UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JOSANA CRISTINA FALEIROS E SILVA

**Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: estudo do
intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida,
satisfação e estilo de vida**

Ribeirão Preto - SP

2017

JOSANA CRISTINA FALEIROS E SILVA

Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: estudo do intestino
neurogênico e sua relação com a qualidade de vida,
satisfação e estilo de vida

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão da Universidade de
São Paulo, para obtenção do título de Mestre em
Ciências, Programa de Pós-Graduação
Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: Processo de cuidar do adulto
com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientador: Profa. Dra. Fabiana Faleiros
Santana Castro

Ribeirão Preto

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Silva, Josana Cristina Faleiros e

Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: estudo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida, satisfação e estilo de vida. Ribeirão Preto, 2017.

146 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Fabiana Faleiros Santana Castro

1. Traumatismos da coluna espinhal. 2. Intestino neurogênico. 3. Qualidade de vida. 4. Reabilitação.

SILVA, Josana Cristina Faleiros e

Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: estudo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida, satisfação e estilo de vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós Graduação Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

*A Deus por me proteger, me guiar e por me permitir chegar até aqui.
Aos meus pais que sempre me ensinaram o quanto é importante a busca pelo saber.
Em especial, ao meu eterno amor e companheiro, Tiago por sempre me apoiar.*

Agradecimentos

Agradeço imensamente a minha orientadora, Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro que, com muita competência, paciência e confiança, tornou possível a conclusão deste árduo trabalho e por sempre confiar e acreditar em minha competência.

Aos amigos que o mestrado me trouxe, Adriana Cordeiro e Adriana Tholl meus eternos agradecimentos por me ajudarem a colocar em prática este trabalho e pela força nos momentos em que pensei que não chegaria ao final.

A todos os meus familiares, por sempre me apoiarem, em especial ao meu tio Tarcísio por todo apoio e incentivo desde o início desta minha caminhada.

Aos Centros de Reabilitação: Centro Catarinense de Reabilitação e Centro de Reabilitação Lucy Montoro da Faculdade de Medicina da USP de Ribeirão Preto pela colaboração na realização deste trabalho, disponibilizando os profissionais para coleta de dados e espaço físico.

Às pessoas com lesão medular que aceitaram compartilhar um pouco de suas experiências de vida para que fosse possível a conclusão deste trabalho.

Ao Jonas, estatístico da Escola de Enfermagem, pela colaboração, orientação e disponibilidade em me ajudar sempre que necessitei.

À CAPES pelo apoio financeiro à pesquisa, através do Edital nº59/2014 do Programa de Apoio à Pós-Graduação e à Pesquisa Científica e Tecnológica em Tecnologia Assistiva no Brasil (PGPTA – processo nº 88887.095652/2015-01).

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental por tornar possível a realização deste trabalho.

“Realizações pertencem àqueles que fazem sábios e produtivos usos daquilo que lhes vem às mãos. Realizações vêm em função daqueles que compreendem que pequenas oportunidades podem levar a grandes resultados.”

(Dan Milman)

RESUMO

SILVA, Josana Cristina Faleiros e. **Reabilitação de pessoas com lesão medular traumática: estudo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida, satisfação e estilo de vida.** 2017. 146f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Estudo quantitativo, exploratório, descritivo e transversal, com objetivo de avaliar o manejo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida (QV), satisfação e estilo de vida em pessoas com lesão medular traumática (LMT). Seguidos os preceitos éticos, a amostra foi composta por 81 adultos com LMT, de dois centros de reabilitação dos estados de São Paulo e Santa Catarina. Os dados foram coletados a partir de cinco instrumentos previamente validados (questionários sociodemográfico e de caracterização da LMT, Índice de Tratamento do Intestino e da Bexiga (BBTI) e dois *data sets* de função intestinal e QV desenvolvidos pela *International Spinal Cord Society* (ISCoS)). Foram realizadas análises descritivas e correlacionais. A maioria dos participantes era do sexo masculino, jovens, com idade média de 36 anos no momento da lesão, baixa escolaridade, beneficiários da previdência social, com baixa renda familiar (até três salários mínimos) e com a LMT no nível torácico. As principais causas da LMT foram acidentes de trânsito e queda, o tempo médio da LMT era de 4,7 anos. Os participantes utilizavam principalmente medidas conservadoras (massagem abdominal, manobra de Valsalva e estímulo dígito-anal) como método para esvaziamento intestinal. Cerca de 90% necessitava de até 30 minutos para o manejo intestinal, e tinha frequência de defecação acima de duas vezes por semana. Aproximadamente metade dos participantes relatou incontinência fecal. A independência para o cuidado intestinal não foi associada ao nível da LMT, no entanto esteve associada à satisfação com a rotina de cuidados intestinais e ao tempo da LMT, assim quanto maior o tempo de lesão, maior foi a independência para o manejo intestinal. Aproximadamente 40% e 35% referiram alterar suas rotinas diárias devido à incontinência fecal e constipação, respectivamente. O impacto na QV devido aos problemas intestinais foi relatado por 77,8% da amostra. Não houve diferença estatisticamente significativa entre QV geral, com a saúde psicológica e com a saúde física ($p>0,05$). A QV geral esteve associada ao tempo de LMT, e foi menor entre as pessoas que tiveram que alterar suas rotinas devido a perdas fecais e entre aquelas que precisavam utilizar fraldas. As pessoas satisfeitas com suas rotinas de cuidado intestinal apresentaram maior QV geral e maior satisfação com a saúde psicológica. Ainda há que se progredir na reabilitação intestinal das pessoas com LMT, desenvolvendo estratégias de capacitação para o manejo intestinal, com a finalidade de reduzir os fatores que impedem ou dificultam a pessoa com LMT a retornar para suas atividades sociais e laborais, acarretando prejuízos na vida pessoal e para a economia do país já que a maioria dessas pessoas era economicamente ativa e agora dependem da previdência social e dos serviços de saúde com mais frequência. Os achados deste estudo podem subsidiar a prática clínica nos serviços de reabilitação, considerando que um programa de reabilitação precocemente iniciado e individualmente planejado pode auxiliar a pessoa com LMT a ter um funcionamento intestinal adequado e consequentemente uma melhor QV, satisfação e estilo de vida.

Palavras-chave: Traumatismos da coluna espinhal. Intestino neurogênico. Qualidade de vida. Reabilitação.

ABSTRACT

SILVA, Josana Cristina Faleiros e. **Rehabilitation of people with spinal cord injury: a study of the neurogenic intestine and relation with quality of life, satisfaction and lifestyle.** 2017. 146f. Thesis (Masters in Science) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Quantitative, exploratory, descriptive and transversal study, with the aim to assess the management of the neurogenic intestine and its relationship with the quality of life (QOL), satisfaction and lifestyle on people with traumatic spinal cord injury (TSCI). In accordance with the ethical requirements, the sample was composed by 81 adults with TSCI, from two rehabilitation centers from the states of São Paulo and Santa Catarina. The data was collected from five previously validated instruments (socio-demographic questionnaires and of characterization of TSCI, Index of Bladder and Intestine Treatment (BBTI) and two data sets of intestinal function and QOL developed by the International Spinal Cord Society (ISCoS)). Descriptive and correlational analyses were carried out. Most of the participants were male, young, with an average age of 36 years at the time of the injury, low schooling, and social security beneficiaries with low family income (up to three minimum wages) and with the TSCI at thoracic level. The main causes of the TSCI were traffic accidents and falls, the average time TSCI was of 4.7 years. Participants used mainly conservative measures (abdominal massage, Valsalva maneuver and digital anal stimulus) as a method for bowel emptying. Around 90% needed up to 30 minutes for the intestinal management, and had defecation frequency above twice a week. Approximately half of the participants reported fecal incontinence. Intestinal care independence was not associated with the level of the TSCI, however it was associated with satisfaction with bowel care routine and to the time of TSCI, so the longer the time of injury, the greater the independence for the bowel management was. Approximately 40% and 35% reported altering their daily routines due to fecal incontinence and constipation, respectively. The impact on the QV due to intestinal problems was reported by 77, 8% of the sample. There was no significant statistical difference between general QOL with psychological health and physical health ($p>0,05$). General QOL was associated with the time of TSCI and was lower among the people who had to alter their routines due to fecal losses and among those who needed to use diapers. The people satisfied with their routines of intestinal care presented higher general QOL and higher satisfaction with their psychological health. There is still progress to be made in the intestinal rehabilitation of people with TSCI, developing training strategies for the intestinal management, with the purpose to reduce the factors that prevent people with TSCI to return to their social and labor activities, causing losses in personal life and for the country's economy since most of these people were economically active and now depend on social welfare and health services more frequently. The findings of this study can provide clinical practice in rehabilitation services, considering that a rehabilitation program prematurely launched and individually planned can assist the person with TSCI to have proper bowel function and consequently a better QOL, satisfaction and lifestyle.

Key Words: Traumas of the spinal cord. Neurogenic Intestine. Quality of life. Rehabilitation.

RESUMEN

SILVA, Josana Cristina Faleiros e. **Rehabilitación de personas con lesión medular: un estudio de intestino neurogénico y su relación con la calidad de vida satisfacción y estilo de vida.** 2017. 146f. Tesis (Maestría en Ciencias)- Escuela de Enfermería Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Estudio cuantitativo, exploratorio, descriptivo y transversal, con objetivo de evaluar el manejo del intestino neurogénico y su relación con la calidad de vida (CV), satisfacción y estilo de vida en personas con lesión medular traumática (LMT). Seguidos los preceptos éticos, la muestra fue compuesta por 81 adultos con LMT, de dos centros de rehabilitación de los estados de San Pablo y Santa Catarina. Los datos fueron colectados a partir de cinco instrumentos validados anticipadamente (cuestionarios socio demográfico y de caracterización de la LMT, Índice de Tratamiento del Intestino y de la vejiga (BBTI) y de los data sets de función intestinal y QV desarrollados por la Sociedad Internacional de la Médula Espinal (ISCoS)) Fueron realizados análisis descriptivos y correlacionales. La mayoría de los participantes era del género masculino, jóvenes, con edad media de 36 años en el momento de la lesión, baja escolaridad, beneficiarios de la seguridad social, con baja renta familiar (hasta tres salarios mínimos) y con la LMT en el nivel torácico. Las principales causas de la LMT fueron accidentes de tránsito y caída, el tiempo medio de LMT era 4,7 años. Los participantes utilizaban principalmente medidas conservadoras (masaje abdominal, maniobra de Valsava y estímulo dígito-anal) como método para vaciado intestinal. Cerca del 90% necesitaba hasta 30 minutos para la gestión del intestino y tenían una frecuencia de defecación superior a dos veces por semana. Cerca de mitad de los participantes informó incontinencia fecal. La independencia para el cuidado intestinal no fue asociada al nivel de la LMT, sin embargo estuvo asociada a la satisfacción con la rutina de cuidados intestinales y al tiempo de la LMT, así cuanto mayor el tempo de lesión, mayor fue la independencia para la gestión intestinal. Cerca del 40% y 35% informaron alterar sus rutinas diarias debido a la incontinencia fecal y estreñimiento, respectivamente. El impacto en la CV debido a los problemas intestinales fue reportado por 77,8% de la muestra. No hubo diferencia estadística significativa entre CV general, la salud psicológica y la salud física ($p>0,05$). La CV general estuvo asociada al tiempo de LMT y fue menor entre las personas que tuvieran que alterar sus rutinas debido a pérdidas fecales y entre aquellas que necesitaban utilizar pañales. Las personas satisfechas con sus rutinas de cuidado intestinal presentaron mayor CV general y mayor satisfacción con la salud psicológica. Todavía hay que progresar en la rehabilitación intestinal de las personas con LMT, desarrollando estrategias de entrenamiento para la gestión intestinal, para reducir los factores que impiden o dificultan la persona con LMT a retornar para sus actividades sociales y laborales, resultando perjuicios en la vida personal y para la economía del país ya que la mayoría de estas personas era económicamente activa y ahora dependen de la seguridad social y de los servicios de salud con más frecuencia. Las descubiertas de este estudio pueden subsidiar la práctica clínica en los servicios de rehabilitación, considerando que un programa de rehabilitación iniciado de manera precoz e individualmente planeado puede auxiliar la persona con LMT a tener un funcionamiento intestinal adecuado y consecuentemente una mejor CV, satisfacción y estilo de vida.

