinalizando que ambas as distribuições de itens entre os intervalos considerados produzem resultados similares. Para verificar essa igualdade, aplica-se um teste Exato de Fisher, um teste de associação com o intuito de avaliar a igualdade proporcional entre esses números.

Tabela 8 - Comparação entre a faixa do índice de Gwet por tipo de entrevista

Tipo de Entrevista	Índice de Gwet							P-valor	
	< 0.3		$0.3 \leq x < 0.6$		≥ 0.6		Total		
	n	%	n	%	n	%	n		%
Intraexaminador	0	0,0	9	19,1	38	80,9	47	100,0	0.292
Interexaminador	2	4,3	12	25,5	33	70,2	47	100,0	
Total	2	2,1	21	22,3	71	75,5	94	100,0	

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 9 - Comparação entre a faixa de concordância por tipo de entrevista

Tipo de Entrevista	% de concordância						Total	P-valor	
	< 33		$33 \leq x < 66$		≥ 66				
	n	%	n	%	n	%			
Intraexaminador	0	0.0	9	12.0	66	88.0	75	100.0	0.811
Interexaminador	0	0.0	11	14.7	64	85.3	75	100.0	
Total	0	0.0	20	13.3	13	86.7	150	100.0	

Fonte: Dados gerados pela autora.

As Tabela 8 e 9 possuem os quantitativos e o p-valor do resultado do teste de associação. Como ambos foram não significativos então podemos afirmar que agregando o índice de Gwet e a concordância em três classes, as quantidades de itens em cada uma dessas classes distribuem-se de forma igualitária entre os tipos de entrevista.

A partir deste ponto são apresentados os resultados obtidos a partir da aplicação do instrumento realizada na 2ª fase do estudo. Estão descritas as respostas coletadas pelo entrevistador 1 na 1ª entrevista.

Como se pode ver na tabela 10, dos 50 pacientes da amostra, a maioria (64%) esvaziava a bexiga por meio de cateterismo, sendo 52% por meio de autocateterismo e 12% de cateterismo assistido. Os demais métodos citados foram micção normal (16%), estímulo reflexo involuntário (14%), cateterismo vesical de demora transuretral (4%) e estímulo reflexo voluntário (2%)

Tabela 10 – Distribuição de respostas Questão – Método de esvaziamento da bexiga nas últimas 4 semanas, Fortaleza, 2018

	Método Principal		Método Complementar	
	n	(%)	n	%
Esvaziamento da bexiga				
Micção normal	8	16		
Estímulo reflexo voluntário	1	2		
Estímulo reflexo involuntário	7	14	32	64
Compressão da bexiga/esforço			1	2
Compressão da bexiga/externa			1	2
CI/autocateterização	26	52		
CI/assistido	6	12		
Cateter vesical de demora/transuretral	2	4		
Total	50	100	34	68

Fonte: Dados gerados pela autora.

Quanto ao uso de dispositivo para incontinência urinária (Tabela 11), o dispositivo mais utilizado foi a fralda (68 %), seguido de coletor externo (26%). E 18% da amostra não utiliza dispositivo para incontinência urinária, ainda que a apresentasse. Vale ressaltar que alguns pacientes utilizavam mais de um dispositivo para incontinência.

Tabela 11 - Distribuição de respostas Questão - Uso de dispositivo para incontinência urinária, Fortaleza, 2018

Variável	n	%
Uso de dispositivo para incontinência urinária		
Nenhum dispositivo	9	18
Coletor externo	13	26
Fraldas	34	68
Total	56	102

Fonte: Dados gerados pela autora.

Sobre as mudanças no método de manejo vesical, 64% não haviam passado por mudanças nesse quesito no último ano. Entre os que haviam mudado de método, 50% relataram que a mudança se deveu a iniciação do cateterismo urinário como método de esvaziamento. As outras mudanças foram a suspensão do cateterismo (27,7%), suspensão do uso de cateter de Foley (11,1%), suspensão da manobra de Valsalva (5,6%) e a transição do cateterismo vesical de método complementar para método principal de esvaziamento (5,6%). E apenas 1 paciente não estava ciente da necessidade de esvaziar a bexiga (Tabela 13).

Tabela 12 - Distribuição de respostas Questão - Transição de Métodos de Manejo da Bexiga no último ano

Variável	n	%
Mudança de método de manejo da bexiga		
Não	32	64,0
Sim	18	36,0
Total	50	100,0
Explique a mudança		
Iniciou CIL	9	50,0
Fez CIL, mas suspendeu	5	27,7
Usava Valsalva como complemento e suspendeu	1	5,6
Usava cateter de Foley e suspendeu	2	11,1
Fazia CIL como método suplementar e tornou-o principal	1	5,6
Total	18	100,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 13 - Distribuição de respostas Questão - Ciência da necessidade de esvaziar a bexiga

Variável	n	%
Ciência da necessidade de esvaziar a bexiga		
Não	1	2,0
Sim	49	98,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 14 - Distribuição de respostas Questão - Frequência de esvaziamento da bexiga ao dia

Variável	n	%
Não se aplica	10	20,0
1 vez	1	2,0
2 vezes	1	2,0
3 vezes	6	12,0
4 vezes	11	22,0
5 vezes	13	26,0
6 vezes	6	12,0
7 vezes	1	2,0
10 vezes	1	2,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

No tocante ao uso de antibióticos, 24 pacientes (48%) fizeram uso de antibiótico no último ano, sendo 79,2% deles usou antibiótico por 1 semana, 12,5 % por 2 semanas, 4,2% por 3 semanas e 4,2% fizeram uso contínuo de antibiótico.

Tabela 15 - Distribuição de respostas questão - medicações

Variável	n	%
Número de prescrições de antibiótico		
1	13	54,2
2	7	29,2
3	4	16,7
Tempo de uso do antibiótico		
1 semana	19	79,2
2 semanas	3	12,5
3 semanas	1	4,2
contínuo	1	4,2
Tipo de prescrição		
Para tratamento de ITU	20	83,3
Para profilaxia de ITU	4	16,7
Total	24	100,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Quanto aos hábitos alimentares (Tabela 16), 60% dos pacientes realizaram alguma mudança em seu cotidiano e a mudança mais frequente foi aumentar o consumo de líquidos (76,7%). No momento da pesquisa, a maioria dos pacientes (52%) ingeria mais de 8 copos de líquidos ao dia.

Tabela 16 - Distribuição de respostas Questão - Hábitos alimentares

Variável	n	%
Mudança de hábito alimentar ou consumo de líquido		
não	20	40,0
sim	30	60,0
Mudança realizada		
Aumentou o consumo de líquidos	23	76,7
Reduziu o consumo de líquidos	6	20,0
Parou de consumir bebida alcoólica	1	3,3
Quantidade de líquido ingerida ao dia		
Mais de 2 copos, mas menos de 4	3	6,0
De 4 a 8 copos	21	42,0
Mais de 8 copos	26	52,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Quanto às complicações e sintomas de ITU, 96% dos pacientes não tinham história pregressa de problemas do trato urinário, embora no último ano 40% deles tenha apresentado pelo menos 1 episódio de ITU e 90% deles realizaram exame de urocultura. O mais prevalente sintoma apresentado foi a urina turva (36%) e os sintomas duraram de 1 a 3 dias para 50% da amostra. Dois pacientes precisaram ser hospitalizados (4,0%) para realizar tratamento que envolveu tanto antibiótico por via oral (34,0%) como venoso (12,0%).

Tabela 17 - Distribuição de respostas Questão - Complicações e sintomas de ITU

Variável	n	%
História anterior de problema do trato urinário		
Não	48	96,0
Sim	2	4,0
Número de ITUs tratadas no último ano		
nenhuma	30	60,0
01 ITU	13	26,0
02 ITUs	4	8,0
03 ITUs	3	6,0
Realização de urocultura na ITU		
Não	2	10,0
Sim	18	90,0
Duração de sinais e sintomas de ITU		
Menos de 1 dia	1	5,0
1 a 3 dias	10	50,0
4 dias a 1 semana	8	40,00
Mais de 2semanas, menos de 1 mês	1	5,0
Sinais e sintomas apresentados na ITU		
febre	12	24,0
Fadiga, indisposição, mal estar	12	24,0
Aumento dos episódios de incontinência	10	20,0
Aumento da espasticidade	6	12,0
Urina turva	18	36,0
Desconforto ou dor nos rins ou bexiga	8	16,0
Pus na urina	6	12,0
Método de tratamento da ITU		
Antibióticos orais	17	34,0
Antibióticos venosos	6	12,0
Hospitalização	2	4,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

No momento da entrevista, 96% dos pacientes apresentam incontinência, sendo que para 74% da amostra total (n=37) a perda urinária ocorria diariamente. Apenas 4% dos pacientes era continente (Tabela 18). E apenas 3 pacientes já haviam realizados procedimento cirúrgico no trato urinário (6%), conforme se observa na Tabela 19.

Tabela 18 - Distribuição de respostas Questão - Frequência de perda involuntária de urina no último ano

Variável	n	%
Frequência de perda involuntária de urina no último ano		
Diariamente	37	74,0
Pelo menos uma vez por semana	8	16,0
Pelo menos uma vez por mês	1	2,0
Menos de uma vez por mês	2	4,0
Nunca	2	4,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 19 - Distribuição de respostas Questão - Complicações, procedimentos cirúrgicos e sintomas

Variável	n	%
Procedimento cirúrgico prévio no trato urinário		
Remoção de cálculo na bexiga	2	4,0
Remoção de cálculo no trato urinário superior	1	2,0
Nenhum procedimento	47	94,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Apesar do alto índice de incontinência, para 56% dos pacientes nunca houve necessidade de alterar seu estilo de vida, embora somente 22% tenham relatado não sofrer impacto dos problemas da bexiga em sua QV, ao mesmo tempo em que 46% revelaram algum grau de insatisfação com a rotina de manejo vesical, sendo a principal causa dessa insatisfação a perda urinária (91,4%) (Tabela 20). A diferença entre o número de pacientes que considerou o atual método de manejo da bexiga muito ineficaz (20,0%) e o que considerou muito eficaz (22,0%) foi sutil. E apenas 16% consideraram sua rotina de manejo da bexiga nada flexível.

Ainda avaliando a Tabela sobre Satisfação e Estilo de Vida (Tabela 20), a opção “De jeito nenhum” foi a mais prevalente para 4 das 6 situações: “O manejo da bexiga me impede de trabalhar fora ou fazer minhas atividades habituais” (42%), “Manejar a minha bexiga interfere com meus relacionamentos pessoais” (52%); “O manejo da bexiga me impede de sair de casa” (62%) e “O manejo da bexiga interfere com minha vida social” (52%). A opção “Um pouco” foi a mais prevalente no item “Eu encaixo minha vida de acordo com meu manejo da bexiga” (48,0%) ao tempo em que “Muito” foi a mais prevalente no quesito “O manejo da bexiga é um problema pra mim” (44,0%).