Palabras claves: Traumas de la Columna Espinal Intestino Neurogénico. Calidad de vida Rehabilitación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos participantes conforme grau de escolaridade (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	55
Tabela 2 - Distribuição dos participantes conforme renda familiar em salários mínimos (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016....	56
Tabela 3 - Distribuição dos participantes conforme problemas perianais no último ano (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	60
Tabela 4 - Distribuição dos participantes conforme métodos de defecação e procedimentos de manejo intestinal, nas últimas quatro semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	61
Tabela 5 - Distribuição dos participantes conforme tempo médio requerido para defecação, nas últimas quatro semanas (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	63
Tabela 6 - Distribuição dos participantes conforme frequência da defecação nas quatro últimas semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	63
Tabela 7 - Distribuição dos participantes conforme frequência da incontinência fecal, nos últimos três meses (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	64
Tabela 8 - Distribuição dos participantes conforme a necessidade de usar absorvente, tampão ou fraldas, nos últimos três meses (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	64
Tabela 9 - Distribuição dos participantes conforme frequência de alteração da rotina devido aos acidentes com o intestino ou perdas de fezes no último ano (n=78). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	67
Tabela 10 - Distribuição dos participantes conforme frequência de alteração da rotina devido à constipação no último ano (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	68
Tabela 11 - Distribuição dos participantes conforme causas de insatisfação com a rotina de cuidados com o intestino (n= 26). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	69

Tabela 12 - Distribuição dos participantes conforme flexibilidade da rotina de cuidados/manejo do intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	70
Tabela 13 - Distribuição dos participantes conforme adaptação da vida aos cuidados com o intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	71
Tabela 14 - Associação entre independência para o cuidado do intestino e tempo da lesão medular traumática (n=81). Teste aplicado: Qui-quadrado de Pearson. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	72
Tabela 15 - Associação entre independência para o cuidado do intestino e satisfação com a rotina de cuidados com o intestino (n=81). Teste aplicado: Qui-quadrado de Pearson. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	73
Tabela 16 - Médias de qualidade de vida obtidas a partir do conjunto de dados básicos sobre qualidade de vida. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	74
Tabela 17 - Associação entre qualidade de vida e tempo da lesão medular traumática, nas últimas quatro semanas (n=81). Teste aplicado: Kruskal Wallis. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	76
Tabela 18 - Associação entre qualidade de vida e necessidade de usar absorvente, tampão ou fralda (n=77). Teste aplicado: Mann-Whitney. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	77
Tabela 19 - Associação entre qualidade de vida e alteração da rotina devido à perda de fezes ou acidentes com o intestino (n=78). Teste aplicado: Kruskal Wallis. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	77
Tabela 20 - Associação entre qualidade de vida e satisfação com rotina de cuidados com o intestino (n=81). Teste aplicado: Mann-Whitney. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	78

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes conforme cidades de procedência (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	53
Gráfico 2 - Distribuição dos participantes conforme faixa etária no momento da coleta de dados (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	54
Gráfico 3 - Distribuição dos participantes conforme o sexo (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	54
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes conforme sua ocupação (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	55
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes conforme tempo de lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	56
Gráfico 6 - Distribuição dos participantes conforme idade no momento da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	56
Gráfico 7 - Distribuição dos participantes conforme nível da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	56
Gráfico 8 - Distribuição dos participantes conforme nível da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	58
Gráfico 9 - Distribuição dos participantes conforme a etiologia da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	58
Gráfico 10 - Distribuição dos participantes conforme destino no momento da alta (n= 80). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	59
Gráfico 11 - Distribuição dos participantes conforme procedimentos (métodos principal e suplementar) de manejo intestinal utilizados nas últimas quatro semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	62

Gráfico 12 - Distribuição dos participantes conforme uso de medicamentos retais, nas quatro últimas semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	65
Gráfico 13 - Distribuição dos participantes conforme independência para o cuidado com o intestino no último ano (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	66
Gráfico 14 - Distribuição dos participantes conforme impacto dos problemas intestinais na qualidade de vida (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	68
Gráfico 15 - Distribuição dos participantes com relação à satisfação com sua rotina de cuidados do intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	69
Gráfico 16 - Distribuição dos participantes conforme classificação gradativa da eficácia da rotina de cuidados/manejo intestinal (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	70
Gráfico 17 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com a sua vida como um todo (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	74
Gráfico 18 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com a saúde física (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	75
Gráfico 19 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com saúde psicológica, humor e emoções (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.....	75

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A -	Termo de consentimento livre e esclarecido.....	114
APÊNDICE B -	Instrumento para coleta de dados sobre o perfil da lesão medular traumática.....	116
APÊNDICE C -	Formulário para coleta de dados sociodemográficos.....	117

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A -	Modelo de padronização dos nomes das variáveis dos <i>data sets</i>	119
ANEXO B -	Carta de autorização de coleta do Centro Catarinense de Reabilitação.....	120
ANEXO C -	Carta de autorização de coleta do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.....	121
ANEXO D -	Autorização do comitê de ética em pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.....	122
ANEXO E -	Instrumento de coleta de dados sobre função intestinal.....	123
ANEXO F -	Instrumento de coleta de dados sobre qualidade de vida.....	125
ANEXO G -	Instrumento para coleta de dados sobre satisfação e estilo de vida associados ao intestino neurogênico (itens do Índice de Tratamento do Intestino e da Bexiga).....	126
ANEXO H -	Manual para preenchimento do instrumento de coleta de dados sobre função intestinal com casos clínicos.....	128
ANEXO I -	Manual para preenchimento do instrumento de coleta de dados sobre qualidade de vida.....	145

LISTA DE ABREVIATURAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ASIA	<i>American Spinal Injury Association</i>
BBTI	<i>Bowel and Bladder Treatment Index</i>
BHE	Barreira Hematoencefálica
CCR	Centro Catarinense de Reabilitação
CEP-EERP/USP	Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CER	Centro de Reabilitação da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CIR	Centro Integrado de Reabilitação
CRH	Centro Regional de Hemoterapia
dp	Desvio Padrão
DRS	Departamento Regional de Saúde
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ISCoS	<i>Spinal Cord International Society</i>
LM	Lesão Medular
LMT	Lesão Medular Traumática
m	Média
md	Mediana
MG	Estado de Minas Gerais
n	Número de Participantes
Neurorehab	Núcleo de Atenção e Pesquisa em Reabilitação Neuropsicomotora
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PIB	Produto Interno Bruto
QV	Qualidade de Vida
SC	Estado de Santa Catarina
SDDPD	Secretaria de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SES-SC	Secretaria de Estado da Saúde do estado de Santa Catarina
SM	Salário Mínimo
SNC	Sistema Nervoso Central
SP	Estado de São Paulo
SPSS	<i>Statistical Package of Social Science</i>
SUR	Superintendência de Serviços Especializados e Regulação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGI	Trato Gastrointestinal
TRM	Trauma Raquimedular
UE	Unidade de Emergência

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
2 REVISÃO DA LITERATURA	25
2.1 LESÃO MEDULAR	26
2.1.1 Histórico	26
2.1.2 Epidemiologia e etiologia	27
2.1.3 Fisiopatologia	28
2.1.4 Classificação	29
2.1.5 Complicações associadas	30
2.2 DISFUNÇÃO INTESTINAL ASSOCIADA À LESÃO MEDULAR	31
2.2.1 Fisiologia do trato gastrointestinal	31
2.2.2 Intestino neurogênico	32
2.2.3 Tratamento reabilitação intestinal	34
2.3 ESTILO DE VIDA, SATISFAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA	36
2.4 INSTRUMENTOS PADRONIZADOS PARA COLETA DE DADOS SOBRE LESÃO MEDULAR	38
2.4.1 <i>Data sets</i> internacionais	38
2.4.2 Índice de tratamento do intestino e da bexiga	40
2.5 REABILITAÇÃO	41
3 OBJETIVOS	43
3.1 OBJETIVO GERAL	44
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
4. MATERIAL E MÉTODOS	45
4.1 TIPO DE ESTUDO	46
4.2 LOCAL DO ESTUDO	46
4.3 ASPECTOS ÉTICOS	48
4.4 AMOSTRA	48
4.4.1 Critérios de inclusão	48
4.4.2 Critérios de exclusão	48
4.5 COLETA DE DADOS	49
4.5.1 Instrumentos para a coleta de dados	49
4.5.2 Autorização para utilização dos instrumentos	49
4.5.3 Procedimentos para a coleta de dados	49

4.5.3.1 Equipe de entrevistadores e capacitação	49
4.5.3.2 Entrevista e coleta de dados.....	50
4.5.4 Análise de dados	50
5 RESULTADOS	52
5.1 PERFIL BIOSOCIODEMOGRÁFICO	53
5.2 FUNÇÃO INTESTINAL	59
5.3 SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS AO CUIDADO COM O INTESTINO NEUROGÊNICO	66
5.4 QUALIDADE DE VIDA	73
5.5 QUALIDADE DE VIDA, SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS À FUNÇÃO E AO MANEJO INTESTINAL	76
6 DISCUSSÃO	79
6.1 PERFIL BIOSOCIODEMOGRÁFICO	80
6.2 FUNÇÃO INTESTINAL	85
6.3 SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS AO CUIDADO COM O INTESTINO NEUROGÊNICO	89
6.4 QUALIDADE DE VIDA	92
6.5 QUALIDADE DE VIDA, SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS À FUNÇÃO E AO MANEJO INTESTINAL	94
6.6 LIMITAÇÕES	95
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97
REFERÊNCIAS	100
APÊNDICES	114
ANEXOS	119

1 INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é considerada como um dos eventos incapacitantes mais graves e devastadores que pode atingir uma pessoa, com severas disfunções motoras, urinárias, intestinais, sexuais, entre outras, alterando a autonomia, a qualidade de vida (QV), a satisfação e estilo de vida além da participação na sociedade (CARDOL; DE JONG; WARD, 2002; TATE; KALPAKJIAN; FORCHHEIMER, 2002; OLIVERI; BELLO; BIERING-SØRENSEN, 2014).

Com o aumento da violência urbana e da sobrevida das pessoas em detrimento de melhores cuidados e de acesso à tecnologia, o número de indivíduos com LM tem aumentado consideravelmente nos últimos anos (LIANZA et al., 2007; MENEGUESSI, 2012; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016). Dados nacionais e internacionais mostram que a LM atinge principalmente jovens economicamente ativos, do sexo masculino, com idade até 40 anos (CAMPOY et al., 2012; GEYH et al., 2013; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; NAS et al., 2015).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) as taxas de desemprego na América Latina, para a população com LM, ficam entre 80 e 90%, enquanto as taxas de desemprego na população geral ficam em aproximadamente 40% (WHO, 2007; IBGE, 2010). Isso significa uma perda concreta no produto interno bruto (PIB), pois estas pessoas deixam de contribuir economicamente e passam a utilizar mais os recursos públicos, em especial a previdência social e os serviços de saúde. Nessa direção, estudos mostram que a incapacidade decorrente da LM aumenta os gastos do governo com saúde, devido à maior frequência com que estas pessoas utilizam os serviços de saúde e aumento dos custos com a seguridade social (WHO, 2007; NOGUEIRA, 2014). Os custos com a LM são muito altos, e estudos demonstram que ao longo dos anos os custos médicos vêm aumentando cada vez mais. Estima-se que no primeiro ano uma pessoa com LM tetraplégica, tenha um gasto de aproximadamente 800 mil dólares estadunidenses e aquelas com LM paraplégica de 300 mil dólares estadunidenses (NSCIS, 2014; NAS et al., 2015).

Após a LM, preconiza-se que as pessoas sejam encaminhadas para centros de reabilitação visando a potencialização da autonomia e a maximização da participação na sociedade, retorno para a vida laboral e, conseqüentemente melhora da QV (SILVA et al., 2012; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013). Entretanto, estudos brasileiros têm demonstrado que um grande contingente de pessoas com LM ingressa em centros de reabilitação tardiamente favorecendo o aparecimento de complicações que podem dificultar esse processo (RIBERTO et al., 2004; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; SCHOELLER et al., 2015).

Para a OMS, a QV é a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1993). Estudos sobre QV e envelhecimento com LM indicam que o agravamento das condições médicas como: problemas intestinais e de pele, dor nas articulações e fadiga, bem como a participação social restrita, baixa integração social e baixa mobilidade têm um impacto direto na QV e na saúde (BURNS et al., 2015; HANSEN et al., 2015).

Entre as principais complicações da LM destaca-se o intestino neurogênico, associado, principalmente, à constipação intestinal e à incontinência fecal, implicando em complicações de saúde como obstrução intestinal, além de situações de isolamento com prejuízo da participação social e relações pessoais (ENGKASAN; SUDIN, 2013; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; TATE et al., 2016). Nesse sentido o manejo do intestino neurogênico representa um desafio para as pessoas com LM, consumindo um tempo considerável para a realização das manobras de esvaziamento intestinal dentro da reabilitação intestinal, levando, inclusive, a um aumento dos níveis de ansiedade, depressão e alterações no estilo de vida, satisfação e QV (CAMPOS et al., 2008; ENGKASAN; SUDIN, 2013; BURNS et al., 2015).

Estudos têm demonstrado o profundo impacto que a função intestinal tem sobre a vida das pessoas que vivem com LM (BURNS et al., 2015). Em um estudo dinamarquês, 39% dos pacientes com LM informaram que problemas intestinais tinham alguma ou grande influência nas atividades sociais ou na QV, 30% consideraram a disfunção intestinal como um problema maior do que o da bexiga, mobilidade e disfunção sexual (KROGH et al., 1997). Após a LM, alterações da motilidade do intestino, controle de esfíncteres e limitações motoras interagem para tornar a gestão do intestino um problema que acarreta restrições para a vida em geral (TATE et al., 2016).

Na prática clínica, observa-se que a reabilitação do intestino neurogênico deve ocorrer precocemente (DITUNNO et al., 2012), no entanto o manejo do intestino neurogênico nem sempre é enfatizado, e, muitas vezes, limita-se à prescrição de medicamentos, sem priorizar as medidas conservadoras, não farmacológicas, como as manobras de esvaziamento intestinal (FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

A reabilitação intestinal, para pessoas com LM, busca regularizar e preservar a necessidade humana básica de eliminação intestinal, por meio do sinergismo das intervenções propostas (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; FURLAN; CALIRI; DEFINO, 2005). Consiste na orientação das manobras de esvaziamento intestinal associadas ao consumo de dieta rica em alimentos laxantes, redução de alimentos constipantes e ingesta hídrica

adequada, além do incentivo à prática de exercícios físicos, de acordo com as condições físicas do paciente. A proposta da reabilitação intestinal é intensificar o peristaltismo intestinal, aliviar a flatulência, promover o esvaziamento intestinal regular, a continência fecal, prevenir a constipação, a impactação fecal e complicações no trato intestinal. Desse modo visa capacitar os pacientes, cuidadores e familiares para identificar e lidar com os problemas relacionados, tornando-se uma opção não invasiva para manejo da eliminação intestinal (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Apesar da relevância da disfunção intestinal ocasionada pela LM, endossada pelas pesquisas com os próprios pacientes (ENGKASAN; SUDIN, 2013; ADRIAANSEN et al., 2015; BURNS et al., 2015), ainda são incipientes as pesquisas que relacionam manejo intestinal, QV, satisfação e estilo de vida (TATE et al., 2016). Estudos multicêntricos internacionais podem colaborar para preencher essa lacuna, por meio do compartilhamento científico de experiências. Para viabilizar esse tipo de estudo são necessários protocolos sistematizados para coleta de dados e informações, utilizando instrumentos padronizados internacionalmente, com processo de tradução e validação compatíveis (BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Nessa direção, atualmente entre as instituições mais reconhecidas mundialmente na temática, a *American Spinal Injury Association* (ASIA – Associação Americana de Lesão Medular) e a *Spinal Cord International Society* (ISCoS – Sociedade Internacional de Medula Espinhal), desenvolveram um conjunto de dados internacional (*International Data Sets*) sobre os principais temas que permeiam a vida das pessoas com LM, disponibilizando-os para os pesquisadores do mundo todo, visando estudos colaborativos e comparativos, com bancos de dados compatíveis, que auxiliem na evolução terapêutica da LM, baseada em evidências científicas. Entre os principais objetivos está a criação de bases de dados, de entendimento comum, existentes em todo o mundo, além de estabelecer parcerias para o aprimoramento desses *data sets* internacionais de LM (BIERING-SØRENSEN et al., 2006; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Com a finalidade de desenvolver estudos, tecnologias e atividades de extensão na área de reabilitação, para maximizar a autonomia e a participação de pessoas com deficiência na sociedade, foi iniciado, em 2014, um Núcleo de Atenção e Pesquisa em Reabilitação Neuropsicomotora (Neurorehab). O Neurorehab é sediado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP – USP) e possui cooperação com instituições nacionais e internacionais, entre elas a Faculdade de Ciências da Reabilitação da Universidade de Dortmund na Alemanha e a Universidade de Michigan nos Estados Unidos.

Tais cooperações e o incentivo à internacionalização promovidos pelo núcleo levaram a uma aproximação dos membros da equipe com instituições internacionais dedicadas aos cuidados das pessoas com lesões neurológicas como a ISCoS e a ASIA, visando estudos colaborativos (NEUROREHAB, 2017).

Diante disso, a expectativa é que a compreensão do contexto que envolve o manejo do intestino neurogênico, em um estudo com parâmetros internacionais e perspectiva futura de pesquisas comparativas, multicêntricas e internacionais de acompanhamento longitudinal, subsidie o aprimoramento da reabilitação intestinal, uma vez que essa representa um desafio diário para as pessoas com LM e também para os profissionais de saúde.

Nesse sentido, o presente estudo buscou avaliar tanto o manejo do intestino neurogênico e suas implicações na satisfação e estilo de vida quanto na QV de pessoas com LM, com o uso de instrumentos de medida internacionalmente reconhecidos e validados.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 LESÃO MEDULAR

2.1.1 Histórico

O primeiro registro documentado sobre um paciente com LM é de aproximadamente 2500 a.c., encontrado em um papiro de Edwin Smith traduzido em 1930, onde se relata o caso de uma pessoa que não tinha os movimentos das pernas e dos braços, não conseguia esvaziar a bexiga devido ao deslocamento das vértebras do pescoço e que não deveria ser tratado. Este dogma de que a LM é “um mal a não ser tratado” persistiu até o final do século XIX com o início dos primeiros experimentos em animais, cujo objetivo foi compreender os eventos fisiopatológicos envolvidos após um trauma da medula espinhal (MUTTI, 2008; VAN MIDDENDORP; SANCHEZ; BURRIDGE, 2010; FORNER, 2015).

A preocupação com a reabilitação das pessoas com LM é recente na história da medicina. Apenas nas últimas cinco décadas a área de reabilitação médica se desenvolveu, tendo como consequência a melhora significativa na QV dessas pessoas (GREVE; FILHO, 2009). Após a Segunda Guerra Mundial (1939-1945) muitos soldados retornavam aos seus países mutilados e com distúrbios motores levando os governos a tomarem uma série de providências sobre a QV desses indivíduos (CARDOSO, 2011). Em 1944, o médico neurologista e neurocirurgião, alemão de origem judaica, Dr. Ludwig Gutmann, fundou a unidade de Lesão Medular do Hospital Stoke Mandeville, com o objetivo de tratar os jovens veteranos de guerra, através de práticas esportivas e atividades físicas, demonstrando o potencial da reabilitação e a importância das pessoas com ferimentos na medula espinhal serem transferidas rapidamente para uma unidade especializada em LM. Em 1952, essa unidade transformou-se no Centro Nacional de Lesões da Medula Espinhal fazendo parte do Serviço Nacional de Saúde Britânica, e em 1961, com o Dr. Ludwig Gutmann na posição de presidente, foi fundada a Sociedade Médica Internacional de Paraplegia, atualmente denominada Sociedade Internacional de Medula Espinhal (ISCoS) com principal objetivo de estudar os problemas relacionados a lesões medulares traumáticas (LMT) e não traumáticas como: etiologia, prevenção, reabilitação, integração e participação social (ISCOS, 2017a).

Com maior interesse dos pesquisadores pelo assunto e consequentemente um aumento das pesquisas foi possível compreender melhor os eventos que ocorrem após o trauma e com a ampla literatura resultante das pesquisas nesta área, facilitou-se a transferência de resultados dos modelos experimentais para estudos clínicos farmacêuticos, sistematização da abordagem terapêutica nas fases aguda e tardia da doença, tratamento adequado para as complicações

resultantes da LM e também o aprimoramento das técnicas cirúrgicas permitindo assim um grande avanço científico que trouxe novas perspectivas para os indivíduos com LM (GREVE; FILHO, 2009; FORNER, 2015).

2.1.2 Epidemiologia e etiologia

A prevalência global da LM varia de 236 a 1298 casos por milhão de habitantes, e apesar das variações entre as taxas de prevalência dos países, existe uma tendência mundial de aumento no número de casos nas últimas décadas (FURLAN et al., 2013). Nesse sentido, os dados apontam uma incidência anual de LM mundial estimada em aproximadamente 40 milhões de novos casos (NAS et al., 2015).

No Brasil, embora os dados sobre a incidência e prevalência da LM sejam vagos, imprecisos e relativamente antigos estima-se que cerca de 130 mil indivíduos tenham LM, com uma incidência aproximada de 10 mil novos casos por ano (BRASIL, 2013a; DE FRANÇA et al., 2013; SCHOELLER et al., 2015). Segundo o último Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para quantificar o número de pessoas com paraplegia e tetraplegia no ano 2000, a estimativa era de 200 mil paraplégicos e 50 mil tetraplégicos. No ano de 2010, os dados do Censo do IBGE mostraram que cerca de 7% da população brasileira apresentavam algum tipo de dificuldade permanente para caminhar ou subir escadas, não considerando especificamente os casos de paraplegia ou tetraplegia (IBGE, 2000; 2010).

A maior incidência de LMT, segundo dados do último relatório anual americano, ocorre entre os 16 e 30 anos de idade e acometem em sua maioria o gênero masculino, no entanto, os mesmos dados apontam um aumento no número de mulheres com LM nos últimos anos. A sobrevivência média para as pessoas acometidas pela LM é estimada em 32 anos após a lesão (NSCIS, 2016).

O nível cervical é o que mais comumente atinge a coluna, seguido por lesões ao nível torácico, lombares e sacrais (BOTELHO et al., 2014; NSCIS, 2016).

Aproximadamente 80% das LM agudas são de origem traumática, decorrentes principalmente de acidentes de trânsito, quedas, agressões por armas de fogo e práticas esportivas (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; NAS et al., 2015; SCHOELLER et al., 2015). São geralmente causadas por flexão, compressão, hiperextensão do pescoço, mecanismos de flexão-rotação do corpo vertebral ou lesões penetrantes (MUTTI, 2008; COGGRAVE; NORTON, 2010; BRASIL, 2013a; NAS et al., 2015). Com uma menor

incidência, as LMs de origem não traumáticas, são geralmente consequências de patologias como os tumores intra e extramedulares, estenose do canal medular, deformidades da coluna vertebral, hérnia discal, isquemia ou devido a doenças infecciosas e doenças autoimunes (BRASIL, 2013a).

2.1.3 Fisiopatologia

A LMT refere-se a uma lesão causada à coluna vertebral e seu conteúdo nervoso (desde o forâmen magno até a cauda equina). Ocorre como consequência da perda de neurônios da medula espinhal e de conexões axonais entre a região encefálica e a inervação efetora periférica, podendo causar danos neurológicos como deficiência de função motora, sensorial e autonômica (GREVE, 2007; NAS et al., 2015; SCHOELLER et al., 2015).

Os danos neurológicos são causados por uma sequência de eventos fisiopatológicos desencadeados inicialmente pela lesão primária e posteriormente pela lesão endógena secundária. O dano primário refere-se ao impacto mecânico direto que leva à ruptura da barreira hematoencefálica (BHE), hemorragias e danos e/ou rupturas dos axônios (OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014; FORNER, 2015; SIDDIQUI; KHAZAEI; FEHLINGS, 2015).

A lesão endógena secundária inicia-se nos primeiros minutos como consequência da ruptura tecidual e pode persistir por meses ou anos após o trauma inicial. É caracterizada por edema, isquemia e hemorragia na substância cinzenta que leva a um aumento da permeabilidade da BHE, rupturas neuronais, além de uma complexa resposta neuroinflamatória que agrava consideravelmente a lesão primária. Os eventos fisiopatológicos desta fase prejudicam a sobrevivência neuronal e a recuperação funcional, e durante esse momento da lesão o ambiente torna-se impróprio para a regeneração e remielinização afetando deste modo o reparo e a regeneração neural subsequente (DONNELLY; POPOVICH, 2008; OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014). Nas contusões, que são os tipos mais comuns de LMT, a quantidade primária de tecido nervoso lesado é relativamente baixa. Entretanto, o dano secundário é predominantemente mais progressivo, e com o tempo pode atingir vários segmentos da coluna vertebral tanto acima quanto abaixo do local lesado, aumentando assim o comprometimento funcional (OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014).

As primeiras horas após o trauma são caracterizadas por morte neuronal e choque medular. Esse está relacionado à interrupção das funções neurais distal à lesão, incluindo

reflexos, sensibilidade a estímulos sensoriais e força motora (ausência de reflexos espinhais caudais) com consequente perda funcional motora no nível da lesão e abaixo da mesma. Esse período de choque medular pode manter-se por dias ou meses, porém seu tempo médio de duração é de cerca de três semanas. O surgimento de uma volumosa área hemorrágica resulta em isquemia e expansão do volume de tecido neural destruído. Relacionado a estes eventos, ocorre o infarto tecidual que propaga a necrose do tecido nervoso e é intensificado por mecanismos como a trombose e o choque neurogênico (condição em que o paciente apresenta hipotensão e bradicardia devido à perda da resistência vascular periférica) (GREVE; FILHO, 2009; BOLAND et al., 2011; OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014).

As células gliais (células do sistema nervoso central (SNC) que exercem atividade de suporte e proteção dos neurônios), entre os primeiros dois dias e duas semanas após a LMT, em resposta à injúria tecidual estão ativas para formação da chamada cicatriz glial ou gliose (barreira física e química efetiva para a regeneração da medula espinhal), atividade que tais células mantêm até aproximadamente seis meses após o trauma. A cicatrização glial é um fator crucial na recuperação de lesões no SNC, pois leva ao aumento do tamanho da lesão e a uma perda exagerada de macromoléculas através da barreira hematoencefálica, que se encontra comprometida (YOUNG, 2014; SIDDIQUI; KHAZAEI; FEHLINGS, 2015).

A partir do sexto mês após o trauma, a lesão é considerada crônica, mas ainda nesta fase continua a desmielinização, além da formação de cistos e cavidades na medula espinhal. Os cistos são resultado dos restos de tecido neural e representam uma barreira física que impede a regeneração dos axônios. A retração dos axônios também continua e pode levar anos até que os corpos celulares e os restos de axônios degenerados sejam totalmente removidos do sítio da lesão (KRAMER et al., 2013; OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014).

2.1.4 Classificação

De acordo com o segmento vertebral acometido, as lesões podem ser classificadas em paraplegia ou tetraplegia. Tetraplegia refere-se ao comprometimento ou perda de função motora e/ou sensorial nos segmentos cervicais da medula espinhal devido ao dano dos elementos neurais no canal espinhal. A tetraplegia resulta em comprometimento da função dos braços, bem como do tronco, pernas e órgãos pélvicos, isto é, das quatro extremidades. Não inclui lesões do plexo braquial ou lesão nos nervos periféricos fora do canal neural. Já a paraplegia refere-se ao comprometimento ou perda de função motora e/ou sensorial nos segmentos torácico, lombar ou sacral da medula espinhal, secundário ao dano de elementos

neurais no canal espinhal. Na paraplegia, a função dos braços está preservada, mas o tronco, as pernas e os órgãos pélvicos podem estar comprometidos dependendo do nível da lesão. O termo é usado para se referir a lesões de cauda equina e cone medular, mas não para lesões de plexo lombosacral ou lesão dos nervos periféricos fora do canal neural (KIRSHBLUM et al., 2011; NAS et al., 2015).

Com o exame detalhado dos diversos dermatômos (região da pele inervada por axônios sensoriais de cada segmento nervoso, que corresponde a um segmento medular) e miótômos (conjunto de fibras musculares inervadas por axônios motores de cada raiz nervosa, de cada segmento medular) pode-se determinar quantos e quais segmentos medulares estão afetados. Essa avaliação permite que sejam obtidas informações sobre os níveis da lesão, que podem ser classificados em: nível neurológico (preservação sensitiva e motora), nível sensitivo (preservação sensitiva) e nível motor (músculo com três quintos de força preservada – inervação) (GREVE; FILHO, 2009; KIRSHBLUM et al., 2011).

Uma LM é denominada completa quando há ausência de função motora e sensitiva nos segmentos sacrais, enquanto, na LM incompleta as funções sensitiva e/ou motora nos segmentos sacrais (abaixo do nível da lesão) estão preservadas (DEVIVO et al., 2006; KIRSHBLUM et al., 2011; NAS et al., 2015).

A classificação da LM indicada pela ASIA é a mais utilizada no mundo todo, considerando as funções motora e sensorial como: ASIA A completa (sem função sensitiva ou motora preservada no segmento S4 a S5), ASIA B sensitiva incompleta (sem função motora, mas sensitiva preservada abaixo do nível da lesão neurológica, com inclusão do segmento sacral S4 a S5), ASIA C motora incompleta (com função motora preservada abaixo do nível da lesão neurológica, e mais da metade dos principais músculos abaixo do nível neurológico tem grau muscular menor que 3), ASIA D motora incompleta (com função motora preservada abaixo do nível da lesão neurológica, e pelo menos metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem grau de força muscular maior ou igual a 3) e ASIA E normal (funções sensitivas e motoras normais) (DEVIVO et al., 2006; KIRSHBLUM et al., 2011; NAS et al., 2015).