Tabela 20 - Distribuição de respostas Questão - Satisfação e Estilo de vida

<i>(continua)</i>		
Variável	n	%
Frequência de mudança no estilo de vida em função da incontinência		
Diariamente	8	16,0
Pelo menos 1 vez por semana	10	20,0
Pelo menos uma vez por mês	4	8,0
Nunca	28	56,0
Impacto dos problema da bexiga na QV		
Grande impacto	21	42,0
Algum impacto	4	8,0
Pouco impacto	14	28,0
Nenhum impacto	11	22,0
Satisfação com a rotina de manejo da bexiga		
Muito satisfeito	6	12,0
Satisfeito	21	42,0
Inatisfeito	19	38,0
Muito insatisfeito	4	8,0
Fatores relacionados à insatisfação		
Perdas urinárias	21	91,4
Incômodo em usar o cateter	2	8,6
Classificação da eficácia de rotina de manejo a bexiga de 1 a 7		
1	10	20,0
2	2	4,0
3	6	12,0
4	7	14,0
5	11	22,0
6	3	6,0
7	11	22,0

Tabela 20 - Distribuição de respostas Questão - Satisfação e Estilo de vida

<i>(continua)</i>		
Variável	n	%
Flexibilidade da rotina de manejo da bexiga		
Muito flexível	7	14,0
Flexível	16	32,0
Pouco flexível	19	38,0
Nada flexível	8	16,0
Como o cuidado com a bexiga afeta a vida		
“Eu encaixo minha vida de acordo com meu manejo da bexiga”		
De jeito nenhum	16	32,0
Um pouco	24	48,0
Muito	10	20,0
“O manejo da bexiga me impede de trabalhar fora ou fazer minhas atividades habituais”		
De jeito nenhum	21	42,0
Um pouco	10	20,0
Muito	19	38,0
“Manejar a minha bexiga interfere com meus relacionamentos pessoais”		
De jeito nenhum	26	52,0
Um pouco	11	22,0
Muito	13	26,0
“O manejo da bexiga me impede de sair de casa”		
De jeito nenhum	31	62,0
Um pouco	10	20,0
Muito	9	18,0
“O manejo da bexiga é um problema pra mim”		
De jeito nenhum	16	32,0
Um pouco	12	24,0
Muito	22	44,0
“O manejo da bexiga interfere com minha vida social”		
De jeito nenhum	26	52,0
Um pouco	13	26,0
Muito	11	22,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

Em relação a qual alteração pós lesão medular tem mais efeito na vida em geral, pela mediana, “Mudanças na função sexual” e “Viver com dor crônica tiveram os maiores escores” – 7,0, “Cuidar da bexiga” veio em segundo lugar – 6,5 e “Cuidar da pele” mostrou ser a alteração com o menor impacto sobre a vida em geral para nossa população.

Tabela 21 - Distribuição de respostas Questão - Efeito da atividade na vida em geral

	Mínimo	Mediana	Máximo	Média	Desvio Padrão
Cuidar da bexiga	1,0	6,5	10,0	5,6	3,4
Mudanças na função sexual	1,0	7,0	10,0	6,3	3,7
Utilizar cadeira de rodas	1,0	5,0	10,0	5,0	3,7
Cuidar da pele	1,0	1,0	10,0	3,9	3,5
Cuidar do intestino	1,0	5,0	10,0	5,4	3,6
Viver com dor crônica	1,0	7,0	10,0	6,6	3,2
Viver com espasticidade	1,0	6,0	10,0	6,1	3,1

Fonte: Dados gerados pela autora.

6 DISCUSSÃO

Este estudo tratou da tradução, adaptação e avaliação da confiabilidade inter e intraexaminadores do *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI), seção Bladder. Este não é um instrumento de medida para o qual seriam cabíveis recursos metodológicos para avaliação psicométrica, mas um instrumento diagnóstico. Deste modo, optou-se por seguir as recomendações da ISCoS (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011; BIERING-SØRENSEN, NOONAN, 2016).

A elaboração de um instrumento é um processo longo e de grande investimento. Por isso, a prática de adaptar culturalmente e validar em outra língua instrumentos já existentes e validados na língua original se tornou comum na área da saúde (GALEOTO *et al.*, 2018; TORRE *et al.*, 2018; GALLARDO *et al.*, 2018; MOGRABI *et al.*, 2018; XIMENES *et al.*, 2018).

A seguir, serão discutidas as etapas da tradução e adaptação cultural e confiabilidade na mesma sequência dos resultados.

6.1 Fase 1 – Tradução e adaptação transcultural

A ISCoS recomenda que a tradução do instrumento seja feita por pelo menos dois tradutores e assim foi feito. A escolha dos termos durante o processo de tradução foi feita de acordo com a literatura e com a discussão do comitê de juízes.

Para a tradução, a maioria das sentenças foi traduzida com unanimidade pelos tradutores. E considerando o tamanho do instrumento (29 questões) e apenas 17 itens com divergência evidencia a escolha criteriosa de especialistas para esta fase.

Em 14 termos optou-se pela escolha da tradução realizada por um dos tradutores. A decisão não foi pautada pela linguagem mais técnica, e sim pelo mais utilizado na linguagem coloquial e provavelmente, ser de mais fácil compreensão para o público alvo, conforme se observa na Tabela 1.

Destaca-se a tradução de 3 termos para os quais não se escolheu nenhuma das sugestões dos tradutores e sim, um novo termo sugerido pelo Comitê de Juízes.

Para o termo original “*bladderreflextriggering*” foi sugerido “micção reflexa” e “desencadear reflexo da bexiga”, mas o Comitê optou por “estímulo do reflexo da bexiga”. Para “*bladder management*” entre as opções “esvaziamento da bexiga” e “controle da bexiga”, optou-se por outro termo mais abrangente “manejo da bexiga”. Por fim, o último

termo de divergência foi “*Not flexible at all*”, entre as opções “Muito pouco flexível” e “Não flexível de modo geral”, optou-se pela expressão “Totalmente inflexível”.

Biering-Sørensen *et al.* (2011) também recomendam a retrotradução como um momento para garantir a fidelidade do documento original.

Nesta fase, apenas 4 itens divergiram e para apenas 2, a fim de manter os objetivos da pesquisa, optou-se por alterar a VT1: “líquidos” foi substituído por “consumo de líquidos” – termo original “drinking” e “totalmente inflexível” foi substituído por “nada flexível” – termo original “*Not flexible at all*”.

Beaton *et al.* (2007), sugerem que é importante verificar a concordância do autor do instrumento original para maior segurança à tradução final. Deste modo, após as alterações foi gerada a VT2 que foi enviada a dois membros do Comitê de Relações Externas da ISCoS (um deles, a autora da escala original), para a revisão final de todo processo de tradução.

Sem sugestão de novas adaptações, tivemos segurança para iniciar a próxima fase: análise de confiabilidade do instrumento.

6.2 Fase 2 – Confiabilidade

Do mesmo modo como nos resultados, a discussão dos dados foi separada em: 1) perfil geral da amostra, com análise estatística descritiva dos dados sociodemográficos, clínicos e urológicos encontrados e 2) testes de confiabilidade do instrumento.

Em termos gerais, a caracterização da amostra corrobora com outros estudos que mostram a maioria da população com LM: homens (82%) e idade média na faixa dos 30 anos (XIMENES *et al.*, 2018; DERAKHSHANRAD *et al.*, 2016; BOTELHO *et al.*, 2014). Ao mesmo tempo, a principal causa de LM na população estudada foi agressão por projétil de arma de fogo (55,6%). Diferentemente de outros países do mundo, onde encontramos as quedas como causa principal da LM (2017; FERRO *et al.*, 2017). Esta etiologia explica o fato da prevalência masculina, uma vez que os homens estão mais expostos a situações de violência e comportamento de risco. Em apenas três semanas do ano de 2015 o total de assassinatos no país superou a quantidade de pessoas que foram mortas em todos os ataques terroristas no mundo, nos cinco primeiros meses de 2017 (CERQUEIRA *et al.*, 2017). São números alarmantes que nos auxiliam a entender esta casuística.

Cerqueira *et al.* (2017) afirmaram ainda que o perfil típico das vítimas fatais é de homens, jovens e com baixa escolaridade. O tempo médio e anos de estudo de nossa população foi de 8,68 anos. Ou seja, ensino fundamental incompleto. A baixa escolaridade agrava ainda mais as condições desta população que além de uma incapacidade física, acumula pouca capacitação para o trabalho e conseqüentemente uma maior dificuldade para reinserção laboral. Sem trabalho, acabarão dependentes da previdência social e dos benefícios concedidos às pessoas de baixa renda posto que 86% tinha renda de R\$ 937,00 e até 12% ganhava menos que este valor. Além disso, por se tratar de instituição pública, não se espera uma população de alta renda.

Quanto ao nível da lesão medular, a maioria tinha paraplegia (70%) e a lesão se comportava como completa – AIS A (74%), assim como observamos nos estudos de Joseph *et al.* (2015); Derakhshanradet *al.* (2016) e Ximenes *et al.*, (2018).

O tempo médio de lesão foi de 27,74 meses. Uma vez que se tratava de pacientes realizando reabilitação, ou seja, após já terem passado o período de instabilidade clínica, acredita-se ser um tempo médio razoável.

Quanto ao perfil urológico, o fato de 80% dos pacientes apresentarem hiperatividade detrusora e 83,3 % destes apresentarem pressão detrusora entre 40 e 100 cmH₂O (GINSBERG, 2013; SAMSON, CARDENAS, 2007; HAMID *et al.*, 2018; KRHUT *et al.*, 2018) corrobora com a literatura de que esta alteração é a mais frequente de ser encontrada em pessoas com LM e síndrome do neurônio motor superior, haja vista que 70% dos pacientes tinham LM em nível torácico. Embora 57,8% dos pacientes tivessem capacidade cistométrica normal, 4,4% apresentaram complacência diminuída. Esta complicação merece atenção para que sejam tratadas da melhor maneira a fim de atingir os objetivos do manejo do trato urinário (YILDIZ *et al.*, 2014; GINSBERG, 2013).

A seguir, discutem-se as comparações inter (entrevistas 1 e 2) e intra (entrevistas 1 e 3) examinadores. Conforme já mencionado, optou-se por utilizar 2 testes estatísticos para esta etapa da pesquisa: os índices de Kappa e AC1 de Gwet.

Para testar confiabilidade interexaminadores o instrumento traduzido foi aplicado a um mesmo participante em dois momentos com intervalo máximo de dois dias por 2 examinadores diferentes, conforme apresentado na Figura 2. Codeiro (2017) realizou tradução do *International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set* (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2008) seguindo as mesmas recomendações da ISCoS (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011) e adotou como índice de sucesso de concordância para

o Índice AC1 de Gwet o mínimo de 0,5, a partir da estratificação do Kappa definida por Landis e Koch (1977).

Em um estudo realizado para avaliar confiabilidade entre avaliadores numa entrevista sobre transtorno de personalidade, Wongpakaran *et al.* (2013) mostram que o AC1 de Gwet forneceu um coeficiente de confiabilidade interexaminador mais estável do que o Kappa de Cohen e, portanto, deve ser considerado para uso com a análise de confiabilidade inter avaliador. Deste modo, justificamos nossa escolha pela confirmação da confiabilidade com os dois índices a fim de garantir uma avaliação mais fidedigna.

Nesta ótica, com os resultados obtidos é seguro afirmar que mais de 80% das variáveis testadas apresentaram concordância satisfatória. Os 15,7 % das variáveis que não se encaixaram como satisfatória eram relacionadas a fatores de satisfação e estilo de vida.

Em 39 questões foi observada uma concordância de 100% das respostas o que confirma mais uma vez o rigor do processo de tradução e adaptação, bem como do cuidado com a aplicação do instrumento que mostrou alta concordância nos resultados.

Na análise intraexaminador, pelos motivos já expostos, também consideramos o índice de AC1 de Gwet mais confiável que o Índice de Kappa para testar confiabilidade. A concordância satisfatória em 97,2% das variáveis estadas, seguida de uma concordância de 100% das respostas em 61% das questões ratifica a seriedade do processo.

Em todos os casos, inter e intra-examinadores, os menores escores de concordância se deram nas questões relacionadas a fatores de satisfação e estilo de vida. Ressalta-se que os pacientes estavam em processo de reabilitação, recebendo um sem número de informações sobre como cuidar da sua saúde e das alterações secundárias à lesão medular. É natural que sua satisfação oscilasse diante de um momento tão importante de mudanças e informações novas. Estas informações poderiam ser vistas como positivas, para melhorar o cuidado, ou como negativas, se pensadas a partir das complicações.

Nas comparações categóricas entre os tipos de entrevista e a porcentagem de concordância por intervalos iguais (Figura 3 e 4) a comparação intraexaminador obteve índice de Gwet superior ao mesmo índice na comparação interexaminador. Ao mesmo tempo, em relação a concordância, o percentual na comparação interexaminador foi maior que o intraexaminador. Em ambos os casos, a diferença na foi significativa, pois alcançou resultados similares. Confirmando que o instrumento está traduzido e adequado à aplicação por vários examinadores em todo o mundo, tal como é o objetivo da ISCoS a fim de comparar populações e tecnologias.

Deste momento em diante, discutem-se os resultados obtidos a partir da aplicação do instrumento realizada na 2ª fase do estudo. Estão descritas as respostas coletadas pelo entrevistador 1 na 1ª entrevista.

O fato de a maioria dos entrevistados (64%) utilizar o autocateterismo, como principal método de esvaziamento corrobora com a literatura que afirma que o cateterismo intermitente ainda é considerado o método mais eficaz no manejo da bexiga neurogênica e prevenção de suas complicações (LAPIDES et al, 1972; HEARN *et al.*, 2018; HAGEN; REKAND, 2013; LINSENMEYER, 2018, LANE *et al.*, 2018).

No que diz respeito às mudanças no método de manejo vesical, Lane, *et al.* (2018), num estudo com 100 pacientes, também observaram que a maior transição de método de manejo vesical estava relacionada ao uso de cateteres urinários. No estudo citado, 27% dos pacientes experimentaram pelo menos uma transição entre o tipo de cateter ao longo dos anos de LM. Em nosso estudo, 9 pacientes iniciaram o CIL (cateterismo intermitente limpo) no último ano. No estudo de Savic *et al.* (2018) este índice de mudança do método de manejo ao longo dos anos após a LM chegou a 50,6%. Ambos os autores sugerem que a maior razão para estas mudanças são de ordem prática (como a manutenção da incontinência) ou médica (contra-indicação para cateterização uretral). Chama-nos atenção o fato de cinco pacientes terem abandonado o CIL apesar dos benefícios já mencionados. Zlatev *et al.* (2018) nos alertam que uma das possíveis causas para abandonar o CIL a longo prazo seja o prejuízo na função motora do membro superior. Estas afirmações são importantes para alertar o profissional de saúde em seu acompanhamento ao paciente uma vez que o cateterismo intermitente é o método ouro para evitar complicações.

Quanto aos hábitos alimentares (Tabela 16), 60% dos pacientes realizaram alguma mudança em seu cotidiano e a mudança mais frequente foi aumentar o consumo de líquidos (76,7%). No momento da pesquisa, a maioria dos pacientes (52%) ingeria mais de oito copos de líquidos ao dia. Wilde (2016) encontrou resultado semelhante em seu estudo de avaliação de viabilidade de uma nova intervenção de autogerenciamento de cateteres intermitentes baseados na web: os comentários dos participantes indicaram que a ingestão de líquidos foi a maior mudança nos hábitos após iniciar a cateterização urinária.

No tocante ao uso de antibióticos, 24 pacientes (48%) fizeram uso desse tipo de medicação no último ano. Destes, 16,7 % (n=4) fizeram uso como profilaxia para evitar infecções. O diagnóstico de ITU na pessoa com LM exige uma combinação de achados laboratoriais (leucocitúria e bacteriúria) e sintomas. Achados laboratoriais sem sintomas são classificados como bacteriúria assintomática e apenas ITU deve ser tratada. A profilaxia só

deve ser considerada nos casos de ITU recorrente, embora não exista medida profilática com eficácia baseada em evidências (PANNEK; WOLNER, 2017).

Para nossos pacientes, no último ano, 40% deles apresentou pelo menos 1 episódio de ITU e 90% deles realizaram exame de urocultura. Dois pacientes precisaram ser hospitalizados (4,0%) para realizar tratamento que envolveu tanto antibiótico por via oral (34,0%) como venoso (12,0%). A alta prevalência da realização da urocultura está de acordo com a literatura, que recomenda que antes do tratamento, deve-se obter urina para realização de urocultura e tratar com antibiótico por sete dias (PANNEK; WOLNER, 2017).

PannekeWolner (2017) relataram que aproximadamente um em cada cinco indivíduos com disfunção miccional sofre de ITU recorrente. Esta condição está associada a uma considerável morbidade e mortalidade e estão relacionadas a uma menor QVRS. As causas mais comuns de ITU em pessoas com LM estão relacionadas a grande ingestão de líquidos combinada com cateterizações vesicais pouco frequentes, pessoas com bexiga hiperativa e / ou baixa complacência da parede da bexiga. Pessoas com LM experimentam dois a três episódios de ITU ao ano que, se não forem tratados, podem evoluir para uma complicação secundária grave que pode levar a cálculos, pielonefrite, bacteremia e insuficiência renal(LINSENMEYER, 2018; HEARN *et al.*, 2018). Três pacientes já haviam realizado procedimento cirúrgico no trato urinário (6%), conforme se observa na Tabela 19. Em nossa amostra 80% dos pacientes tinham HDN, 76,7% aumentaram a ingestão de líquidos e 47,5% deles realizavam o esvaziamento vesical, no máximo, quatro vezes ao dia. Ou seja, a população se encaixa no registro da literatura para predisposição a ITU. A profilaxia antibiótica em longo prazo deve ser usada apenas como medida definitiva e, apenas um paciente a utilizou. Vale ressaltar que os pacientes estavam passando por investigação urológica na instituição pela primeira vez.

De um modo geral, os sintomas típicos de ITU incluem urina turva, malcheirosa, desconforto ou dor nas áreas da bexiga ou dos rins, disúria, mal-estar, febre, letargia ou sensação geral de “mal-estar”, aumento da incontinência ou sintomas específicos da população com LM, como aumento da espasticidade ou disreflexia autonômica (LINSENMEYER, 2018). Embora quase todos destes sintomas tenham sido mencionados, tal como no estudo de Massa, Hoffman e Cardenas (2009), o sintoma de ITU mais prevalente em nossa pesquisa foi a urina turva (36%).

HAMID *et al.* (2018), registram que a LM pode levar a disfunção miccional em cerca de 70-84% dos pacientes. Em nossa amostra, 96% dos pacientes apresentam incontinência, sendo que para 74% da amostra total (n=37) a perda urinária ocorria

diariamente. Um estudo sobre qualidade de vida e disfunção do trato urinário mostrou que quase todos os participantes experimentaram pelo menos algum impacto desta disfunção na QV, como os 46% de pacientes de nosso estudo que revelaram algum grau de insatisfação com a rotina de manejo vesical, sendo a principal causa dessa insatisfação a perda urinária (91,4%)(ADRIAANSEN *et al.*, 2017). Ainda considerando a pesquisa de Adriaansen *et al.* (2017), houve diferenças substanciais nas pontuações de impacto dentro e entre os métodos de esvaziamento da bexiga, sendo os maiores escores associados ao uso de cateter vesical de demora. Este dado, corrobora com as taxas de 22% que relataram não sofrer impacto dos problemas da bexiga em sua QV e o fato de a diferença entre o número de pacientes que considerou o atual método de manejo da bexiga muito ineficaz (20,0%) e o que considerou muito eficaz (22,0%) ter sido sutil, pois a maioria dos pacientes utilizava o cateterismo vesical como método de esvaziamento. Isso enfatiza a necessidade de otimizar o gerenciamento da bexiga durante o processo de reabilitação das pessoas com LM.

Quanto à afirmação de 44,0% dos pacientes sobre o manejo da bexiga ser um problema, este manejo adequado é um elemento importante da reabilitação da pessoa com LM. Pois além dos objetivos fisiológicos, o controle da bexiga compatível com o estilo de vida e o ambiente da pessoa, inclusive para gerar maior adesão e controle de saúde. Pois já se sabe que além da melhora dos sintomas urinários, a independência, autoconfiança, relações sociais, acesso a atividades laborais e inserção social proporcionados pelo manejo adequado, tem influência positiva na QV destas pessoas (FUMINCELLI *et al.*, 2018; ADRIAANSEN *et al.*, 2017).

Além do “Cuidar da bexiga”, apareceu em nosso estudo o impacto das “Mudanças na função sexual” e “Viver com dor crônica tiveram os maiores escores”. Akman, Coşkun ekarataş (2017) num estudo na Turquia enfatizaram o impacto da sexualidade na qualidade de vida e nas relações interpessoais dos homens com lesão medular. Nagoshi (2016), num estudo sobre qualidade de vida e dor, com 72 pacientes, evidenciou que a dor está intimamente relacionada a saúde geral e a saúde mental, com impacto considerável sobre a qualidade de vida.

7 CONCLUSÕES

Este estudo teve como objetivo traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o português do Brasil a seção Bladder do questionário *Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index* (SCI-BBTI) segundo recomendações da ISCOS.

O processo de tradução e adaptação rigoroso se refletiu numa confiabilidade satisfatória tanto intra como interexaminador. A confiabilidade interexaminador se mostrou sutilmente menor, mas ainda considerada satisfatória. E pelo fato de ter sido aplicado a pacientes de vários estados, mostrou estar adaptada transculturalmente e adequada a aplicação em qualquer lugar do Brasil, por vários examinadores, cumprindo o objetivo do questionário que é de ser ferramenta de diagnóstico situacional.

Ao mesmo tempo, o questionário contempla questões que podem se alterar em determinado momento da vida, deste modo é um instrumento versátil que permite também acompanhar a pessoa com LM em suas fases de adaptação e possibilitam comparações entre as fases da vida pós LM e o perfil urológico.

Estudos comparativos, sejam eles longitudinais ou em culturas diferentes, permitem analisar quais fatores podem estar relacionados a melhores condições de saúde física e de qualidade de vida. E deste modo, podem contribuir na assistência.

Os resultados dos testes estatísticos confirmam a adequação do Índice AC1 de Gwet para avaliação em estudos de concordância, tanto inter como intraexaminadores.

Apesar de não ser o foco principal do estudo, é marcante que a maioria dos entrevistados tenha LM por etiologia de arma de fogo, baixa renda e baixa escolaridade. É o retrato do mapa da violência no Brasil. Este fato nos chama a atenção para o quão urgente é necessário voltar as políticas públicas para a educação de jovens e adultos (capacitação para o trabalho) e melhorar as medidas de segurança pública. Pessoas jovens em idade produtiva com a barreira da deficiência e da falta de qualificação.

Além disso, são pessoas claramente afetadas pela incontinência, o que interfere sobremaneira na reinserção social, e com predisposição a alterações urológicas que podem ser evitadas pelo acesso à informação e cuidado de saúde.

Conforme os resultados apontam os objetivos desta tese foram alcançados e obteve-se uma versão válida e confiável da Seção Bladder do SCI-BBTI. A expectativa é que o instrumento seja de fato utilizado para conhecer o perfil urológico dos pacientes em vários centros de reabilitação no Brasil e fora dele e possa permitir troca de tecnologia com o objetivo maior de melhorar a assistência e qualidade de vida destas pessoas.

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Uma vez que contempla três áreas principais: 1) fatores de risco, incluindo métodos e medicamentos; 2) complicações; 3) impacto na qualidade de vida e estilo de vida, o instrumento é grande e pode se tornar cansativo em sua aplicação.

O estudo foi realizado somente com pacientes em reabilitação, deste modo proporcionou a visão apenas de uma etapa pós LM, sendo necessária a aplicação longitudinal para melhor compreender o perfil urológico e seu impacto na qualidade de vida destas pessoas ao longo dos anos.