2.1.5 Complicações associadas

No geral, independentemente do nível ou da classificação da LM, as pessoas apresentam riscos para o desenvolvimento de complicações que vão desde o período inicial do trauma podendo se estender ao longo de toda a vida (SILVA, 2015).

Estas complicações podem ser disfunções urinárias e intestinais, lesão por pressão, perda de movimentos e sensibilidade nos membros superiores e inferiores, disfunções no funcionamento dos sistemas respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo. Elas ocorrem de forma repentina e levam a prejuízos para o desempenho nas atividades de vida diária, como alimentar-se, vestir-se, despir-se, posicionar-se na cama ou na cadeira e higienizar-se. Estão relacionadas à maior taxa de mortalidade entre a população, além de aumentar a probabilidade de reinternação hospitalar e a necessidade dos cuidados com a saúde, como a realização do autocateterismo vesical intermitente limpo e as manobras de esvaziamento intestinal (CARDENAS et al., 2011; SILVA, 2015; VIANNA, 2015).

2.2 DISFUNÇÃO INTESTINAL ASSOCIADA À LESÃO MEDULAR

2.2.1 Fisiologia do trato gastrointestinal

O trato gastrointestinal (TGI) é responsável por suprir o corpo humano de água, eletrólitos e nutrientes. Cada órgão que o compõe está adaptado para funções específicas: o esôfago para passagem do alimento; o estômago para armazenamento temporário e o intestino delgado para a digestão e absorção de nutrientes e água. Já o intestino grosso pode absorver ainda mais água e íons, mas poucos nutrientes. A maior parte da água e dos eletrólitos que compõem o quimo formado pelo estômago é absorvida na região proximal do colón (cólon ascendente/absortivo). O resultado final da digestão são as fezes, geralmente compostas por 75% de água e 25% de matéria sólida composta por 30% bactérias mortas, 10% a 20% de gordura, 10% a 20% de matéria inorgânica, 2% a 3 % de proteínas e 30% de restos não digeridos dos alimentos (HALL, 2017).

O TGI possui um sistema nervoso próprio, o sistema nervoso entérico, que se inicia no esôfago e estende-se até o ânus. O número de neurônios nesse sistema entérico é de cerca de cem milhões, quase exatamente o mesmo que em toda a medula espinhal, indicando sua importância para o controle da função gastrintestinal (HALL, 2017).

O sistema nervoso entérico é formado principalmente por dois plexos: o plexo externo, denominado mioentérico ou de Auerbach, e o plexo interno, denominado submucoso ou de Meissner. A função principal do plexo mioentérico é controlar os movimentos gastrintestinais enquanto o plexo mucoso controla a secreção das células epiteliais do TGI e o fluxo sanguíneo local (HALL, 2017).

As fibras simpáticas e parassimpáticas se conectam tanto com o plexo mioentérico como com o plexo submucoso. Embora o sistema nervoso entérico possa funcionar sozinho, a estimulação dos sistemas parassimpático e simpático pode causar respectivamente, ativação ou inibição adicional das funções gastrintestinais (HALL, 2017).

O processo de defecação inicia-se a partir do reflexo intrínseco e reflexo parassimpático (reflexos de defecação). Quando as fezes chegam ao reto causam a distensão da parede retal desencadeando sinais que se propagam pelo plexo mioentérico e assim iniciam-se as ondas peristálticas no cólon descendente, sigmoide e reto que empurram as fezes em direção ao reto (HALL, 2017).

Em condições normais, o cólon é o responsável pelo armazenamento das fezes até que elas sejam impelidas para fora com os movimentos intestinais. A ação reflexa desencadeada no momento em que as fezes são empurradas para o reto, provoca a contração do esfíncter anal, mantendo-o fechado para que as fezes não escapem. Somente após relaxamento do esfíncter anal interno, acompanhado pelo relaxamento voluntário do esfíncter anal externo é que ocorre a defecação. O reflexo de defecação parassimpático envolve os segmentos sacrais da medula espinhal e ocorre quando as terminações nervosas do reto são estimuladas, intensificando as ondas peristálticas e relaxando o esfíncter anal interno. Em conjunto, os dois reflexos promovem o processo de defecação (HALL, 2017).

Após as refeições, a distensão das paredes do estômago e duodeno (reflexos gastrocólicos e duodenocólicos) mediada pela ação do hormônio gastrina no cólon podem desencadear contrações de grande amplitude, contribuindo para o processo de defecação, ou ainda os estímulos mecânicos e/ou químicos produzidos por supositórios também podem facilitar o surgimento desta atividade reflexa anal (GREVE; FILHO, 2009; HALL, 2017).

Para a defecação, a posição ideal é a equivalente ao agachado, com contração da musculatura abdominal durante a inspiração, relaxamento do esfíncter externo do ânus e contração do musculo elevador do ânus que o mantém corretamente posicionado além de tracioná-lo contra o bolo fecal. A coordenação desses mecanismos começa a ficar sob controle voluntário a partir do segundo ano de vida em indivíduos normais (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; GREVE; FILHO, 2009; SCIC, 2009).

2.2.2 Intestino neurogênico

A LM pode causar alterações em quase todo TGI, como diminuição do tempo de esvaziamento gástrico e intestinal, diminuição do tônus do esfíncter anal, anatomia intestinal

resultando no intestino neurogênico, que pode ser definido como o comprometimento da função gastrointestinal e anorretal causado por lesões do SNC, que levam à impactação, constipação ou incontinência fecal, dentre outras alterações que afetam a QV e podem prejudicar o convívio social (COGGRAVE; NORTON, 2013; TATE et al., 2016).

O processo digestivo, que é controlado pelo cérebro por meio de reflexos e ações voluntárias, fica prejudicado após a LM uma vez que pode ocorrer o bloqueio das mensagens que partem do sistema digestório para o cérebro e deste, de volta para o intestino, via medula espinhal. O cérebro não recebendo as mensagens advindas do reto, impossibilita o indivíduo de perceber a vontade de evacuar (mesmo na presença de fezes no reto) e até mesmo de sentir a defecação. As pessoas, também deixam de sentir as fezes no reto e o controle do esfíncter anal deixa de existir (COGGRAVE; NORTON, 2013).

O sistema nervoso entérico, localizado no interior das paredes do cólon, permanece funcionalmente intacto. Assim, os movimentos peristálticos continuam, mas sem a coordenação da medula espinhal e do cérebro. Consequentemente, os movimentos peristálticos ficam menos eficazes, e o tempo de trânsito do alimento pelo cólon pode ser estendido por até 80 horas, em média, o que representa um aumento, em relação à população geral, de cerca de 50 horas do tempo de permanência das fezes no intestino, tornando-as ressecadas e causando constipação (KRASSIOUKOV et al., 2010; COGGRAVE; NORTON, 2013).

Outros efeitos sobre o intestino dependerão da extensão e do nível de acometimento da LM. As LMs mais altas, nos níveis cervicais ou torácicos resultam em intestino do tipo reflexo ou espástico. Já as lesões aos níveis lombar ou sacral resultam em intestino arreflexo ou flácido (FURLAN; CALIRI; DEFINO, 2005; COGGRAVE; NORTON, 2013).

No intestino arreflexo ou flácido, a lesão ocorre na extremidade mais inferior ao final da medula espinhal, ou nas porções dos nervos que se dirigem para fora do intestino, levando a uma diminuição do peristaltismo e propulsão lenta das fezes, além da diminuição do reflexo que controla o esfíncter anal (reflexo de defecação). Mas ainda assim, o intestino é controlado por reflexos vindos da medula espinhal, o que permitirá que mesmo sem a sensação de necessidade de defecação, o reto seja capaz de esvaziar-se por si mesmo. O intestino arreflexo, está comumente associado à constipação, mas existe o risco de incontinência fecal, devido ao tônus do esfíncter anal externo e à flacidez do músculo elevador do ânus que faz com que o cólon e o reto sigmóide se abaixem diminuindo o ângulo retal e deste modo levando à abertura do lúmen retal (YIM et al., 2001; COGGRAVE; NORTON, 2013).

No intestino reflexo ou espástico, as mensagens entre o cólon e o cérebro retransmitidas via medula espinhal estão interrompidas, porém, ela ainda controla os reflexos intestinais abaixo da lesão. Assim, mesmo não havendo a sensibilidade quanto à necessidade de eliminação fecal, os movimentos peristálticos e a defecação permanecem preservados. Mas devido à ausência do controle voluntário do esfíncter anal externo, ele permanece fechado ocasionando a retenção das fezes e por isso é tipicamente associado à constipação, porém a presença de fezes formadas no reto pode levar a reflexos de movimentos intestinais repentinos causando perdas fecais. O esvaziamento intestinal nestas pessoas ocorre por meio de atividade reflexa causada por estímulo retal externo, utilizando-se supositórios ou estímulos digitais (YIM et al., 2001; COGGRIVE; NORTON).

Constipação, fissura anal, impactação fecal ou fecaloma, sangramento retal, hemorroidas, distensão abdominal, dor abdominal e disreflexia autonômica são as complicações mais frequentes do intestino neurogênico. E os principais fatores de risco, associados à LM, que levam a essas complicações são: mobilidade prejudicada, dieta pobre em fibra e líquidos, refeições irregulares, irregularidade no esvaziamento intestinal, mudança na rotina das eliminações, e alguns medicamentos como anticolinérgicos e analgésicos que podem reduzir o trânsito intestinal (SCIC, 2009; COGGRIVE; NORTON, 2013; KWOK et al., 2015).

2.2.3 Tratamento: reabilitação intestinal

Como a total recuperação e regeneração medular não são possíveis, e como atualmente ainda não existe um tratamento que promova a cura definitiva ou reversão da LM, o tratamento ao qual o indivíduo com LMT deve ser submetido, assim que se recupera da fase de choque medular, é o da reabilitação neuropsicomotora (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; GREVE; FILHO, 2009).

Nesse sentido, compreende-se que a reabilitação ou reeducação intestinal é um conjunto de ações e planejamento voltados à recuperação do controle intestinal após o trauma, com foco no funcionamento intestinal adequado com o objetivo de garantir uma melhor QV e participação social (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Com o objetivo de criar dados científicos e informações educacionais, a Fundação Internacional de Roma produziu diretrizes conhecidas como critérios de ROMA que auxiliam clinicamente no diagnóstico e tratamento de transtornos gastrointestinais funcionais. Segundo

esses critérios, atualizados em 2016 (critérios de ROMA IV) o funcionamento intestinal é considerado adequado quando a pessoa possui pelo menos três evacuações semanais, com fezes de consistência moldada ou pastosa. Ainda conforme os mesmos critérios, a constipação intestinal é definida com base na presença de pelo menos dois dos seguintes sintomas, em um período contínuo de 12 semanas no último ano: menos de três evacuações por semana, fezes duras ou sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das evacuações; dificuldade para evacuar em pelo menos 25% dos movimentos intestinais; necessidade de manipulação digital para facilitar a saída das fezes (LACY et al., 2016).

Assim, os principais objetivos da reabilitação intestinal são o esvaziamento intestinal regular, a continência fecal, aumento do peristaltismo intestinal e alívio da flatulência, prevenindo a impactação, constipação ou incontinência fecal e consequentemente a redução de complicações intestinais (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Para se potencializar a reabilitação intestinal é necessária uma abordagem holística e individualizada, em que se estabeleça uma cooperação entre indivíduo, família e profissionais de saúde, contemplando a desimpactação fecal inicial, recondicionamento do funcionamento intestinal e a manutenção do novo padrão de funcionamento alcançado (CALIRI; FURLAN; DEFINO, 2005; SOUZA, 2007; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Inicialmente, se deve avaliar qual o nível da LM e o nível de independência para a realização do autocuidado. Em seguida identificar uma rede de apoio para o indivíduo e quais pessoas serão capacitadas para auxiliar e/ou executar o programa de reeducação intestinal, obedecendo a uma rotina diária de intervenções planejadas dentro de um programa individualizado (FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Estudos mostram resultados positivos de programas de reabilitação intestinal, afirmando a necessidade de implantação dos mesmos. No entanto, a eliminação intestinal é uma atividade privativa e pessoal, algumas vezes difícil para o indivíduo, em especial para os homens, falar sobre o assunto e aceitar a realização das manobras de esvaziamento, reforçando a necessidade de se estabelecer um vínculo entre a equipe de saúde, o indivíduo e seus familiares (ENGLER; FARAGE; MELLO, 2011; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

A aquisição da continência fecal está relacionada às questões sociais e pessoais, incluindo a sexualidade e a QV; já a prevenção das complicações associadas está mais relacionada com a manutenção da saúde (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013). Um programa individualizado de manejo intestinal pode ser realizado no ambiente hospitalar,

ambulatorial ou domiciliar, sob a orientação e supervisão de enfermeiros capacitados (FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

2.3 ESTILO DE VIDA, SATISFAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA

Estilo de vida é uma expressão moderna que se refere à forma através da qual um indivíduo ou um grupo de pessoas vivencia o mundo e, conseqüentemente, se comporta e faz escolhas. Pode-se compreender que o estilo de vida remete às formas culturais e sociais que determinam o modo de viver, expressas através de condutas como padrões de rotinas, hábitos ou uma forma de vida adaptada ao dia-a-dia (ALMEIDA-FILHO, 2004).

A satisfação é uma avaliação subjetiva de alguns domínios específicos na vida como: saúde, trabalho, condições de moradia, relações sociais, autonomia, entre outros. É um processo de avaliação geral da própria vida de acordo com um critério próprio, e, portanto um fenômeno complexo e de difícil mensuração. Define com maior precisão a experiência de viver em relação às várias condições de vida e é dependente de uma comparação entre as circunstâncias de vida da pessoa e um padrão por ela estabelecido (TATE; FORCHHEIMER, 2002; ALBUQUERQUE; TRÓCCOLI, 2004).

Satisfação reflete, em parte, o bem-estar subjetivo individual, ou seja, a maneira e os motivos que levam as pessoas a viverem suas experiências de vida positivamente. O bem estar subjetivo busca compreender a avaliação que os indivíduos fazem de suas vidas, em relação aos aspectos: felicidade, satisfação, estado de espírito, afeto positivo, e por isso é considerada por alguns autores como uma avaliação subjetiva da QV (TATE; FORCHHEIMER, 2002; JOIA; RUIZ; DONALISIO, 2007).

O termo QV é amplamente utilizado, mas seu significado é complexo devido à subjetividade de cada grupo social ou pessoa (GORDIA et al., 2011). Definições de QV são especialmente relevantes por estabelecer um entendimento comum do conceito e medidas que podem ser usadas em toda cultura e fronteiras geográficas, permitindo comparações de resultados clínicos e de investigação (TATE; FORCHHEIMER, 2014).

Uma revisão de definições sugere que QV é um conceito dinâmico e interativo baseado em experiências pessoais, fatores ambientais e de saúde. A QV pode ser compreendida como subjetiva e pessoal, uma vez que reflete as expectativas de um indivíduo e sua capacidade de desempenhar determinadas funções, além de suporte social e padrão de vida. Fatores pessoais precisam ser entendidos no contexto do ambiente, incluindo o acesso a cuidados adequados de saúde e os recursos necessários para viver de forma independente,

além de valores pessoais e sociais. Assim, a QV depende de encontrar o equilíbrio entre corpo, mente e espírito em si mesmo e sobre o estabelecimento de relações harmoniosas no contexto social e meio ambiente (EBRAHIMZADEH; GOLHASANI-KESHTAN; SHOJAEE, 2014; TATE; FORCHHEIMER, 2014).

Mesmo com vários autores reconhecendo as muitas dificuldades associadas com o significado subjetivo de QV, tem sido dada uma maior importância a vários aspectos desta temática, especialmente para a sua avaliação e medição, seja individual ou coletiva (KIRSHBLUM, 2004; POST; NOREAU, 2005; GORDIA et al., 2011). Nesse sentido, a QV tornou-se um importante tópico de investigação no setor da saúde e os achados contribuem para a definição e aprovação de tratamentos, e análise do custo-benefício dos cuidados prestados (PEREIRA; ARAUJO, 2006; COSTA et al., 2008). Seguindo esta tendência a área de reabilitação, tem utilizado cada vez mais avaliações sobre a QV englobando uma série de abordagens conceituais e ferramentas de medição (TATE; KALPAKJIAN; FORCHHEIMER, 2002). São exemplos, os ensaios clínicos nesta área que começaram a adotar resultados de QV como indicativos de efeitos benéficos do tratamento em termos de bem-estar e satisfação dos participantes (FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013; BOMBARDIER et al., 2014).

Há uma série de fatores a serem considerados ao avaliar as diferenças de QV entre as pessoas que vivem com LM em diversos ambientes. Eles incluem questões econômicas, raciais, sociais e diferenças culturais, mas não estão limitados a elas. Apesar de muitos estudos sobre este tema, ainda é incerto como estes fatores podem influenciar na QV após a LM (TATE; FORCHHEIMER, 2014). Estudos demonstram que as relações entre esses fatores podem diferir significativamente entre países e, assim, consequentemente, também pode se verificar uma variação na QV de país para país. Estas diferenças refletem amplamente aspectos específicos da QV, tais como oportunidades de emprego, participação e economia, sinalizando uma necessidade de minimizar as desigualdades (DIENER et al., 1995; GEYH et al., 2013; TATE; FORCHHEIMER, 2014).

A relatividade cultural do conceito de QV tem sido discutida por muitos. É afetada por escolhas pessoais, mas também é afetada pelo ambiente cultural onde as pessoas estão inseridas. Portanto, pode-se esperar que resultados de QV sejam culturalmente dependentes. No entanto, poucos estudos analisam as diferenças culturais e étnicas que afetam a QV entre as pessoas com LM (TATE; FORCHHEIMER, 2014).

De acordo com a literatura, existe uma diversidade de instrumentos utilizados para mensurar a QV de pessoas com LM, porém, muitos instrumentos demonstram propriedades psicométricas pobres (TATE; FORCHHEIMER, 2014). Nos últimos anos, estudos utilizando

medidas subjetivas de QV têm se tornado mais comuns, mas apesar de sua crescente utilização, falta a sensibilidade para detecção de mudanças, padronização e normas para medidas subjetivas de pessoas com LM, e, também, faltam elementos suficientes de prova de validade (TATE; KALPAKJIAN; FORCHHEIMER, 2002; DIJKERS, 2003; HILL et al., 2010; BOMBARDIER et al., 2014).

A importância desses elementos justifica-se porque, por meio deles, é possível compartilhar resultados oriundos de todo o mundo, viabilizando comparação entre níveis de QV em diferentes culturas e grupos sociais, bem como sobre a eficiência das diversas técnicas de tratamento (TATE; FORCHHEIMER, 2014).

2.4 INSTRUMENTOS PADRONIZADOS PARA COLETA DE DADOS SOBRE LESÃO MEDULAR

2.4.1 *Data sets* internacionais

Diante do aumento da sobrevivência das pessoas com LM, associado a uma razoável QV, surgiu a crescente demanda de dados que pudessem auxiliar na melhor compreensão das necessidades diárias e clínicas dessas pessoas. Neste sentido, com base na necessidade de métricas comuns para avaliar o cuidado com a saúde de pessoas com LM em todo o mundo, um grupo de pesquisadores associados à ASIA e à ISCoS desenvolveu um conjunto de itens básicos (*data sets*) que podem ser utilizados em várias culturas (BIERING-SØRENSEN et al., 2011; TATE; FORCHHEIMER, 2014; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

O projeto de dados internacionais para pessoas com LM iniciou-se em Vancouver em 2002 com o objetivo de selecionar os elementos a serem incluídos no Conjunto de Dados Internacionais de LM (*International Spinal Cord Injury Data Sets*) (BIERING-SØRENSEN et al., 2006; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Inicialmente se desenvolveram os *data sets*, que consistem em um número mínimo de dados que deveriam ser coletados para um tópico específico, durante a consulta clínica de rotina dos pacientes com LM. Assim, foram desenvolvidos vários *data sets* para as diversas alterações e disfunções causadas pela LM, e atualmente são 19 disponíveis eletronicamente no site da ISCoS: Dados Básicos (*Core*); Lesão Medular; Intervenção Medular e Procedimentos Cirúrgicos; Lesão Medular não Traumática; Função do Trato Urinário Inferior; Infecção do Trato Urinário; Urodinâmica; Imagens do Trato Urinário; Função Intestinal; Sexualidade Masculina e Feminina; Função Sexual Masculina; Musculo Esquelético; Membros

Superiores; Dor; Função Cardiovascular; Função Pulmonar; Função Endócrina e Metabólica; Função da Pele e Termorregulação; Atividade e Participação; Qualidade de Vida. Em conjunto, esses dados podem compor um histórico do cuidado das pessoas com LM nos centros de reabilitação em todo o mundo (BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Os conjuntos de dados estendidos são mais detalhados e abrangentes e são opcionais na prática clínica, porém são recomendados para pesquisas dentro de áreas específicas. Na versão estendida estão disponíveis: Classificação Internacional para Lesão Medular por Causas Externas, Lesão Medular não Traumática, Dor, Função Intestinal e de Função Endócrina e Metabólica (BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Assim, os *data sets* foram desenvolvidos em termos de funções do corpo e estruturas, atividades e participação, além de um conjunto de dados para caracterização pessoal e dados para a QV (DEVIVO et al., 2006; CHARLIFUE et al., 2012). Todos esses instrumentos foram desenvolvidos e escritos em inglês e recomenda-se a tradução e adaptação transcultural para aplicação em países com outros idiomas (BIERING-SØRENSEN et al., 2011; BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Como os *data sets* tem por objetivo o seu uso em diferentes países ao redor do mundo, permitindo a comparação dos resultados de estudos e tratamentos, utilizando uma amostra mundial, eles possuem um manual que esclarece cada questão e cada variável. O banco de dados é unificado com as variáveis já padronizadas para utilização mundial, onde a identificação das variáveis é composta por siglas que são comuns para todos os países (Anexo A) (BIERING-SØRENSEN; NOONAN, 2016).

Muitos países têm estabelecido um conjunto de dados para LM (BIERING-SØRENSEN et al., 2001; DEVIVO; GO; JACKSON, 2002; WALTER et al., 2002; PAGLIACCI et al., 2003), está claro, no entanto, que é necessário ter elementos comparáveis para que os resultados dos serviços em todo o mundo, para esses pacientes, possam ser acessados e comparados. Para os países que buscam desenvolver ou atualizar um banco de dados para LM, a capacidade de aprender com a experiência dos outros é fundamental. Como os dados podem ser usados para proteger e/ou manter o apoio financeiro para os serviços às pessoas com LM, os dados devem ser de alto padrão e a seleção dos tipos de dados cuidadosamente examinados (BIERING-SØRENSEN et al., 2006).

Para o desenvolvimento dos *data sets* houve um consenso de que as orientações mínimas recomendadas para dados essenciais poderiam fornecer um mínimo denominador comum, e ser o início de uma padronização entre centros mundiais de LM. As diretrizes devem ajudar os centros no desenvolvimento de novas bases de dados e podem permitir aos

pesquisadores maior eficácia e consistência na elaboração e publicação de estudos em pesquisa clínica através do uso de dados padronizados que permitem a comparação entre as pessoas com LM em todo o mundo (BIERING-SØRENSEN et al., 2006).

O desenvolvimento de conjuntos de dados internacionais padronizados para a LM foi um passo imprescindível que deverá conduzir à melhoria contínua de exames, tratamentos, reabilitação e programas preventivos. É improvável que um centro seja capaz de recrutar participantes suficientes para estudos inovadores. Portanto, os *data sets* tornam-se necessários para os muitos estudos multicêntricos e investigações que ocorrerão nos próximos anos (BIERING-SØRENSEN et al., 2006).

2.4.2 Índice de tratamento do intestino e da bexiga

O *Bowel and Bladder Treatment Index* (Índice de tratamento do intestino e da bexiga - BBTI) foi desenvolvido com base nas Normas Internacionais de LM da ASIA/ISCoS, incluindo os *data sets* de função intestinal básicos e estendidos e o data set básico sobre o trato urinário inferior. No desenvolvimento do BBTI, os itens dos *data sets* foram transformados em perguntas que podem ser compreendidas pelos participantes no caso de entrevistas, facilitando assim sua aplicação e exigindo menos ou nenhum tempo médico, já que suas questões são bem estruturadas e podem ser aplicadas após treinamento por pesquisadores ou outros profissionais da saúde. O BBTI é uma medida de autorrelato para ser usado em pacientes com LM durante entrevistas clínicas presenciais ou realizadas por telefone (TATE et al., 2015).

O BBTI possui 131 itens e é dividido em seções sobre o intestino e a bexiga, onde são abordados métodos, complicações, satisfação e impacto na vida. O BBTI, também possui itens baseados no instrumento de pesquisa desenvolvido por Coggrave, Norton e Wilson-Barnett (2009) de avaliação do intestino neurogênico, e itens desenvolvidos por pesquisadores que levam a uma reflexão sobre o uso de medicamentos retais para o intestino, além de questões que avaliam a eficácia do programa de reabilitação intestinal (TATE et al., 2016).

A utilização do instrumento para pesquisa dos cuidados intestinais aborda os métodos de manejo, sintomas e o impacto destes na participação e QV, porém como se trata de um novo instrumento de medida, suas qualidades psicométricas ainda não estão estabelecidas.

Após seu desenvolvimento, o BBTI passou por uma fase piloto de aplicação (teste piloto) que levou a algumas modificações para melhor validade de conteúdo, e análises dos itens de QV demonstraram um excelente índice de confiabilidade (0,90) para as respostas

sobre disfunção intestinal e bom índice (0,88) para itens relacionados à bexiga (TATE et al., 2016).

2.5 REABILITAÇÃO

Considerando o alto impacto da LM na QV das pessoas, com vários artigos demonstrando a evidência de que esta condição tem fortes implicações sociais, psicológicas, emocionais e físicas tanto na vida da pessoa quanto de seus familiares que estão envolvidos com o cuidado, compreende-se que a independência funcional destas pessoas, fica extremamente prejudicada. Assim, justifica-se a avaliação deste fator, que atrelado à dor e outras complicações secundárias à LM como a disfunção sexual, bexiga e intestino neurogênicos, se mostram determinantes para a QV destas pessoas (MONTEIRO; SILVA; FATARELLI, 2006; LIANZA et al., 2007; BRUNOZI et al., 2011).

Compreendendo-se QV como algo que é criado a partir de experiências (emergentes), ao contrário de algo que é apresentado ao indivíduo como um dado, o conceito também pode ser definido em relação às expectativas das pessoas, mas há que se considerar que o sentimento de felicidade e satisfação, depende da capacidade de cada um de desconsiderar aquilo que não pode mudar. Nesse sentido, a QV das pessoas com LM pode ser entendida como a capacidade das mesmas de fazer algo para si e para reassumir papéis significativos na família e na sociedade (TATE; FORCHHEIMER, 2014).

A conquista do maior nível possível de autonomia, levando à sua maximização e participação social são as principais metas para uma pessoa com LM dentro de um programa de reabilitação (CARDOL; DE JONG; WARD, 2002; GREVE; FILHO, 2009). Nesse sentido, os tratamentos de reabilitação, se propõem a desenvolver ao máximo o potencial físico, resgatar a autonomia e possibilitar a retomada de atividades ocupacionais e sociais, promovendo a participação e integração social da pessoa com LM (MUTTI, 2008).

O processo de reabilitação é dinâmico e uma vez que a equipe multidisciplinar tenha sido formada identifica as necessidades individuais considerando tanto o paciente quanto a família e, juntos, pensam em soluções funcionais para os desafios de viver com LM e as adversidades ambientais e/ou psicossociais desse contexto. Nessa direção, entende-se que a reabilitação deve iniciar ainda no ambiente hospitalar e se estender para o contexto domiciliar, mas não se conclui ali, é um processo que continua ao longo de toda a vida do indivíduo. (MENDES, 2007; GIMENES; FALEIROS, 2014).