REFERÊNCIAS

- ADRIAANSEN, J. J. et al. Bladder-emptying methods, neurogenic lower urinary tract dysfunction and impact on quality of life in people with long-term spinal cord injury. **J Spinal Cord Med.**, v. 40, n. 1, p. 43-53, jan. 2017.
- AGRAWAL, M.; JOSHI, M. Urodynamic patterns after traumatic spinal cord injury. **J Spinal Cord Med.**, v. 38, n. 2, p. 128-133, mar. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24090106>>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- AHUJA, C. S. et al. Traumatic spinal cord injury. **Nat Rev DisPrimers**, v. 27, n. 3, p. 17018, 2017.
- 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. 226-31, mar. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23147134>>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- AKMAN, R. Y.; COŞKUN, Ç. E.; KARATAŞ, M. Sexuality and sexual dysfunction in spinal cord-injured men in Turkey. **Turk J Med Sci.**, v. 45, n. 4, p. 758-761. 2015.
- ANDRADE, L. T. et al. Disreflexia autonômica e intervenções de enfermagem para pacientes com lesão medular. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 1, p. 93-100, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v47n1/a12v47n1.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- ARANGO-LASPRILLA, J. C. et al. Factors predicting depression among persons with spinal cord injury 1 to 5 years post injury. **NeuroRehabilitation**, v. 29, n. 1, p. 9-21, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3729031/>>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- 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, 2007. Disponível em: <http://www.dash.iwh.on.ca/sites/dash/files/downloads/cross_cultural_adaptation_2007.pdf>. Acesso em 14 agos 2017.
- BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-31891, 2007. Disponível em: <http://www.dash.iwh.on.ca/sites/dash/files/downloads/cross_cultural_adaptation_2007.pdf>. Acesso em 14 ago. 2017.
- BIERING-SØRENSEN, F. et al. International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set. **Spinal Cord.**, v. 46, n. 5, p. 325-330, maio 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ep.fjernadgang.kb.dk/pubmed/18040278>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

BIERING-SØRENSEN, F. et al. Recommendations for translation and reliability testing of international spinal cord injury data sets. **Spinal Cord**. v.49; p. 357–360, 2011. Disponível em: <<http://www.nature.com/sc/journal/v49/n3/full/sc2010153a.html>>. Acesso em: 10 de julho de 2015.

BONNIAUD, V. et al. Development and validation of the short form of a urinary quality of life questionnaire: SF-Qualiveen. **J Urol.**, v.180, n. 6, p. 2592-2598, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18950816>>. Acesso em: 30 ago. 2015.

BOTELHO, R. V. et al. Epidemiology of traumatic spinal injuries in Brazil: systematic review. **Arq Bras Neurocir.**, v. 33, n. 2, p.100-106, jun. 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0103-5355/2014/v33n2/a4307.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

BOTERO, L.; GÓMEZ, R. M.; CHAPARRO, O. Patogenia de la lesión medular y mecanismos de reparación inducidos por las células de la glía envolvente olfatoria. **Rev Neurol.**, v. 56, n. 10, p. 521-531, 2013. Disponível em: <<http://www.neurologia.com/pdf/Web/5610/bj100521.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

CORDEIRO, A. **Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Data Set do trato urinário inferior para pessoas com lesão medular**. 2017. 142 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade Federal São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde: Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNaPS** revisão da Portaria MS/GM nº 687, de 30 de março de 2006. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. p.60 (Série B. Textos Básicos de Saúde)

BURKS, F. N.; BUI, D.T.; PETERS, K. M. Neuromodulation and the Neurogenic Bladder. **Urol Clin N Am**, v. 37, n. 4, p. 559-565, nov. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20955907>>. Acesso em: 20 ago 2015.

CERQUEIRA, et al. **Atlas da violência 2017 Ipea e FBSP**. 2017. Disponível em: <<http://olma.org.br/wp-content/uploads/2016/12/Brasil-Atlas-da-Viol%C3%Aancia-2017.pdf>>. Acesso em 15 abr. 2017.

CRUZ, C. D., CRUZ, F. Spinal cord injury and bladder dysfunction: new ideas about an old problem. **The Scientific World Journal**, v. 18, n. 11, p. 214-34, jan. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21258763>>. Acesso em: 20 ago. 2015.

DANFORTH, T. L.; GINSBERG, D. A. Neurogenic lower urinary tract dysfunction: how, when, and with which patients do we use urodynamics? **Urol Clin North Am.**, v. 41, n. 3, p. 445-452, ago. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25063601>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

DEMPSEY, C.; BARRY, M.; BATTEL-KIRK, B. **The CompHP core competencies framework for health promotion handbook**. Health Promotion Research Centre: National University of Ireland, 2011. Disponível em: <http://www.iuhpe.org/images/PROJECTS/ACCREDITATION/CompHP_Competencies_Handbook.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2015.

DERAKHSHANRAD, N. **et al.** Epidemiological study of traumatic spinal cord injuries: experience from a specialized spine center in Iran. **Spinal Cord.**, v. 54, n. 10, p. 901-907, out. 2016.

ELMELUND, M.; KLARSKOV, N.; BIERING-SØRENSEN, F. Prevalence of urinary incontinence in women with spinal cord injury. **Spinal Cord.** jun. 2018.

ENGKASAN, J. P.; NG, C. J.; LOW, W. Y. Factors influencing bladder management in male patients with spinal cord injury: a qualitative study. **Spinal Cord**, v. 52, p. 157-162, fev. 2014. Disponível em: <<http://www.nature.com/sc/journal/v52/n2/full/sc2013145a.html>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

FERRO, S. **et al.** Incidence of traumatic spinal cord injury in Italy during 2013-2014: a population-based study. **Spinal Cord.**, set. 2017.

FITZHARRIS, M.; CRIPPS, R. A.; LEE, B. B. Estimating the global incidence of traumatic spinal cord injury. **Spinal Cord.**, v. 52, n. 2, p. 117-122, 2014.

FLEISS, J. L. Measuring nominal scale agreement among many raters. **Psychological Bulletin**, v. 76, n. 5, p. 378 - 382, 1971.

FRANÇA, I. S. X. **et al.** Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 1, p. 155-163, 2013. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/23392/24525>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

FUMINCELLI, L. **et al.** Quality of life of patients using intermittent urinary catheterization. **Rev LatAm Enfermagem**, v. 25, jul. 2017.

FURLAN, J. C. **et al.** Global Incidence and Prevalence of Traumatic Spinal Cord Injury. **Can J Neurol Sci.**, v. 40, n.4, p. 456-464, jul. 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23786727>>. Acesso em: 5 set. 2015.

GALEOTO, G. **et al.** Validation and cross-cultural adaptation of the Van Lieshout test in an Italian population with cervical spinal cord injury: a psychometric study. **Spinal Cord Ser Cases.**, v. 15, n. 4, p. 49, jun. 2018.

GALLARDO, F. P. et al. Translation, validation and cultural adaptation of "The Eustachian Tube Dysfunction Questionnaire-7" (ETDQ-7) to Brazilian Portuguese (BR). **Braz J Otorhinolaryngol**, p. v. 8694, n. 18, p. 30100-30109.

GINSBERG, D. The epidemiology and pathophysiology of neurogenic bladder. **Am J Manag Care.**, v. 19, p. 191-196, 2013. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24495240>>. Acesso em: 5 set. 2015.

GOETZ, L. L. et al. International spinal cord injury urinary tract infection basic data set. **Spinal Cord**. v. 51, n. 9, p. 700-704, set. 2013. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23896666>>. Acesso em: 8 ago. 2015.

GORMLEY, E. A. Urologic complications of the neurogenic bladder. **Urol Clin North Am.**, v. 37, n. 4, p. 601-7, nov. 2010. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20955911>>. Acesso em: 8 ago. 2015.

GRAY, M. Traces: making sense of urodynamics testing--Part 5: evaluation of bladder filling/storage functions. **Urol Nurs**, v. 31, n. 3, p. 149-153, maio/jun. 2011.

GWET, K. Handbook of inter-rater reliability. s.l.:STATAXIS Publishing Company, 2001.

GWET, K. Kappa statistic is not satisfactory for assessing the extent of agreement between raters. **Statistical Methods for Inter-rater Reliability Assessment**, p. 1-6, 2002.

HAGEN, E. M. et al. Cardiovascular and urological dysfunction in spinal cord injury. **Acta Neurol Scand.**, v. 124, n. 191, p. 71-78, 2011. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21711260>>. Acesso em: 8 ago. 2015.

HAGEN, E. M.; REKAND, T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. **J Spinal Cord Med.**, v. 37, n. 3, p. 310-6, maio 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24621024>>. Acesso em: 8 de agosto de 2015.

HAMID, R. PLATA, M.; DEL POPOLO, G. Epidemiology and pathophysiology of neurogenic bladder after spinal cord injury. **World J Urol**, maio. 2018.

HEARN, J. H. et al. Stigma and self-management: an Interpretative Phenomenological Analysis of the impact of chronic recurrent urinary tract infections after spinal cord injury. **Spinal Cord Series and Cases**, v. 4, n. 12, 2018

JEONG, S. J.; CHO, S. Y.; OH, S. H. Spinal Cord/Brain Injury and the Neurogenic Bladder. **Urol Clin North Am.**, v. 37, n. 4, p. 537-546, nov. 2010. Disponível em:
<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20955905>>. Acesso em: 8 ago. 2015.

JOSEPH, C. et al. Incidence and aetiology of traumatic spinal cord injury in Cape Town, South Africa: a prospective, population-based study. **Spinal Cord.**, v. 53, n. 9, p. 692-696, set. 2015.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury: cases with classification challenges. **Top Spinal Cord Inj Rehabil.**, 20, n. 2, p. 81-9, 2014.

KRHUT, J. et al. Efficacy and safety of mirabegron for the treatment of neurogenic detrusor overactivity-Prospective, randomized, double-blind, placebo-controlled study. **Neurourology and Urodynamics**, p.1-8, 2018

KROGH, K. et al. International bowel function basic spinal cord injury data set. **Spinal Cord.**, v. 47, n. 3, p. 230-234, 2009a. Disponível em: <http://www.iscos.org.uk/sitefiles/PageFile_20_INTERNATIONAL%20SPINAL%20CORD%20INJURY%20BOWEL%20FUNCTION%20BASIC%20DATA%20SET%20_Version%201%201__Including%20Training%20cases.pdf>. Acesso em: 2 ago 2015.

LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**, v. 33, n. 1, p. 159-174, mar. 1977.

LANE, G. I. et al. A cross-sectional study of the catheter management of neurogenic bladder after traumatic spinal cord injury. **NeurorolUrodyn**, v. 37, n. 1, p. 360-367, jan. 2018.

LAPIDES, J. et al. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. **J Urol.**, v. 107, n. 3:p. 458-61, 1972.

LINSENMEYER, T. A. Catheter-associated urinary tract infections in persons with neurogenic bladders. **J Spinal Cord Med.**, v. 41, n. 2, p. 132-141, mar. 2018.

MASSA, L. M.; HOFFMAN, J. M.; CARDENAS, D. D. Validity, accuracy, and predictive value of urinary tract infection signs and symptoms in individuals with spinal cord injury on intermittent catheterization. **J Spinal Cord Med.**, v. 32, n. 5, p. 568-573, 2009

MOGRABI, D. C. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of the Beliefs about Emotions Scale. **Trends Psychiatry Psychother**, v. 40, n. 1, p. 21-28, mar. 2018

MUNCE. et al. Impact of quality improvement strategies on the quality of life and well-being of individuals with spinal cord injury: a systematic review protocol. **Syst Rev.**, v. 2, n. 14, 2013.

NAGOSHI, N. et al. Characteristics of neuropathic pain and its relationship with quality of life in 72 patients with spinal cord injury. **Spinal Cord.**, v. 54, n.9, p. 656-61, set. 2016.

NOONAN, V. K. et al. Incidence and Prevalence of Spinal Cord Injury in Canada: A National Perspective. **Neuroepidemiology**, v. 38, n. 4, p. 219-26, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22555590>>. Acesso em: 5 ago. 2015.

PANNEK, J.; WÖLLNER, J. Management of urinary tract infections in patients with neurogenic bladder: challenges and solutions. **Res Rep Urol**, v. 11, n. 9, p. 121-127, jul. 2017.

ROSIŃCZUK-TONDERYS, J. et al. Spine and Spinal Cord Injuries – Causes and Complications. **Adv Clin Exp Med.**, v. 21, n. 4, p. 477-485, jul./ago. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23240453>>. Acesso em: 5 ago. 2015.