Como a eliminação intestinal encontra-se entre as necessidades biológicas do ser humano, assim como a oxigenação, circulação, alimentação, dentre outras, compreende-se que o controle sobre ela deve ser parte fundamental de qualquer programa de reabilitação, com o objetivo de se manter uma funcionalidade ideal da pessoa com LM, promovendo sua capacidade de adaptação às diferentes fases e condições da sua vida e também melhorando as funções que devido à LM foram minimizadas ou perdidas. É nesta fase que o auxílio dos profissionais de saúde se torna fundamental em busca de conhecimentos sobre o regime terapêutico e sobre o comportamento do paciente para a adesão ao mesmo. Assim, agindo no controle e minimização dos riscos e sintomas é possível garantir consequentemente sua participação nos cuidados com a saúde (FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013; SILVA, 2015).

Considerando que QV é essencial para a reabilitação de pessoas com LM e inserção na comunidade, o presente estudo pretende contribuir com o conhecimento das características desta população e a relação ainda pouco estudada entre os cuidados com o intestino e a satisfação e estilo de vida.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o manejo do intestino neurogênico e sua relação com a qualidade de vida, satisfação e estilo de vida em pessoas com lesão medular traumática.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar a amostra e a lesão medular traumática baseando-se nos itens do *Core Data set*;
- b) Avaliar a função intestinal utilizando-se a versão brasileira do *Bowel Function Basic Data set* (Formulário de Dados Básicos da Função Intestinal);
- c) Avaliar a qualidade de vida utilizando-se a versão brasileira do *Quality of life Basic Data set* (Formulário de Dados Básicos de Qualidade de Vida);
- d) Avaliar a satisfação e estilo de vida, relacionados ao intestino neurogênico utilizando-se os itens, traduzidos e validados do *Bowel and Bladder Treatment Index* (Formulário do Índice de Tratamento do Intestino e Bexiga);
- e) Identificar correlações entre funcionamento intestinal, qualidade de vida, satisfação e estilo de vida.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo quantitativo, exploratório, descritivo e transversal que estudou os fatores relacionados ao manejo do intestino neurogênico e à QV, satisfação e estilo de vida das pessoas com LMT.

A pesquisa quantitativa tem como principal característica a entrevista direta de pessoas sobre um assunto específico utilizando-se para isso um questionário ou formulário. É um tipo de pesquisa com vasto alcance, que permite o conhecimento objetivo da realidade a partir de dados e informações gerados por uma sistemática de gráficos e tabelas. É um tipo de pesquisa que pode perfeitamente ser aplicada para a condução e análise de pesquisas exploratórias e descritivas (GIL, 2008).

Um estudo exploratório justifica-se para pesquisa de assuntos ainda poucos conhecidos ou explorados, permitindo ao final o melhor conhecimento desses assuntos, permitindo também a construção de hipóteses a partir da intuição do pesquisador. Mesmo assim, faz-se necessária uma pesquisa bibliográfica concisa que auxilie na discussão e na compreensão dos dados, pois a existência de poucas referências relacionadas ao assunto não significa a inexistência de dados, uma vez que, atualmente, as pesquisas estão avançadas e nunca se iniciam do zero (GIL, 2008).

As pesquisas descritivas possuem como objetivo principal a descrição de características de uma população ou fenômenos específicos. Elas podem estabelecer relações entre variáveis, e ao final o pesquisador terá reunido e analisado muitas informações sobre o assunto pesquisado que contribuem muitas vezes para uma nova visão sobre uma realidade já conhecida. Quando o aprofundamento da pesquisa descritiva permite estabelecer relações de dependência entre variáveis, a generalização dos resultados é possível (GIL, 2008).

Na pesquisa de delineamento transversal os fenômenos sob estudo são obtidos durante um período definido de coleta de dados, podendo-se assim estimar a frequência com que um determinado evento se manifesta e avaliar associações de fatores ou variáveis (ANDRADE, 2016).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em Ribeirão Preto (SP), no Centro de Reabilitação da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CER), e em Florianópolis (SC), no Centro Catarinense de Reabilitação (CCR).

O CER é uma instituição de reabilitação ambulatorial vinculada ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). O HCFMRP-USP é uma instituição hospitalar de qualidade comprovada, destinada ao atendimento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e à formação de profissionais na área da saúde através de programas de Residência. Inserido ao SUS como referência terciária e quaternária, abrange uma população de cerca de quatro milhões de habitantes atendendo as demandas do Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto (DRS), além dos DRSs de Franca, Araraquara e Barretos, assim como de outras regiões do país. Atualmente, é parte de um complexo hospitalar de atenção integral à saúde, composto por unidades no Campus da Faculdade de Medicina além da Unidade de Emergência (UE), Centro Regional de Hemoterapia (CRH), Centro Integrado de Reabilitação (CIR), dentre outras unidades localizadas em outras cidades e estados (HCFMRP-USP, 2016b).

O CER foi criado em 2007 e alcançou o número de 400 atendimentos por dia, ultrapassando 120 mil atendimentos em 2013. Possui equipes multiprofissionais em mais de 20 áreas específicas de reabilitação além de oferecer os serviços de Tecnologia de Cadeira de Rodas e de Oficina de Órteses e Próteses. Com todos estes requisitos, em março de 2009 foi incorporado à Rede de Reabilitação Lucy Montoro, coordenada pela Secretaria de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SDDPD). Com isso, passou a oferecer uma nova perspectiva aos pacientes com deficiência física e dificuldades de locomoção residentes na região de Ribeirão Preto. Recentemente foi habilitado como Centro Especializado em Reabilitação Física, Visual e Múltiplas Deficiências (CER IV) pelo Ministério de Saúde, o que permitirá um aumento em relação à dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e auxílios ópticos (HCFMRP-USP, 2016a).

O CCR é uma instituição pública destinada à prestação de serviços de reabilitação ambulatorial, pertencente à Secretaria de Estado da Saúde do estado de Santa Catarina (SES-SC) e vinculada à Superintendência de Serviços Especializados e Regulação (SUR). Em 2013, foi habilitado como Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual (CER II) pelo Ministério da Saúde e também como oficina ortopédica em maio do mesmo ano (SES-SC, 2016).

O atendimento no CCR está organizado nas áreas de atendimento à deficiência física, com os Programas de Neuroreabilitação para Adulto, Reabilitação Pediátrica e Atenção às Pessoas Ostomizadas e atendimento à Deficiência Intelectual e Espectro do Autismo. O CCR conta com uma equipe multiprofissional para atendimento das subáreas dos programas descritos acima, como por exemplo, assistência em reabilitação na Paralisia Cerebral (PC),

Traumatismo Cranioencefálico (TCE), Trauma Raquimedular (TRM) entre diversos outros. O fluxo de pacientes para o CCR é realizado através de encaminhamento das Secretarias Municipais de Saúde, onde cada caso é avaliado nas reuniões de equipe que determinam ingresso do paciente em cada um dos programas (SES-SC, 2016).

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo recebeu anuência dos comitês de pesquisa do CCR e do CER (Anexos B e C) e posteriormente foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), sob protocolo nº 46817115.5.0000.5393 (Anexo D).

Conforme resolução 466/12, do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde, a coleta de dados iniciou-se somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo indivíduo (Apêndice A). O TCLE foi impresso em duas vias, as quais foram assinadas pelos participantes que receberam uma das vias (BRASIL, 2013b).

4.4 AMOSTRA

Optou-se por uma amostra não probabilística escolhida por conveniência, onde foram convidados para participar da pesquisa todos os pacientes que tiveram atendimento com as equipes de enfermagem nos dois locais do estudo entre os meses de dezembro de 2015 e setembro de 2016, totalizando um período de coleta de dados de 10 meses, e um total de 81 pessoas com LMT entrevistadas.

4.4.1 Critérios de inclusão

Foram incluídas na amostra pessoas com LMT, maiores de 18 anos, usuárias dos dois centros de reabilitação onde o estudo foi desenvolvido (CCR e CER).

4.4.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos os participantes com déficit cognitivo associado que poderia impedir participação na entrevista e/ou aqueles que não conseguiram finalizar toda a entrevista.

4.5 COLETA DE DADOS

4.5.1 Instrumentos para a coleta de dados

Para a coleta dos dados foram utilizados os instrumentos do *Spinal Cord Injury Internacional Data set* de avaliação da função intestinal (Anexo E) (KROGH et al., 2009) e QV (Anexo F) (CHARLIFUE et al., 2012).

Para o objetivo adicional deste estudo foram utilizados os itens de satisfação e estilo de vida associado ao intestino neurogênico, do BBTI desenvolvido por Tate et al. (2015) (Anexo G). O questionário para coleta das variáveis de caracterização da LMT foi criado pela pesquisadora a partir do *Core Data set do Spinal Cord Injury Internacional Data set* (Apêndice B) (DEVIVO et al., 2006) e o perfil sociodemográfico dos participantes (Apêndice C) foi coletado a partir de um questionário construído pela própria pesquisadora com base em questionários de inquéritos populacionais aplicados pelo IBGE (IBGE, 2010).

Os instrumentos foram utilizados nas versões traduzidas e adaptadas para o português do Brasil, conforme metodologia preconizadas pela ISCoS (BIERING-SØRENSEN et al., 2011; YAMAUTI et al., 2012; CASTINEIRA et al., 2013; TATE et al., 2015).

4.5.2 Autorização para utilização dos instrumentos

Os *data sets* são instrumentos para coleta de dados de domínio público e, portanto não possuem direitos autorais para sua utilização e aplicação. O BBTI ainda não é um instrumento aberto, porém o grupo de pesquisa NeuroRehab trabalha em parceria com o grupo de pesquisa coordenado pela Professora Doutora Denise Tate, que foi quem idealizou, construiu e validou o instrumento, e também houve a participação do grupo na tradução dos itens relacionados à satisfação e estilo de vida associado ao intestino neurogênico utilizados no presente estudo.

4.5.3 Procedimentos para a coleta de dados

4.5.3.1 Equipe de entrevistadores e capacitação

Para garantir um procedimento padronizado para coleta dos dados, foram escolhidos como entrevistadores da pesquisa dois profissionais experientes, altamente capacitados da área de enfermagem da reabilitação dos centros participantes da pesquisa.

Esses profissionais foram inicialmente treinados e capacitados para utilização dos instrumentos de coleta a partir das explicações de cada variável e de casos clínicos teóricos especificamente desenvolvidos para esta finalidade pela ASIA e ISCoS (Anexos H e I) (BIERING-SØRENSEN et al., 2006).

4.5.3.2 Entrevista e coleta de dados

Os indivíduos foram convidados, pelos enfermeiros colaboradores da pesquisa, a participar do estudo durante suas visitas de rotina aos centros de reabilitação. Nesse momento as pessoas eram esclarecidas sobre a pesquisa por meio da leitura do TCLE, e após o aceite e a assinatura do mesmo os dados eram coletados por meio de entrevista face a face, ou via telefone, caso o paciente não tivesse disponibilidade de responder à pesquisa naquele momento.

Os participantes foram entrevistados sobre seus métodos de gestão do intestino, suas complicações, QV e todas as outras variáveis conforme listadas nos instrumentos e questionários para coleta de dados (Anexos E, F, G, Apêndices B e C). As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 20 a 30 minutos e foram realizadas em local reservado na presença somente do entrevistador, garantido assim a privacidade do participante.

4.5.4 Análise de dados

Os dados coletados foram inseridos na plataforma *SurveyMonkey*[®] de onde foram transferidos diretamente para os programas estatísticos *Statistical Package of Social Science* (SPSS) versão 22.0 (IBM, 2013) e R versão 3.3.0 (R CORE TEAM, 2016).

Para a análise estatística descritiva dos dados foram realizados cálculos das frequências absolutas e relativas para as variáveis qualitativas, cálculos de tendência central (média, mediana) e variabilidade (mínimo, máximo e desvio padrão) para as variáveis quantitativas. Os valores das médias (m) e medianas (md) foram apresentados com o respectivo desvio padrão (dp).

Para os testes estatísticos optou-se preferencialmente pela utilização de testes bilaterais. Foi utilizado o teste de Mann-Whitney, para duas amostras independentes, e o teste de Kruskal-Wallis, para mais de duas amostras independentes no caso de variáveis ordinais ou contínuas. Para as variáveis categóricas foram utilizadas tabelas de contingência e teste Qui-Quadrado de Pearson ou Exato de Fischer.

O nível de significância para a tomada de decisões foi de 0,05.

Para o gerenciamento das referências bibliográficas durante a revisão de literatura do estudo foi utilizado o programa de gerenciamento de referências *Endnote*[®].

Esta dissertação foi escrita conforme as Diretrizes para apresentação de dissertações, teses e monografias da USP: Parte I (ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas) (USP, 2016).

5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo que serão apresentados neste capítulo foram organizados conforme a sequência abaixo:

5.1 Perfil biosociodemográfico

5.2 Função intestinal

5.3 Satisfação e estilo de vida associados ao cuidado com o intestino neurogênico

5.4 Qualidade de vida

5.5 Qualidade de vida, satisfação e estilo de vida associados à função e ao manejo intestinal

5.1 PERFIL BIOSOCIODEMOGRÁFICO

A amostra foi formada por 81 participantes: 25 do CER e 56 do CCR. Os participantes do CER eram procedentes de Ribeirão Preto (seis pessoas) e de outras cidades (19 pessoas) tanto do estado de São Paulo (SP) quanto do estado de Minas Gerais (MG). Dos participantes oriundos do CCR, 32 eram da Região Metropolitana de Florianópolis e 24 de outras cidades do interior do Estado de Santa Catarina (SC) (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes conforme cidades de procedência (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

A idade da amostra variou entre 18 e 77 anos, com média de 36,4 anos ($\pm 11,9$ anos). A distribuição da frequência das idades da amostra está apresentada no histograma a seguir (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Distribuição dos participantes conforme faixa etária no momento da coleta de dados (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Em relação ao sexo a amostra foi formada por 66 participantes do sexo masculino e 15 do sexo feminino (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Distribuição dos participantes conforme o sexo (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Quanto à escolaridade, 34 participantes não possuíam nenhuma instrução ou tinham o ensino fundamental incompleto, 11 tinham o ensino fundamental completo, três tinham o ensino médio incompleto, 19 tinham o ensino médio completo, oito tinham ensino superior incompleto e seis tinham o ensino superior completo (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos participantes conforme grau de escolaridade (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Escolaridade	n	(%)
Sem instrução ou ensino fundamental incompleto	34	42,0
Ensino médio completo	19	23,5
Fundamental completo	11	13,6
Ensino superior incompleto	8	9,9
Ensino superior completo	6	7,4
Ensino médio incompleto	3	3,7
Total	81	100,0

Os participantes da pesquisa foram entrevistados sobre sua atual ocupação (Gráfico 4). Observa-se que 12 participantes (14,8%) trabalhavam (assalariados ou autônomos), nove (11,1%) tinham outras ocupações (paratleta ou estudante) e 59 (72,8%) estavam afastados ou eram aposentados. Um participante (1,2%) não respondeu sua ocupação.

Gráfico 4 - Distribuição dos participantes conforme sua ocupação (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Quanto à renda familiar, 13,6% das famílias tinham renda até um salário mínimo (SM), 48,2% mais de um até três SM, 22,2% de três até cinco SM e 7,4% tinham renda de cinco a sete SM. Não informaram a renda 8,6% dos participantes (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição dos participantes conforme renda familiar em salários mínimos (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Renda familiar	n	(%)
Até 1 SM*	11	13,6
Mais de 1 até 3 SM*	39	48,2
Mais de 3 até 5 SM*	18	22,2
Mais de 5 até 7 SM*	6	7,4
Não informado	7	8,6
Total	81	100,0

*SM= Salário Mínimo do Brasil. Valor de Referência: R\$ 880,00.

O tempo de LMT dos participantes variou de 0,1 a 27,3 anos, com tempo médio de 4,7 anos ($\pm 5,3$ anos). A maioria das pessoas (35 pessoas) possuía menos que dois anos de LMT, seguidas de pessoas com LM a mais de cinco anos (26 pessoas) e uma pequena minoria (20 pessoas) entre dois e cinco anos de LM. A distribuição dos tempos de lesão da amostra está representada no gráfico a seguir (Gráfico 5).

Gráfico 5 - Distribuição dos participantes conforme tempo de lesão medular traumática (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

A idade média dos participantes no momento da LMT foi de 31,7 anos ($\pm 8,8$ anos) com idade mínima de 15,4 anos e máxima de 77,0 anos. A distribuição da idade da amostra está representada no gráfico abaixo (Gráfico 6).

Gráfico 6 - Distribuição dos participantes conforme idade no momento da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Pela análise do gráfico sete observa-se que 35,8% dos participantes tinham LMT de nível cervical, 53,1% torácica, 11,1% lombar e nenhum participante tinha LMT de nível sacral.

Gráfico 7 - Distribuição dos participantes conforme nível da lesão medular traumática (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Considerando a classificação dos participantes pelo nível de paraplegia (LMT torácica, lombar ou sacral) e tetraplegia (LMT cervical) (KIRSHBLUM et al., 2011), a maioria (64,2%) tinha paraplegia (Gráfico 8).

Gráfico 8 - Distribuição dos participantes conforme nível da lesão medular traumática (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Com relação à etiologia da LMT, a principal causa (43,2%) está relacionada aos eventos ligados com transporte. Eventos relacionados às quedas representam 21,0%, enquanto 18,5% estão associadas a assaltos. Fatores relacionados aos esportes e outras causas traumáticas representaram respectivamente, 13,6% e 3,7% da amostra (Gráfico 9).

Gráfico 9 - Distribuição dos participantes conforme a etiologia da lesão medular traumática (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Após a alta hospitalar, a maioria das participantes (70,0%) retornou para suas residências, e 30,0% deu entrada em hospitais ou centros para reabilitação (Gráfico 10).

Gráfico 10 - Distribuição dos participantes conforme destino no momento da alta (n= 80). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

5.2 FUNÇÃO INTESTINAL

Nesta seção serão descritos os resultados coletados a partir do *data set* de função intestinal, que foram relevantes para a compreensão do funcionamento e manejo do intestino dos participantes.

Os participantes da pesquisa foram questionados inicialmente sobre disfunções gastrointestinais e de esfíncter anal anteriores à LMT, e 78 pessoas (96,3%) relataram não ter nenhuma destas disfunções antes da lesão enquanto três (3,7%) afirmaram já ter alguma destas disfunções antes mesmo da LMT.

Quanto aos procedimentos cirúrgicos no TGI, 74 participantes (91,4%) nunca passaram por nenhum procedimento, três (3,7%) tinham realizado apendicectomia, um (1,2%) por colecistectomia, dois (2,5%) tinham colostomia e um (1,2%) tinha passado por outros tipos de procedimentos cirúrgicos (cirurgia bariátrica).

Afirmaram não ter tido nenhum tipo de problema perianal, no último ano, 63 participantes, enquanto 16 tiveram problemas de hemorroidas e um problema de fissuras anais (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos participantes conforme problemas perianais no último ano (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Problemas perianais	n	(%)
Nenhum problema	63	77,8
Hemorroidas	16	19,8
Fissuras	1	1,2
Inflamações perianais	0	0,0
Prolapso retal	0	0,0
Desconhecido ou não informado	1	1,2

Quanto à consciência da necessidade de evacuar nas últimas quatro semanas, observa-se que 24 participantes (29,6%) não possuíam nenhuma consciência da necessidade de evacuar, enquanto 46 (56,8%) relataram consciência indireta (através de cólicas abdominais ou desconforto, espasmos musculares abdominais, sudorese, piloereção, calafrios) e 11 (13,6%) consciência normal (direta).

Com relação aos métodos de defecação e procedimentos de manejo intestinal, e dado o fato de que as pessoas com LM podem utilizar uma combinação de procedimentos para a realização do esvaziamento intestinal, os participantes foram questionados sobre seus métodos principal e suplementar. Consideraram-se como suplementares aqueles realizados pelo menos uma vez a cada semana (KROGH et al., 2009). Assim, o participante foi orientado a responder um método como o principal, e até três métodos suplementares. Quanto ao método principal, 13 participantes (16,0%) consideraram sua defecação normal. A estimulação digital ano retal foi citada como o método de esvaziamento para 28,4% dos participantes, seguida por 24,7% dos participantes utilizando esforço para esvaziamento (treino de vaso associado à manobra de Valsalva). A utilização de mini enema foi citada por 2,5% dos participantes, 2,5% tinham colostomia e 1,2% faziam uso de supositórios, outros métodos de esvaziamento intestinal (massagem abdominal, laxantes orais e lavagem intestinal caseira) eram utilizados por 24,7% dos participantes (Tabela 4).

Com relação aos métodos suplementares, 34,6% dos participantes afirmaram não utilizar nenhum método suplementar. Dentre aqueles que relataram a utilização de algum método suplementar, 19,8% utilizam esforço para esvaziamento, 13,6% estimulação digital ano retal e 8,6% supositórios. A extração digital foi citada por 6,2% dos participantes, o mini enema por 4,9% dos participantes e 37,0% utilizam outros métodos (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição dos participantes conforme métodos de defecação e procedimentos de manejo intestinal, nas últimas quatro semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Procedimentos	Método Principal		Métodos Suplementares	
	n	(%)	n	(%)
Estimulação digital ano retal	23	28,4	11	13,6
Esforço para esvaziamento (treino de vaso associado à manobra de Valsalva)	20	24,7	16	19,8
Outros métodos	20	24,7	30	37,0
Mini enema (Clysmo < 150mL)	2	2,5	4	4,9
Colostomia	2	2,5	0	0,0
Supositórios	1	1,2	7	8,6
Extração digital	0	0,0	5	6,2
Enema (> 150mL)	0	0,0	0	0,0
Estimulação da raiz sacral anterior	0	0,0	0	0,0
Defecação normal	13	16,0	-	-
Não utiliza método suplementar	-	-	28	34,6

Para melhor compreensão dos métodos mais utilizados pelos participantes para manejo intestinal, foi representada no gráfico 11 a somatória das frequências destes métodos nas duas categorias (principal e suplementar). A categoria “Outros métodos” foi desmembrada em “Massagem Abdominal”, “Laxantes Orais” e “Lavagem Intestinal Caseira” levando em consideração a frequência dos métodos citados pelos participantes durante a entrevista.

Gráfico 11 - Distribuição dos participantes conforme procedimentos (métodos principal e suplementar) de manejo intestinal utilizados nas últimas quatro semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Em relação ao tempo médio requerido para defecação (tempo compreendido entre a primeira transferência para o banheiro ou vaso sanitário até o final da defecação e transferência para a cadeira de rodas ou ato de movimentar-se do banheiro) nas últimas quatro semanas, 27 participantes requeriam de seis a 10 minutos para defecação, 20 participantes de 11 a 20 minutos, 14 participantes de 21 a 30 minutos, 11 participantes requeriam até no máximo cinco minutos e sete participantes requeriam 31 minutos ou mais para defecação (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição dos participantes conforme tempo médio requerido para defecação, nas últimas quatro semanas (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Tempo de defecação	n	(%)
0-5 minutos	11	13,6
6-10 minutos	27	33,3
11-20 minutos	20	24,7
21-30 minutos	14	17,3
31 minutos ou mais	7	8,6
Desconhecido	2	2,5
Total	81	100,0

A tabela seis mostra que a maioria dos participantes (34,6%) teve frequência de defecação de uma vez ao dia nas últimas quatro semanas, 33,3% afirmou que a frequência de defecação foi de mais de duas vezes por semana, 18,5% de uma a duas vezes por semana, 9,9% dos participantes afirmaram ter defecação duas ou mais vezes ao dia e 3,7% pelo menos uma vez nas últimas quatro semanas.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes conforme frequência da defecação nas quatro últimas semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Frequência da defecação	n	(%)
Duas vezes ou mais por dia	8	9,9
Uma vez ao dia	28	34,6
Mais de duas vezes por semana	27	33,3
Uma a duas vezes por semana	15	18,5
Pelo menos uma vez nas últimas quatro semanas	3	3,7
Nenhuma defecação nas últimas quatro semanas	0	0,0
Total	81	100,0

Os participantes foram questionados sobre a questão da incontinência fecal nos três últimos meses, e 53,1% disseram nunca ter passado por acidentes com incontinência fecal neste período, 5,0% dos participantes vivenciaram um ou mais episódios diários, 11,1% tiveram pelo menos um acidente por semana, 13,6% afirmaram que ocorreu mais de um

acidente por mês, 7,4% passou por apenas um episódio por mês e 9,9% tiveram acidentes menos de uma vez por mês (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição dos participantes conforme frequência da incontinência fecal, nos últimos três meses (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Frequência da incontinência	n	(%)
Uma ou mais vezes por dia	4	5,0
Pelo menos uma vez por semana	9	11,1
Mais de uma vez por mês	11	13,6
Uma vez por mês	6	7,4
Menos de uma vez por mês	8	9,9
Nunca	43	53,1
Total	81	100,0

Para a questão sobre a necessidade de usar absorvente ou tampão foi considerado também o uso de fraldas devido à realidade da população brasileira. Esta variável foi abordada apenas para o uso devido ao funcionamento intestinal, e não para disfunções urinárias. A maioria dos participantes (70,4%) não utilizaram nada nos últimos três meses. Aqueles que fizeram uso diário representaram 24,7%, menos de uma vez por mês foram 3,7% e fizeram uso pelo menos uma vez por semana 1,2% dos participantes (Tabela 8).

Tabela 8 – Distribuição dos participantes conforme a necessidade de usar absorvente, tampão ou fraldas, nos últimos três meses (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Uso de absorvente ou tampão	n	(%)
Uso diário	20	24,7
Pelo menos uma vez por semana	1	1,2
Pelo menos uma vez por mês	0	0,0
Menos de uma vez por mês	3	3,7
Nunca	57	70,4
Total	81	100,0

O uso de medicamentos que afetam a função intestinal ou de agentes constipantes também foi levado em consideração para a avaliação da função intestinal, e 41 participantes (50,6%) não utilizaram nenhum medicamento nas últimas quatro semanas que interferissem no funcionamento intestinal. Fizeram uso de agentes anticolinérgicos, 38 participantes (46,9%), de agentes narcóticos foram 5 participantes (6,2%) e 5 participantes (6,2%) fizeram uso de outros tipos de medicamentos (4 utilizaram antidepressivos tricíclicos e 1 fez uso de inibidor da receptação de serotonina).

Os participantes foram entrevistados quanto ao uso de medicamentos laxantes orais nas últimas quatro semanas, e a maioria (82,7%) relatou não ter feito uso desse tipo de medicamento. Os participantes que utilizaram algum tipo de laxante oral utilizaram laxantes osmóticos em gotas ou comprimidos (17,3%) e laxantes irritativos em gotas ou comprimidos (1,2%).

Quanto ao uso de medicamentos retais (Gráfico 12) para auxiliar no funcionamento intestinal nas últimas quatro semanas, 85,2% (69 participantes) afirmaram não ter utilizado nenhum medicamento, 9,9% (oito participantes) fizeram o uso de supositório de glicerina, 7,4% (seis participantes) utilizaram mini enema e 6,2% (cinco participantes) fleet enema.

Gráfico 12 - Distribuição dos participantes conforme uso de medicamentos retais, nas quatro últimas semanas (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Foram realizadas análises correlacionais para comparar o tempo e nível da LMT com algumas variáveis relacionadas à função intestinal como tempo médio requerido para defecação, frequência de defecação e incontinência fecal.

Não foi encontrado nenhum resultado estatisticamente significativo quando comparado o tempo da LMT com tempo médio requerido para defecação (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,247$; $df=8$), frequência de defecação (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,365$; $df=8$) e incontinência fecal (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,303$; $df=8$).

Também não foi encontrada nenhuma diferença na distribuição da amostra quando comparado o nível da LM com o tempo médio requerido para defecação (Teste Exato de Fischer, $p=0,430$), frequência de defecação (Teste Exato de Fischer, $p=0,993$) e incontinência fecal (Teste Exato de Fischer, $p=0,311$).