RUNDQUIST, J. et al. Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. **J Spinal Cord Med**, v. 34, n. 2, p. 205-15, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3066512/>>. Acesso em: 15 ago. 2015.

SAMSON, G.; CARDENAS, D. D. Neurogenic Bladder in Spinal Cord Injury. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, v. 18, n. 2, p. 255-274, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17543772>>. Acesso em: 10 ago. 2014.

SAVIC, G. et al. Long-term bladder and bowel management after spinal cord injury: a 20-year longitudinal study. **Spinal Cord.**, v. 56, n. 6, p. 575-581, jun. 2018.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027> . Acesso em: 14 jul.2015.

SHAW, C.; LOGAN, K. Psychological coping with intermittent self-catheterisation (ISC) in people with spinal injury: a qualitative study. **Int J Nurs Stud.**, v. 50, n. 10, p. 1341-50, 2013.

SINGH, A. et al. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. **Clin Epidemiol.** v. 6, p. 309-331, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4179833/>> . Acesso em: 10 ago. 2015.

SOROKIN, I. Options for independent bladder management in patients with spinal cord injury and hand function prohibiting intermittent catheterization. **Neurourol Urodyn.**, v. 34, n. 2, p. 167-76, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24151101>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

TAPIA, C. I. et al. Health-related quality of life and economic impact of urinary incontinence due to detrusor overactivity associated with a neurologic condition: a systematic review. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 11, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3606444/pdf/1477-7525-11-13.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2015.

TATE, D. et al. **Development of a measure to assess bowel and bladder dysfunction.**The 4th ISCoS and ASIA Joint Scientific Meeting. 2015. Disponível em:<<http://www.iscosmeetings.org/wp-content/uploads/2015/05/ISCoS2015-Final-Programme-WEB-PART-2.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

TORRE, M. et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Italian version of the Hip disability and Osteoarthritis Outcome Score (HOOS).**Health Qual Life Outcomes**, v. 16, n. 1, p. 115, jun. 2018.

VIEIRA, C. E. N. K. et al. Self-care for neurogenic bladder in people with spinal cord injury: integrative review. **Rev enferm UFPE**. Recife. v. 8, n. 1, p. 128-136, jan. 2014. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4843/pdf_444>. Acesso em: 13 jul. 2015.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc Sci Med.**, v. 46, p. 1569-1585, 1998.

WILDE, M. H. et al. Feasibility of a Web-Based Self-management Intervention for Intermittent Urinary Catheter Users With Spinal Cord Injury. **J Wound Ostomy Continence Nurs**, v. 43, n. 5, p. 529-538, set/out. 2016.

WILSON, C. S. et al. Gender differences in depression among veterans with spinal cord injury. **Rehabil Psychol.**, v. 63, n. 2, p.221-229, 2018.

WONGPAKARAN, N. et al. A comparison of Cohen's Kappa and Gwet's AC1 when calculating inter-rater reliability coefficients: a study conducted with personality disorder samples. **BMC Med Res Methodol.**, v. 29, n. 3, p. 61, abr. 2013.

XIMENES, R. R. C. et al. Adaptação transcultural e validação do intermitten self-catheterizationquestionnaire. **Rev Rene**, v. 19, p.3315, 2018.

YI, L. C. et al. Tradução e adaptação cultural do FootFunction Index para a língua portuguesa: FFI - Brasil.**Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v. 55, n. 5, p.398-405, set./out., 2015. Disponível em: < http://ac.els-cdn.com/S2255502115000231/1-s2.0-S2255502115000231-main.pdf?_tid=138d078a-93b2-11e5-8ddd-00000aacb35f&acdnat=1448483054_5884b5fefb7c807fb61b09757506c4ef>. Acesso em: 10 ago. 2015.

YILDIZ, N. et al. Neurogenic bladder in patients with traumatic spinal cord injury: treatment and follow-up. **Spinal Cord.**, v. 52, n. 6, p. 462-467, jun. 2014. Disponível em: <<http://connection.ebscohost.com/c/articles/96353341/neurogenic-bladder-patients-traumatic-spinal-cord-injury-treatment-follow-up>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

ZLATEV, D. V.; SHEM, K.; ELLIOTT, C. S. Predictors of long-term bladder management in spinal cord injury patients-Upper extremity function may matter most. **NeuroUrolUrodyn.**, v. 37, n. 3, p. 1106-1112, mar. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

N.º Registro CEP: CAAE 55550216.7.0000.0022

Título do Projeto: DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

Prezado Sr(a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o português do Brasil o questionário Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index (SCI-BBTI). Além disso pretende estudar o impacto das alterações urinárias na qualidade de vida de pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, comparando os contextos brasileiro e americano; conhecer o perfil urológico de pessoas com alterações urinárias após uma lesão medular, em ambos os países; analisar a relação entre o resultado do exame de urodinâmica e qualidade de vida em pessoas com alterações urinárias secundárias à lesão medular, no Brasil; avaliar a relação entre forma de esvaziar a bexiga urinária e a qualidade de vida, em ambos os países.

Para tanto, é necessário que você disponibilize algum tempo para responder a algumas perguntas sobre este tema, que estão no questionário já mencionado.

Você foi selecionado(a) porque tem diagnóstico de lesão medular traumática, maior de 18 anos e não tem alterações na memória e raciocínio.

Sua participação é muito importante e voluntária. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo. Ao mesmo tempo, garanto-lhe que o (a) Sr. (a) poderá se recusar a continuar participando da pesquisa e, também, retirar-se quando assim desejar, sem que isto traga prejuízo moral, físico, social ou de atendimento.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Seu prejuízo/risco será apenas o tempo disponibilizado para preencher o questionário.

**APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO, CARACTERÍSTICAS
DA LESÃO MEDULAR E PARÂMETROS URODINÂMICOS**

1 – Nome: _____ Prontuário F _____

PRIMEIRA AVALIAÇÃO UROLÓGICA? SIM NÃO

2 – idade _____

3 – procedência:

Fortaleza

_____ (_____)

4 – sexo: masculino feminino

5 - estado civil:

solteiro

união estável

casado

divorciado

viúvo

6 – etiologia da lesão medular:

Ac. Automobilístico

Ac. Motociclístico

arma de fogo

arma branca

queda

mergulho

outro, qual?

7 – Classificação da lesão (AIS):

- A
- B
- C
- D
- E

8 – Nível neurológico:

- cervical _____
- torácico _____
- lombar _____
- sacral _____

9 - tempo de lesão medular:

_____ meses

10 – escolaridade:

_____ anos de estudo

11 - renda mensal:

- < R\$ 937,00
- R\$ 937,00
- entre R\$ 937,00 e R\$ 2.811,00
- entre R\$ 2.811,00 e R\$ 4.685,00
- mais que R\$ 4.685,00

12. Hiperatividade detrusora?

não sim (_____ cmH₂O)

13. Complacência da parede vesical:

_____ ml/cmH₂O

14. Capacidade Cistométrica

- normal
- reduzida
- aumentada

ANEXOS

ANEXO A – SPINAL CORD INJURY BOWEL AND BLADDER TREATMENT INDEX (SCI-BBTI)

University of Michigan Spinal Cord Injury Model Systems
Ann Arbor, Michigan

Date of Data Collection: MMDDYYYY _____

Site of data collection: Clinic ___ Phone ___ Other _____

Subject Identification Code: _____ Data Collector Initials: _____

Instructions to the subject: This questionnaire asks about your methods of bowel and bladder management, complications and related health and well-being issues. It includes questions about the medications that you take, symptoms and complications you may have experienced and other related issues. Let me know if you have any questions. Please note that the time of reference is not the same for all of the questions. Also, for some questions, more than one answer may be applicable.

BOWEL

A. Bowel Management Methods

1. What have you been doing for your bowel program during the last 4 weeks? If you use more than one method, classify the method that you use most often as your main method and the others as supplementary. If you always use more than one method, classify them all as main methods.

	Main*	Supplementary
*		
Normal Defecation(require no special procedures or devices)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Straining or bearing down to empty	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digital Stimulation(<u>circular stimulation of the anal canal & rectum w/ finger</u>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Digital Evacuation(<u>using finger to help remove stools</u>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enema (Clysmas > 150 mL)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mini-enema (Clysmas ≤ 150 mL, such as Fleet's or Enemeez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colostomy(<u>always a main method</u>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Electrical Implant to Stimulate Bowel Function	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset Investigators

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset Survey

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

° Adapted from the NBD

^ Developed by Project

± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey

- Rectal Suppositories
- Oral Medications(including fiber and stool softener)
- Oral Laxatives
- Other method _____

1a. If you do digital stimulation, how frequently do you do it?*

- Less than once per week Once per week
- More than once a week but not daily Daily
- Other: _____ NA – Does not do digital stimulation

1b. If you do digital evacuation, how frequently do you do it?*

- Less than once per week Once per week
- More than once a week but not daily Daily
- Other: _____ NA – Does not do digital evacuation

1c. Have you needed to wear a diaper or pad (or plug)during the last three months?*

- Daily use At least once per week (< daily)
- At least once per month (< weekly) Less than once per month
- Never

1d. During the last year, have you used any of the following to help with your bowel care program? (Select all that apply)**

- Abdominal massage
- Timing your bowel program to occur shortly after eating.
- Other _____

1e. Has your method of bowel management changedduring the last year?^

- No Yes Please explain: _____

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset ° Adapted from the NBD
 ** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset
 ∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset ^ Developed by Project Investigators
 § Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset ± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey
 ≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

2. During the last year, where have you commonly done your bowel care? (Select all that apply)**

- Bed Toilet Chair/Commode Raised Toilet Seat
 Conventionaltoilet Other _____

3. During the last year, how independent have you been with your bowel program routine?***

- Require total assistance Require partial assistance; does not clean self
 Require some assistance; clean self independently
 Use toilet independently but need adaptive devices or special setting (e.g. bars)
 Use toilet independently

Frequency

4. How often have you had a bowel movement on average during the last 4 weeks?*

- More than once per day
 If yes, # of times per day _____
 Once per day
 Not daily but more than twice per week
 Twice per week
 Once per week
 Less than once every week but at least once per month
 No bowel movements within the last four weeks
 Not applicable(some with ostomies):
 Unknown

5. What best describes your awareness of your need to defecate during the last 4 weeks.*

- Normal (direct) No Awareness
 Indirect (For example: Abdominal cramping or discomfort, abdominal muscle spasms, spasms of lower extremities, perspiration, goosebumps, headache or chills)

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset
Investigators

^ Developed by Project

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset
Survey

± Adapted from the Coggrave Bowel Care

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

6. Which of these pictures looks most like your typical bowel movement during the last 4 weeks?≠

Bristol Stool Chart

Type 1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2		Sausage-shaped but lumpy
Type 3		Like a sausage but with cracks on the surface
Type 4		Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5		Soft blobs with clear-cut edges
Type 6		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7		Watery, no solid pieces. Entirely Liquid

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset Investigators

^ Developed by Project

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset Survey

± Adapted from the Coggrave Bowel Care

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

7. What has been the size of your typical bowel movement during the last 4 weeks?[^]
- Smaller than 1 cup 1 – 2 cups More than 2 cups
- Don't Know

C. Medications

8. What over the counter and prescription medication(s) have you taken during the last 4 weeks?^{**}

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

9. What Oral Laxatives, including fiber have you used during the last 4 weeks?^{**}

_____	_____
_____	_____

10. What Rectal Bowel Medications have you used within the last 4 weeks?[^]

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Dulcolax (Bisacodyl suppository) | <input type="checkbox"/> Magic Bullet (Bisacodyl suppository) |
| <input type="checkbox"/> Glycerine suppository | <input type="checkbox"/> Mini Enema (Docusate) |
| <input type="checkbox"/> Fleet Enema (sodium phosphate) | <input type="checkbox"/> Suppositories (Colace or Docusate) |
| <input type="checkbox"/> None of the above | |

D. Dietary Habits

11. Have you changed your eating or drinking habits to help with your bowel program?[^]

No Yes (If yes explain) _____

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset ° Adapted from the NBD
 ** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset
 ∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset ^ Developed by Project Investigators
 § Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset ± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey
 ≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

12. How many servings of fruits and vegetables do you consume per day?[^] _____ (1 serving = 1 cup raw or juice; 1 med sized piece fresh fruit; 2 cups leafy greens)

E. Complications, Surgical Procedures and Symptoms

13. Have you ever been bothered by any of these problems during the last year?*

- Hemorrhoids Sores around the anus Fissures(a crack
Rectal Abscess(pus collects in the anal/rectal area) inside
the anus)
Rectal prolapse(the inside of the rectum turns inside out and comes out of the anus)
Anal skin problems Other _____
None of the above

14. Did you have gastrointestinal problems prior to your spinal cord injury,such as lactose intolerance, acid reflux, persistent diarrhea or constipation, hemorrhoids or Crohn's disease?*

- No Yes, please specify _____
 Unknown

15. Do you have chronic constipation?*** No Yes(If No, skip Q13A)

15a. For how long have you had chronic constipation?***

- Less than 1 year 1-5 years 6-10 years 11-20 years
More than 20 years

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset
Investigators

^ Developed by Project

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset
Survey

± Adapted from the Coggrave Bowel Care

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

16. Have you ever had any surgical procedure on your gastrointestinal tract?*
When YYYY

(If year unknown, code 9999)

- Colostomy(creating an opening in the abdominal skin allowing colon waste to be draineddirectly from the large intestine)

- Ileostomy(surgical connection from the small intestine to the abdominal skin allowing waste to be drained)

- Appendectomy(surgical removal of the appendix)

- Cholecystectomy(surgical removal of the gall bladder)

- Hemorrhoidectomy(surgical removal of hemorrhoids)

- Fistula (surgery to treat a gland-based infection of the buttocks skin)

- Rectal Prolapse Repair ((the inside of the rectum turns inside out and comes out of the anus)

- Anal/rectal Abscess surgery(removal of pus collecting in the anal/rectal area)

- Other

Specify _____

None of the above

17. During the last year, how often have you had abdominal bloating?(either a subjective feeling of significant abdominal gas or visible/touchable abdominal expansion due to gas)**

- Daily Not every day but at least once per week
- Not every week but at least once per month Less than once per month
- Never (includes no sensation)

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset ° Adapted from the NBD
 ** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset
 ∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset ^ Developed by Project Investigators
 § Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset ± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey
 ≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

- 18. During the last year, how often have you had abdominal pain/discomfort?*****
Daily Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never (includes no sensation)
- 19. During the last year, how often have you had shortness of breathor difficulty taking a breath that you thought was at least partly due to abdominal bloating?*****
Daily Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never (includes no sensation) Not Applicable - stoma
- 20. During the last year, how often have you had pain in the area around your anus during bowel moments?*****
Daily Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never (includes no sensation) Not Applicable – stoma
- 21. During the last year, how often have you had gas?*****
Two or more times daily Daily
Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never Not Applicable (some people with stomas)
- 22. During the last year, how often have you had accidents resulting in liquid stools?*****
Two or more times daily Daily
Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never Not Applicable (some people with stomas)
- 23. During the last year, how often have you had accidents resulting in solid stools?*****
Two or more times daily Daily
Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never Not Applicable (some people with stomas)
- 24. During the last year, how often have you tried to have a bowel movement but couldn't?*****
Less than once per month Not every week but at least once per month
Once or more per week but not every day 1 - 3 per day
4 - 6 per day 7 - 9 per day 10 or more per day
Never Not Applicable(e.g. stoma)

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset Investigators

^ Developed by Project

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset Survey

± Adapted from the Coggrave Bowel Care

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

25. During the last year, how often have you felt like you didn't finish a bowel movement?***
- Daily Not every day but at least once per week
 Not every week but at least once per month Less than once per month
 Never Not applicable(e.g. stoma)
26. During the last year, have you been able to delay having bowel movements for at least 15 minutes?***
- No Yes Not Applicable (stoma or no sensation of need to defecate)
27. During the last year, on average how long does it take between the time that you get to where you do your bowel care program and the first stool comes out?***
- _____ minutes Not Applicable (only some people with stomas)
28. During the last year, on average for how long do stools come out during each of your bowel movements?***
- _____ minutes Not Applicable
29. During the last year, on average how long does it take between the time that your last stool comes out and you have your clothes back on. Do not include time spent showering?***
- _____ minutes Not Applicable
30. During the last year, how often have you experienced uneasiness, sweating or headaches during or after bowel movements?°
- Always Frequently Occasionally Rarely/Never Not Applicable (stoma)

F. Satisfaction and Lifestyle

31. During the last year how often have you altered your lifestyle because of bowel accidents or the fear of these occurring?***
- Daily Not every day but at least once per week
 Not every week but at least once per month Less than once per month
 Never Not Applicable(stoma)
32. During the last year how often have you altered your lifestyle because of constipation?***
- Daily Not every day but at least once per week
 Not every week but at least once per month Less than once per month
 Never Not Applicable

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset

^ Developed by Project Investigators

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset

± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

33. How big of an impact do bowel problems have on your quality of life?***
Major Impact Some Impact Little Impact No Impact

34. How satisfied are you with your bowel management routine?±
 Very Satisfied Satisfied Dissatisfied Very Dissatisfied

34a. If you answered Dissatisfied or Very Dissatisfied please explain why.±

35. _____Rate the effectiveness of your bowel management routine on a scale from 1 to 7, with 1 indicating that it is Very Ineffective and 7 that it is Very Effective.^

36. How flexible is your bowel management routine?±(Only read details of response choices if subjects ask for clarification of terms)

Very flexible (I often change the time or frequency at which I manage my bowels.)

Quite flexible (I can delay management or alter the timing if I want to.)

Not very flexible (I don't usually change my routine unless it is unavoidable.)

Not flexible at all (I will not go to activities if they clash with my bowel management time.)

37. The next several questions concern how bowel management affects your life. Please answer each in terms of whether it Doesn't Affect you At All, Affects you A Little Bit, or A Lot±

	Not at all	A Little	A Lot
a. I fit my life around my bowel management	1	2	3
b. Bowel management stops me from working outside my home or doing my usual activities	1	2	3
c. Managing my bowels interferes with my personal relationships	1	2	3
d. Bowel management stops me from going away from home	1	2	3
e. Bowel management is a problem for me	1	2	3
f. Bowel management interferes with my social life	1	2	3

* Adapted from the International SCI Bowel Function Core Dataset

° Adapted from the NBD

** Adapted from the International SCI Bowel Function Extended Dataset

∞ Adapted from the International Lower Urinary Tract Basic Dataset Investigators

^ Developed by Project

§ Adapted from the Int'l Urinary Tract Infection Dataset Survey

± Adapted from the Coggrave Bowel Care Survey

≠ Adapted from the Bristol Stool Form Scale

BLADDER

Instructions: The following questions concern how you manage your bladder since your SCI. Please let me know if you have any questions as you answer them.

A. Bladder Management Methods

1. What have been your methods of emptying your bladder during the last 4 weeks? If you use more than one method, classify the method that you use the most as your main method and others as supplementary ones. If you always use more than one method, classify all of these as main methods and any others as supplementary.[∞]

Main Supplementary

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Normal Voiding (voluntary initiation of urination w/o reflex stimulation or compression of the bladder) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| B. Bladder reflex triggering | | | |
| Voluntary (tapping on bladder area, stretching to facilitate drainage) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Involuntary (incontinent using a diaper or condom catheter; not aware of voiding) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| C. Bladder expression | | | |
| Straining (abdominal straining, Valsalva's manoeuvre) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| External compression (Credé manoeuvre, manual pressure on the lower abdominal wall) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D. Intermittent catheterization (periodically inserting a catheter from the urethra to the bladder to allow urine to drain) | <input type="checkbox"/> | | |
| Self-catheterization | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Catheterization by attendant | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| E. Indwelling catheter (catheter is housed inside the body) | | | |
| Transurethral (IC is attached to a collection bag and stays in the bladder all of the time changed weekly or less, e.g., Foley. Some patients leave IC in at night and self-cath during the day) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Suprapubic (surgically placed, inserted through the abdomen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| F. Sacral anterior root stimulation (surgically implanted device that controls bladder flow) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| G. Non-continent urinary diversion/ostomy (stoma, redirecting urine to an opening created in the abdomen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| H. Mitrofanoff <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| I. Other method, specify _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

[Typetext]

2. Do you use any supplies for urinary incontinence such as diapers, pads or condoms?[∞]

- No Yes, condom catheter/sheath (condom attached to a tube and collection bag)
- Yes, diaper/pad Yes, ostomy bag
- Yes, other, specify _____

3. Has your method of bladder management changed during the last year?[^]

- No Yes Please explain: _____

4. Are you aware of the need to empty your bladder?[∞]

- No Yes Not applicable (only if Main Method is Suprapubic, Foley, or non-continent urinary diversion)

Essa pergunta era a n°1

B. Frequency

5. How many times per day have you emptied your bladder on average during the past 4 weeks (regardless of the method)?[∞]

_____ Not Applicable _____

6. What was the average number of minutes per day that you spent on bladder care activities during the last 4 weeks?[^] _____ Minutes per day

B. Medications

7. In addition to the medications that you mentioned before, have you received any prescriptions for Antibiotics or Antiseptic medications during the last year?[∞]

___ Yes ___ How many ___ No (If No, skip to #8)

7a. For each, how long did you take them? ___/___/___/___ weeks[^]

7b. How many of these prescriptions were for treatment of urinary tract infections?[∞]

7c. How many of these prescriptions were for prevention of urinary tract infections?[∞]

[Typetext]

D. Dietary Habits

8. Have you changed your eating or drinking habits to help with bladder program? If yes, please explain.^ ___ No ___ Yes

9. How much liquid do you usually drink per day?^

- Two glasses or less More than two glasses but less than four
 Four to eight glass More than eight glasses

E. Complications, Surgical Procedures and Symptoms

10. Did you have a history of urinary tract problems prior to your spinal cord injury?∞

- No Yes, specify _____

Urinary Tract Infections

11. How many urinary tract infections have you had during the past year for which you have been treated?^ _____

If none, skip to Question 16 below.

The next 4 questions relate to your most recent UTI:

12. For your most recent UTI was a culture test done?§(Lab test on urine sample)

- No Yes Unknown

13. For how long did you have signs/symptoms?§

- Less than 1 day 1 to 3 days 4 days-1 week >1 week-2 weeks
 >2 weeks-1 month >1 month-3 months > 3 months

[Typetext]

14. What signs/symptoms did you experience?§

- Fever Fatigue, sluggishness, sense of uneasiness
- Incontinence, new or increase in episodes, including leaking around catheter
- Increased Spasticity Autonomic Dysreflexia
- Cloudy urine with increased odor
- Discomfort or pain over the kidney or bladder or during urination
- Pus in urine Other _____

15. How was this urinary tract infection treated?^

- Oral antibiotics IV antibiotics Hospitalization Other: _____

Kidney and Bladder Stones

16. Were you diagnosed with a kidney stone on an x-ray, ultrasound or CT scan during the past year?^ No Yes

17. What treatment(s) did you receive?^

- __ ESWL or shock wave(uses special sound waves to break up a kidney stone)
- __ Endoscopy/laser/scope(procedures that retrieve stones in the kidney or bladder)
- __ Percutaneous Nephrolithotomy or Nephrolithotripsy(surgeries where small incision is made in back to remove kidney stones)
- __ Observation __ Other _____

18. Were you treated for bladder stones during the past year?^

- No Yes

19. What treatment(s) did you receive?^

- __ ESWL or shock wave __ Endoscopy/laser/scope
- __ Percutaneous Nephrolithotomy or Nephrolithotripsy
- __ Observation __ Other _____

Incontinence

[Typetext]

20. Have you had any involuntary urine leakages during the last year?[∞]

- Daily Not every day but at least once per week
Not every week but at least once per month Less than once per month
Never

21. Have you had any new symptoms associated with urinary problems such as abdominal discomfort, increased spasticity, urine odor or cloudiness, increased chills/fevers, etc. during the last year?[∞]

No Yes

If yes please describe:

22. Have you ever had any surgical procedure on your urinary tract?[∞]

Code years as 9999 if unknown

- Yes, supra-pubic catheter insertion, years performed: _____
- Yes, bladder stone removal, years performed: _____
- Yes, upper urinary tract stone removal, years performed: _____
- Yes, bladder augmentation, years performed: _____ (segment of the intestine used to enlarge the size of the bladder to treat incontinence)
- Yes, sphincterotomy/urethral stent, years performed: _____ (tube is placed through the urinary sphincter into the urethra to keep it open)
- Yes, botulinum toxin injection (BOTOX), years performed: _____ (Botox is injected into the bladder muscle to treat incontinence)
- Yes, artificial sphincter, years performed: _____ (valve is implanted that can start and stop the flow of urine)
- Yes, ileovesicostomy, years performed: _____ (a section of the ileum is used to create a channel leading from the bladder to the abdominal surface)

[Typetext]

Yes, ileal conduit, years performed: _____ (small stoma on the abdomen
urine collects in a bag on
the abdomen)

Yes, continent catheterizable urinary diversion, years performed:
_____ (small stoma connected to the bladder and connected to a catheter
several times a day; no bag used)

Yes, sacral anterior root or Brindley stimulator, years performed: _____ (all
nerves to the bladder are cut and remote control is used to
stimulate/empty bladder)

Yes, other, specify _____ years performed:

___ No procedure

F. Satisfaction and Lifestyle

23. During the year, how often have you altered your lifestyle because of bladder accidents or leakage? **

- Daily Not every day but at least once per week
 Not every week but at least once per month Less than once per month
 Never excluded not applicable

24. How big of an impact do bladder problems have on your quality of life? **

- Major Impact Some Impact Little Impact No Impact

Incluída, totalmente nova

25. How satisfied are you with your bladder management routine? ±

___ Very Satisfied ___ Satisfied ___ Dissatisfied ___ Very Dissatisfied

If you answered Dissatisfied or Very Dissatisfied please explain why.

[Typetext]

26. Rate the effectiveness of your bladder management routine on a scale from 1 to 7, with 1 indicating that it is Very Ineffective and 7 that it is Very Effective.^

27. **How flexible is your bladder management routine?**±(Only read details of response choices if subjects ask for clarification of terms)

- Very flexible (I often change the time or frequency at which I manage my bowels.)
- Quite flexible (I can delay management or alter the timing if I want to.)
- Not very flexible (I don't usually change my routine unless it is unavoidable.)
- Not flexible at all (I will not go to activities if they clash with my bowel management time.)

Essa questão era dúvida, já está arrumada

28. The next several question concern how bladder care affects your life. Please answer each in terms of whether it Doesn't Affect You at All, Affects you A Little Bit, or A Lot.±

	Not at All	A Little	A Lot
a. I fit my life around my bladder management	1	2	3
b. Bladder management stops me from working outside my home or doing my usual activities	1	2	3
c. Managing my bladder interferes with my personal relationships	1	2	3
d. Bladder management stops me from going away from home	1	2	3
e. Bladder management is a problem for me	1	2	3
f. Bladder management interferes with my social life	1	2	3

29. The next questions concern your life in general. Rate each of the following activities on a scale of 1 to 10, with 1 meaning that it has the no effect on your life and 10 that it has the worst effect possible. If you feel that an item does not apply to you, rate it with an X.±

What is the effect of (activity) on your life?

Activity	1 – 10 Rating or X
Managingmybladder	
Changes in my sexual function	
Using a wheelchair	
Taking care of my skin	
Managingmybowels	
Living with chronicpain	
Living with spasticity	

**ANEXO B – SPINALCORD INJURY BOWEL AND BLADDER TREATMENT INDEX
(SCI-BBTI) – VERSÃO PORTUGUÊS DO BRASIL**

Data: ____ / ____ / ____ **Pesquisador:** _____

Entrevistado: _____ **Registro:** _____

BEXIGA

Instruções: As perguntas a seguir se referem a como você maneja a sua bexiga desde a sua lesão medular. Por favor deixe-me saber se você tem quaisquer perguntas a medida que vai respondê-las.

A. Métodos de manejo da bexiga

1. Quais foram os seus métodos de esvaziar sua bexiga durante as últimas 4 semanas? Se você usar mais de um método, classificar o método que mais usa como seu método principal e outros como os complementares. Se você sempre usa mais de um método, classificar todos eles como métodos principais e quaisquer outros como complementares.

A. Micção normal (início voluntário da micção e/ou estimulação reflexa ou compressão da bexiga)

Principal Complementar

B. Estímulo do reflexo da bexiga

Voluntário (batendo na área da bexiga, alongamento do corpo para facilitar drenagem)

Involuntário (incontinente com uso de fralda ou coletor externo; sem percepção da micção)

Principal Complementar

C. Compressão da bexiga

Esforço (esforço abdominal, manobra de Valsalva)

Compressão externa (manobra Credé, pressão manual em região suprapúbica)

Principal Complementar

D. Cateterismo intermitente (inserir periodicamente um cateter pela uretra até a bexiga para permitir a drenagem da urina)

Auto-cateterização

Cateterismo assistido

Principal Complementar

E. Cateter vesical de demora (cateter está inserido dentro da bexiga)

Transuretral (cateter vesical de demora está conectado a um saco coletor e permanece

inserido na bexiga todo o tempo, sendo trocado semanalmente ou menos, por exemplo, sonda de Foley. Alguns pacientes deixam a sonda durante toda a noite e realizam autocateterismo durante o dia)

Suprapúbico (cateter é inserido cirurgicamente através da parede abdominal)

Principal Complementar

[Typetext]

F. Estimulação da raiz sacral anterior (dispositivo implantado cirurgicamente que controla o fluxo da bexiga)

Principal Complementar

G. Derivação urinária não-continente / ostomia (estoma, redirecionamento da urina por uma abertura criada no abdome)

H. Mitrofanoff

Principal Complementar

I. Outro método, especifique _____

Principal Complementar

2. Você usa algum dispositivo para incontinência urinária, como fraldas, absorventes ou preservativos?∞

Não

Sim, coletor externo / cobertura (preservativo ligado a um tubo e bolsa de coleta)

Sim, fralda/absorvente

Sim, bolsa de ostomia Sim, outro,

especifique _____

Desconhecido

3. O seu método de manejo da bexiga mudou durante o último ano?

Não Sim Por favor explique: _____

4. Você está ciente da necessidade de esvaziar a bexiga?

Não Sim Não se aplica

B. Frequencia

5. Quantas vezes por dia você esvaziou a bexiga, em média, durante as últimas 4 semanas (independentemente do método)?

_____ Não aplicável _____

6. Qual foi o número médio de minutos por dia que você gastou em atividades de cuidado com a bexiga durante as últimas 4 semanas?

_____ Minutos por dia

C. Medicções

7. Além dos medicamentos que você mencionou antes, você recebeu alguma prescrição para Antibióticos ou medicações Anti-séptica durante o último ano?

____ Sim ____ Quantas ____ Não (Se Não, pule para o número 8)

7a. Para cada um, quanto tempo você usou? ____ / ____ / ____ / ____ Semanas

7b. Quantas dessas prescrições foram para tratamento de infecções do trato urinário?

7c. Quantas dessas prescrições eram para prevenção de infecções do trato urinário?

[Typetext]

D. Hábitos Alimentares

8. Você mudou seus hábitos alimentares ou o consumo de líquidos para ajudar com o manejo da bexiga? Se sim, por favor explique.

Não Sim

9.

Quanto líquido que você costuma beber por dia?

Dois copos ou menos Mais de dois copos, mas menos de quatro
 quatro a oito copos Mais de oito copos

E. Complicações, procedimentos cirúrgicos e Sintomas

10. Você teve história de problemas do trato urinário antes de sua lesão medular?

Não Sim, especifique _____ Desconhecido

Infecções do trato urinário

11. Quantas infecções do trato urinário você teve durante o último ano, em que houve necessidade de receber tratamento? _____

Se nenhum, pule para a questão 16 abaixo. Se mais de 1, use folha anexa de Infecção do Trato Urinário.

As próximas 4 perguntas são relacionadas a sua infecção do trato urinário mais recente:

12. Foi realizado urocultura no seu episódio mais recente de ITU? (Teste laboratorial em amostra de urina)

Não Sim Desconhecido

13. Por quanto tempo você teve sinais / sintomas?

Menos de 1 dia 1 a 3 dias 4 dias-1 Semana mais de 1 semana-2 semanas
 Mais de 2 semanas-1 mês Mais de 1 mês-3 meses Mais de 3 meses

14. Que sinais / sintomas que você apresentou?

Febre Fadiga, Indisposição, sensação de mal-estar
 Início ou aumento dos episódios de incontinência, incluindo vazamentos ao redor do cateter
 Aumento da espasticidade Disreflexia autonômica
 Urina turva (com ou sem muco ou sedimentos) com odor forte
 Desconforto ou dor nos rins ou bexiga ou durante a micção
 Pus na urina

Outro _____

15. Como foi tratado esta infecção urinária?

Antibióticos orais Antibióticos venosos Hospitalização

#Outros _____

Cálculos nos rins e bexiga

[Typetext]

16. Você foi diagnosticado com um cálculo nos rins em um raio-x, ultrasonografia ou tomografia computadorizada durante o ano passado?

Não Sim Número de cálculos renais Sim: número desconhecido

17. Qual o tratamento você recebeu?

- Litotripsia extra-corpórea ou ondas de choque (usa ondas sonoras especiais para fragmentar os cálculos renais)
- Endoscopia / Laser (procedimentos que retiram cálculos nos rins ou bexiga)
- Nefrolitotomia percutânea ou nefrolitotripsia (procedimentos cirúrgicos que removem cálculos nos rins através de uma pequena incisão nas costas)
- Observação Outro _____

18. Você tratou cálculos na bexiga durante o ano passado?

Não Sim: Nº de cálculos na bexiga _____ Sim: desconhecido

19. Qual o tratamento você recebeu?

- Onda de Litotripsia extra-corpórea ou choque Endoscopia / Laser
- Nefrolitotomia percutânea ou nefrolitotripsia
- Observação Outros _____

Incontinência

20. Você teve quaisquer perdas involuntárias de urina durante o último ano?

- Diariamente Nem todo dia, mas, pelo menos uma vez por semana
- Não toda semana, mas, pelo menos uma vez por mês Menos de uma vez por mês
- Nunca

21. Você teve quaisquer novos sintomas associados a problemas urinários tais como desconforto abdominal, aumento da espasticidade, odor da urina ou turvação, calafrios / febre, etc. durante o último ano?

Não Sim Não se aplica

Se sim, por favor descreva:

22. Você já realizou qualquer procedimento cirúrgico em seu trato urinário?

- Sim, a inserção do cateter supra-púbico, anos realizados: _____
- Sim, remoção de cálculo na bexiga, anos realizados: _____
- Sim, remoção de cálculo do trato urinário superior, anos realizados: _____
- Sim, ampliação vesical, anos realizados: _____ (aumento do tamanho da bexiga com uso de um segmento do intestino para tratar incontinência)
- Sim, esfínterotomia / stent uretral, anos realizados: _____ (inserção de um tubo através da uretra para manter o esfínter urinário aberto)
- Sim, injeção de toxina botulínica (Botox), anos realizados: _____ (Botox é injetado no músculo da bexiga para tratar incontinência)
- Sim, esfínter artificial, anos realizados: _____ (implantação de uma válvula que permite iniciar ou interromper o fluxo de urina)
- Sim, ileovesicostomia, anos realizados: _____ (um segmento do íleo é utilizado para criar um canal que conduz a urina da bexiga para a superfície do abdome)

[Typetext]

- Sim, conduto ileal, realizada no ano passado: _____ (pequeno estoma nos dutos coletores de urina abdominais em uma bolsa coletora no abdome)
- Sim, derivação urinária continente cateterizável, anos realizados: _____ (pequeno estoma ligado à bexiga e ligado a um catéter, várias vezes por dia; sem bolsa coletora)
- Sim, na raiz sacral anterior ou estimulador de Brindley, ano realizada: _____ (todos os nervos para a bexiga são cortadas e controle remoto é utilizado para estimular / esvaziar a bexiga)
- Sim, outra, especificar _____ ano realizada: _____
- Nenhum procedimento

F. Satisfação e Estilo de Vida

23. Durante o ano, quantas vezes você alterou seu estilo de vida por causa de acidentes com a bexiga ou perdas urinárias?

- Diariamente
- Nem todo dia, mas, pelo menos uma vez por semana
- Nem toda semana, mas, pelo menos uma vez por mês
- Menos de uma vez por mês
- Nunca

24. Quanto é o impacto dos problemas da bexiga na sua qualidade de vida? **

- Grande Impacto
- Algum Impacto
- Pouco Impacto
- Nenhum Impacto

25. O quanto satisfeito você está com sua rotina de manejo da bexiga?

- Muito Satisfeito
- Satisfeito
- Insatisfeito
- Muito Insatisfeito

Se você respondeu insatisfeito ou muito insatisfeito por favor explique porque.

26. ____ Classifique a eficácia da sua rotina de manejo da bexiga em uma escala de 1 a 7, com 1 indicando que é muito ineficaz e 7 que é muito eficaz.

27. O quanto flexível é a sua rotina de manejo da bexiga? ± (Apenas leia detalhes de escolhas de resposta se os participantes pedirem esclarecimentos de termos)

- Muito flexível (Eu frequentemente mudo o tempo ou a frequência que eu manejo minha bexiga)
- Flexível (Eu posso atrasar ou mudar o tempo se eu quiser)
- Pouco flexível (Eu não costumo mudar minha rotina a menos que seja inevitável)
- Nada flexível (Eu não vou em atividades se elas forem esbarrar com minha rotina de manejo da bexiga)

28. As próximas várias questões dizem respeito a como o cuidado com a bexiga afeta sua vida. Por favor responda a cada um para saber se isso de nenhum modo afeta você, se afeta um pouco ou se afeta muito.

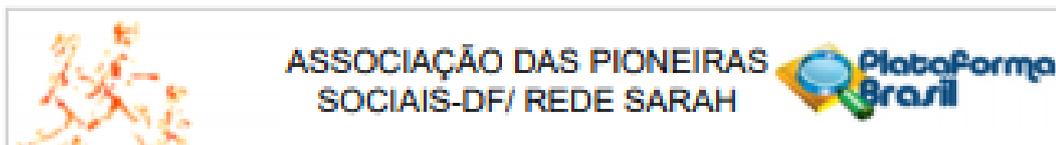
	De modo nenhum	Um pouco	Muito
a. Eu encaixo minha vida de acordo com meu manejo da bexiga	1	2	3
b. O manejo da bexiga me impede de trabalhar fora de casa ou fazer minhas atividades habituais	1	2	3
c. Manejar a minha bexiga interfere com os meus relacionamentos pessoais	1	2	3
d. O manejo da bexiga me impede de sair de casa	1	2	3
e. O manejo da bexiga é um problema para mim	1	2	3
f. O manejo da bexiga interfere com a minha vida social	1	2	3

29. As próximas perguntas dizem respeito à sua vida em geral. Classifique cada uma das seguintes atividades numa escala de 1 a 10, com 1 significando que não tem nenhum efeito sobre a sua vida e 10 que tem o pior efeito possível. Se você acha que um item não se aplica a você, classifique-o com um X.

Qual é o efeito de (atividade) em sua vida?

Atividade	Classificação de 1 - 10 ou X
Cuidar da minha bexiga	
Mudanças na minha função sexual	
Utilizar uma cadeira de rodas	
Cuidar da minha pele	
Manejar meu intestino	
Viver com dor crônica	
Viver com espasticidade	

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DISFUNÇÃO VESICAL NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

Pesquisador: DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55550216.7.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.581.401

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quantitativo envolvendo pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, cujo objetivo principal é traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o português do Brasil o questionário Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index (SCI-BBTI). Neste direcionamento surgiu o interesse pelo questionário Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index (SCI-BBTI) (ANEXO A), que ainda não tem versão em português do Brasil. Deste modo, para utilizá-lo, será necessário antes, que o mesmo seja traduzido e validado para seu uso no Brasil. Este questionário foi escolhido por ter sido desenvolvido com base nas normas da International Spinal Cord Society (ISCoS) e da American Spinal Injury Association (ASIA) para avaliar métodos de manejo, complicações e impacto no estilo e qualidade de vida. O SCI-BBTI é dividido em duas partes: intestino e bexiga. Foi desenvolvido utilizando os seguintes Data Sets: International bowel function basic spinal cord injury data set (Krogh, et al, 2009.a); International bowel function extended spinal cord injury data set (Krogh, et al, 2009.b); International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set (Biering-Sorensen, et al, 2008); International spinal cord injury urinary tract infection basic data set (Goetz, et al, 2013). Para esta pesquisa, utilizaremos apenas a seção que avalia o domínio vesical (SCI-BBTI – Bladder). O SCI-BBTI-Bladder inclui 28 itens que abrangem

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
Bairro: SMHS **CEP:** 70.335-901
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **Fax:** (61)3319-1261 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Protocolo: 1.581.481

três áreas principais: 1) fatores de risco, incluindo métodos e medicamentos; 2) complicações; 3) impacto na qualidade de vida e estilo de vida. Este questionário foi apresentado à comunidade científica em maio de 2015 no The 4th ISCoS and ASIA Joint Scientific Meeting (Tate et al,2015). Os itens selecionados, agrupados em dois domínios distintos, podem fornecer uma pontuação quantitativa geral de complicações e qualidade de vida. Sua confiabilidade foi testada na língua original por meio de comparação com o Qualiveen-SF (Bonniaud, et al,2008).

Será desenvolvido em 2 etapas. A primeira etapa se trata de um estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação do questionário Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index (SCI-BBTI) para uso no português do Brasil. E a segunda será a aplicação do questionário para posterior comparação dos dados entre as populações brasileira e americana. Paralelamente a este processo, serão coletados dados dos parâmetros urodinâmicos dos pacientes brasileiros, que responderem à escala, para observar se há relação entre as variáveis.

Ao final dessa etapa será obtida a versão traduzida final (VTF).4 – Confiabilidade: em seguida, a VTF deverá ser encaminhada para a etapa seguinte: o teste de confiabilidade intra e interexaminadores. Para realização do processo de confiabilidade do instrumento através da metodologia descrita anteriormente, o comitê executivo recomenda a aplicação do instrumento, em um mesmo momento (ou com intervalo máximo de dois dias) por pelo menos dois entrevistadores diferentes, em um mesmo participante, e novamente após um intervalo de pelo menos 1 a 2 semanas.

Considerando que o número ideal de participantes é de no mínimo 50 indivíduos, devendo ser representativos da população com lesão medular no país. Na segunda etapa, a amostra do estudo será composta por pacientes adultos com diagnóstico de seqüela de lesão medular traumática a serem consecutivamente admitidos, durante doze meses corridos, em primeira internação para programa de reabilitação (n estimado = 160) ou reinternação para atividades de reabilitação, incluindo estudo urodinâmico (n estimado = 100). Estes últimos serão incluídos apenas se estiverem seguindo as orientações de manejo vesical propostas pela equipe, baseadas em estudo urodinâmico prévio, há pelo menos 1 ano.

Critério de Inclusão:

Diagnóstico de lesão medular traumática e idade igual ou superior a 18 anos

Critério de Exclusão:

Pacientes que apresentem déficit cognitivo de qualquer origem

Objetivo da Pesquisa:

Hipótese:

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A	CEP: 70.335-901	
Bairro: SMHS		
UF: DF	Município: BRASILIA	
Telefone: (61)3319-1494	Fax: (61)3319-1261	E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 1.581.491

A hipótese deste estudo é que o SCI-BBTI-Bladder é uma ferramenta de avaliação segura para nortear ações de promoção de saúde no tocante à incontinência urinária secundária à bexiga neurogênica, além da possibilidade de intercambiar tecnologias assistenciais.

Objetivo Primário:

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar para o português do Brasil o questionário Spinal Cord Injury Bowel and Bladder Treatment Index (SCIBBTI);

Objetivo Secundário:

- Conhecer o impacto da disfunção vesical na qualidade de vida de pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, comparando os contextos brasileiro e americano;- Conhecer o perfil urológico de pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, em ambos os países; - Analisar a relação entre parâmetros urodinâmicos e qualidade de vida em pessoas com bexiga neurogênica secundária à lesão medular, no Brasil; - Avaliar a relação entre o método de esvaziamento vesical e a qualidade de vida, em ambos os países.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Diagnóstico de lesão medular traumática, de qualquer grau e/ou nível e idade igual ou superior a 18 anos.

Critério de Exclusão:

Pacientes que apresentem déficit cognitivo de qualquer origem

Riscos:

Os riscos da pesquisa são mínimos, já que não haverá intervenções, além das realizadas rotineiramente no atendimento ao participante durante tratamento do hospital.

Benefícios: Contribuir com a disponibilização de uma tecnologia em saúde para a população estudada

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo tem relevância e aplicabilidade clínica, já que pretende traduzir e adaptar culturalmente para o contexto nacional, uma escala de avaliação do impacto da disfunção vesical na qualidade de vida de pessoas com lesão medular.

Endereço: SMHS/Quadra 501 Conjunto A

Bairro: SMHS

CEP: 70.332-901

UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1434

Fax: (61)3319-1261

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 1.581.651

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora efetuou as modificações sugeridas no último parecer. O TCLE está de acordo com as exigências previstas na Resolução 466/12. Foi incluído o questionário a ser traduzido e foi atualizado o cronograma, conforme sugerido.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem restrições ou pendências sob o ponto de vista ético.

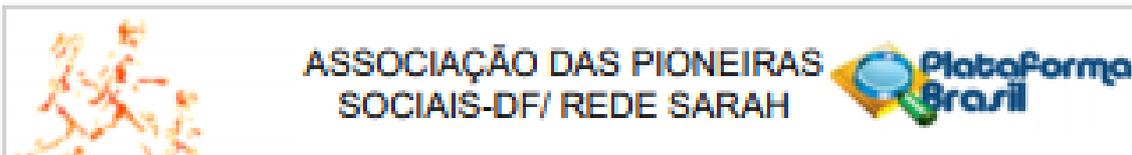
Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, apresentar na forma de notificação relatórios parciais de andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_691001.pdf	07/05/2016 22:30:44		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	SCIBBT1.pdf	07/05/2016 22:30:19	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	CARTAREPOSTAAOPARECER.pdf	07/05/2016 22:29:58	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODEYSEBRAGACORRIGIDO MAIO16.pdf	07/05/2016 22:28:54	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLELM.pdf	07/05/2016 22:28:38	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA BRAGA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	07/05/2016 22:28:13	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOATUALIZADA.pdf	08/04/2016 14:55:05	DEYSE CARDOSO DE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
Bairro: SMHS CEP: 70.335-901
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1454 Fax: (61)3319-1261 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 1.581.451

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 08 de Junho de 2016

Assinado por:
Mauren Alexandra Sampaio
(Coordenador)

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
Bairro: SMHS **CEP:** 70.335-901
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3319-1454 **Fax:** (61)3319-1261 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br