5.3 SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS AO CUIDADO COM O INTESTINO NEUROGÊNICO

Nesta seção serão descritos resultados coletados a partir do BBTI relevantes para a compreensão da satisfação e estilo de vida associados ao funcionamento e ao manejo intestinal.

Quanto à independência para o cuidado do intestino no último ano (Gráfico 13), 28 participantes se disseram totalmente independentes para o uso do banheiro e 16 eram independentes, porém com banheiros adaptados, 20 afirmaram que necessitavam de alguma assistência (limpavam-se sozinhos, mas precisavam de alguma assistência ou não se limpavam sozinhos) e 17 precisavam de assistência total.

Gráfico 13 - Distribuição dos participantes conforme independência para o cuidado com o intestino no último ano ($n=81$). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Os participantes foram entrevistados sobre a frequência com que alteram suas rotinas devido aos acidentes com o intestino ou perda de fezes, e 63,0% responderam que no último ano não precisaram alterar suas rotinas devido aos acidentes com o intestino ou perdas de fezes e 16,0% dos participantes precisaram alterar suas rotinas menos que uma vez por mês. Precisaram alterar suas rotinas ao menos uma vez por semana 14,8% dos participantes e 6,2% alteraram ao menos uma vez a cada mês (Tabela 9).

Tabela 9 - Distribuição dos participantes conforme frequência de alteração da rotina devido aos acidentes com o intestino ou perdas de fezes no último ano (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Frequência da alteração da rotina	n	(%)
Pelo menos uma vez por semana	12	14,8
Pelo menos uma vez por mês	5	6,2
Menos que uma vez por mês	13	16,0
Nunca	51	63,0
Total	81	100,0

Com relação à alteração da rotina no último ano devido à constipação (Tabela 10), 53 participantes nunca precisaram alterar sua rotina devido à constipação no último ano, 10 participantes afirmaram que foi necessário alterar a rotina menos que uma vez por mês e 11 participantes alteraram suas rotinas pelo menos uma vez por semana. Já outros sete participantes tiveram que alterar a rotina pelo menos uma vez a cada mês no último ano.

Tabela 10 – Distribuição dos participantes conforme frequência de alteração da rotina devido à constipação no último ano (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Alteração da rotina devido à constipação	n	(%)
Pelo menos uma vez por semana	11	13,6
Pelo menos uma vez por mês	7	8,6
Menos que uma vez por mês	10	12,3
Nunca	53	65,4
Total	81	100,0

Quanto ao impacto que os problemas intestinais têm sobre a QV, 27,2% afirmaram existir grande impacto, 50,6% que tem algum ou pouco impacto e 22,2% que não há nenhum impacto (Gráfico 14).

Gráfico 14 - Distribuição dos participantes conforme impacto dos problemas intestinais na qualidade de vida (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Quando questionados sobre sua satisfação com a rotina de cuidados com o intestino, a maioria (67,9%) se disse satisfeita ou muito satisfeita e os demais (32,1%) estavam insatisfeitos ou muito insatisfeitos (Gráfico 15).

Gráfico 15 - Distribuição dos participantes com relação à satisfação com sua rotina de cuidados do intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Para os 26 participantes que responderam estar insatisfeitos ou muito insatisfeitos, foi solicitado o motivo desta insatisfação, e 42,3% se disseram insatisfeitos devido a motivos relacionados ao funcionamento, regulação e falta de controle intestinal, 34,6% se sentiam insatisfeitos por causa da dependência, 11,5% mencionaram o impacto na vida e na rotina, igualmente a dificuldade com o cuidado e o manejo intestinal representou 11,5% do motivo de insatisfação e 3,8% citou o uso de fraldas como motivo para insatisfação (Tabela 11).

Tabela 11 – Distribuição dos participantes conforme causas de insatisfação com a rotina de cuidados com o intestino (n= 26). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Causas da insatisfação	n	(%)
Funcionamento/Regulação/Falta de controle intestinal	11	42,3
Dependência	9	34,6
Dificuldade do cuidado/manejo intestinal	3	11,5
Impacto na vida e na rotina	3	11,5
Uso de fraldas	1	3,8

Foi solicitado aos participantes da pesquisa que classificassem a eficácia da sua rotina de cuidados/manejo intestinal em uma escala de 1 a 7 onde um representava uma rotina muito ineficaz e sete muito eficaz. A classificação média foi de 4,8 ($\pm 1,6$), e a distribuição desta classificação realizada pelos participantes está representada no gráfico abaixo (Gráfico 16).

Gráfico 16 - Distribuição dos participantes conforme classificação gradativa da eficácia da rotina de cuidados/manejo intestinal (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Quanto à flexibilidade da sua rotina de cuidados/manejo do intestino, 53,1% dos participantes disseram ter uma rotina flexível ou muito flexível, 44,4% pouco ou nada flexível e dois participantes não responderam (Tabela 12).

Tabela 12 – Distribuição dos participantes conforme flexibilidade da rotina de cuidados/manejo do intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Flexibilidade da rotina	n	(%)
Flexível ou muito flexível	43	53,1
Pouco ou nada flexível	36	44,4
Não informado	2	2,5
Total	81	100,0

Para compreensão de como o cuidado com o intestino afeta a vida das pessoas com LMT, os participantes foram entrevistados sobre algumas questões que se referem ao modo como o cuidado com o intestino pode afetar a vida dessas pessoas. Para cada questão, o participante teve a opção de responder “Não” (não afetava de maneira alguma), “Pouco” (afetava só um pouco) e “Muito” (afetava muito). Na tabela 13 está representada a distribuição das respostas dos participantes para cada questão.

Tabela 13 - Distribuição dos participantes conforme adaptação da vida aos cuidados com o intestino (n= 81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Questões	Resposta	n	(%)
Necessidade de adaptação da vida aos cuidados com o intestino	Não	23	28,4
	Pouco	47	58,0
	Muito	11	13,6
	Total	81	100,0
O cuidado com o intestino impede o trabalho fora de casa e a realização de atividades diárias	Não	49	60,5
	Pouco	26	32,1
	Muito	6	7,4
	Total	81	100,0
O cuidado com o intestino interfere nas relações pessoais	Não	50	61,7
	Pouco	22	27,2
	Muito	9	11,1
	Total	81	100,0
O cuidado com o intestino impede de sair de casa	Não	58	71,6
	Pouco	19	23,5
	Muito	4	4,9
	Total	81	100,0
O cuidado com o intestino é um problema	Não	42	51,9
	Pouco	27	33,3
	Muito	12	14,8
	Total	81	100,0
O cuidado com o intestino interfere na vida social	Não	51	63,0
	Pouco	22	27,2
	Muito	8	9,9
	Total	81	100,0

Com relação à necessidade de adaptação da vida aos cuidados com o intestino, 28,4% das pessoas afirmaram não necessitar, 58% necessitaram de pouca adaptação e 13,6% necessitaram de muita adaptação da vida aos cuidados com o intestino.

Quando questionados sobre a interferência do cuidado com o intestino no trabalho fora de casa e nas atividades diárias, 60,5% responderam que não há nenhuma interferência, 32,1% disseram existir pouca interferência e 7,4% muita interferência.

Na questão interferência do cuidado com o intestino nas relações pessoais, 61,7% afirmaram que não existe nenhuma interferência, 27,2% disseram que interfere pouco e 11,1% que interfere muito.

As pessoas também foram questionadas se o cuidado com o intestino as impede de sair de casa, e 71,6% responderam que não enquanto 23,5% afirmaram que impede pouco e 4,9% que impede muito.

Para 51,9% das pessoas o cuidado com o intestino não é um problema, mas para 33,3% é considerado como um pouco de problema e 14,8% como muito problema.

Quanto à interferência do cuidado com o intestino na vida social, 63,0% afirmaram que não interfere, 27,2% que interfere pouco e 9,9% que interfere muito.

Foram realizadas análises correlacionais para comparar o tempo e nível da LM com algumas variáveis relacionadas à satisfação e estilo de vida.

Quando comparado o tempo da LMT com a independência para o cuidado com o intestino, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa na distribuição da amostra (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,023$; $df=4$), evidenciando-se que o tempo de LMT está associado ao nível de independência para o cuidado do intestino (Tabela 14).

Tabela 14 - Associação entre independência para o cuidado do intestino e tempo da lesão medular traumática ($n=81$). Teste aplicado: Qui-quadrado de Pearson. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Independência para o cuidado do intestino	Tempo da lesão medular traumática			Total
	≤ 2 anos	$>2 \leq 5$ anos	> 5 anos	
Necessita de assistência total	9	5	6	20
Necessita de assistência parcial	13	1	3	17
Independente	13	14	17	44
Total	35	20	26	81

Não foram encontradas diferenças na distribuição da amostra quando comparado o tempo da LMT com as variáveis sobre frequência da alteração da rotina por causa de perdas de fezes (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,194$; $df=4$) ou por causa de constipação (Teste

Qui-quadrado de Pearson, $p=0,175$; $df=4$), satisfação com a rotina de cuidados do intestino (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,681$; $df=2$) e flexibilidade da rotina de cuidados do intestino e manejo intestinal (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,974$; $df=6$).

Para o nível da LMT, não houve diferença estatisticamente significativa na distribuição da amostra quando comparada com a independência para o cuidado com o intestino (Teste Exato de Fischer, $p=0,907$), frequência de alteração da rotina por causa de perdas fezes (Teste Exato de Fischer, $p=0,351$) ou por causa de constipação (Teste Exato de Fischer, $p=0,220$) e satisfação com a rotina de cuidados com o intestino (Teste Exato de Fischer, $p=0,806$).

Quando comparadas as questões sobre independência para o cuidado com o intestino e a satisfação com a rotina de cuidados com o intestino do BBTI, houve uma diferença estatisticamente significativa na distribuição da amostra (Teste Qui-quadrado de Pearson, $p=0,009$; $df=2$), evidenciando-se que existe associação entre a independência para o cuidado com o intestino e a satisfação com a rotina de cuidados com o intestino (Tabela 15).

Tabela 15 - Associação entre independência para o cuidado do intestino e satisfação com a rotina de cuidados com o intestino ($n=81$). Teste aplicado: Qui-quadrado de Pearson. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Satisfação com a rotina de cuidados com o intestino	Independência para o cuidado do intestino			Total
	Necessita de assistência total	Necessita de assistência parcial	Independente	
Insatisfeito ou muito insatisfeito	7	11	8	26
Satisfeito ou muito satisfeito	10	9	36	55
Total	17	20	44	81

5.4 QUALIDADE DE VIDA

Nesta seção serão descritos os resultados coletados a partir do *data set* de QV com objetivo de avaliar a QV sob a perspectiva do próprio participante, levando em consideração três itens: satisfação com a vida como um todo, satisfação com sua saúde física e com sua saúde psicológica, emoções e humor. Para cada questão, os participantes tinham uma escala de avaliação que variava de 0 (totalmente insatisfeito) a 10 (totalmente satisfeito).

Com relação à QV geral, ou seja, a satisfação com a vida como um todo, a média das respostas foi de 6,53 ($\pm 2,70$). Com relação à satisfação com a saúde física, a média das

respostas foi de 6,88 ($\pm 2,42$) e para a satisfação com a saúde psicológica, emoções e humor a média das respostas foi de 7,20 ($\pm 2,86$) (Tabela 16).

Tabela 16 - Médias de qualidade de vida obtidas a partir do conjunto de dados básicos sobre qualidade de vida. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Questões	m	dp
Ao pensar em sua própria vida e nas circunstâncias pessoais, como você está satisfeito com sua vida como um todo, nas últimas 4 semanas?	6,53	$\pm 2,70$
Quão satisfeito você está com sua saúde física nas últimas 4 semanas?	6,88	$\pm 2,42$
Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica, emoções e humor nas últimas 4 semanas?	7,20	$\pm 2,86$

Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre as médias obtidas de QV (Teste Kruskal Wallis, $p=0,098$).

Pela distribuição dos participantes (Gráfico 17) é possível observar que 11 participantes (13,6%) se disseram completamente satisfeitos com sua vida de um modo geral, enquanto a maioria (86,4%) possuía alguma insatisfação ou estavam completamente insatisfeitos.

Gráfico 17 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com a sua vida como um todo ($n=81$). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Pela análise dos dados do gráfico 18, observa-se que 12 participantes (14,8%) se consideraram completamente satisfeitos e os outros 69 participantes (85,5%) estavam insatisfeitos com relação a algum ponto de sua saúde física.

Gráfico 18 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com a saúde física (n=81).
Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Observa-se pela distribuição dos participantes no gráfico 19 que 19 participantes (23,5%) se avaliaram como completamente satisfeitos com relação à sua saúde psicológica, emoções e humor. Os demais participantes (76,5%) tinham algum tipo de insatisfação ou estavam completamente insatisfeitos com sua saúde psicológica, emoções e humor.

Gráfico 19 - Distribuição dos participantes conforme escala de satisfação com saúde psicológica, humor e emoções (n=81). Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Quando comparado o tempo da LMT com a questão sobre satisfação com a vida como um todo, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre as médias,

evidenciando-se que quanto maior o tempo da LMT maior a satisfação com a vida como um todo (Tabela 17).

Tabela 17 - Associação entre qualidade de vida e tempo da lesão medular traumática, nas últimas quatro semanas (n=81). Teste aplicado: Kruskal Wallis. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Qualidade de vida	Tempo da lesão medular traumática	m	dp	n	Valor-p
Satisfação com a vida como um todo	≤ 2 anos	5,34	2,98	35	0,005
	>2 ≤ 5 anos	7,30	2,11	20	
	> 5 anos	7,54	2,10	26	

Com relação à satisfação com a saúde física e com a saúde emocional e/ou psicológica não houve diferença estatisticamente significativa com relação ao tempo da LMT (Teste de Kruskal Wallis, $p=0,396$ e $p=0,923$, respectivamente).

Não houve diferença estatisticamente significativa quando comparado o nível da LMT com satisfação com a vida como um todo (Teste de Mann-Whitney, $p=0,237$), com relação à satisfação com a saúde física (Teste de Mann-Whitney, $p=0,807$) e com relação à saúde psicológica, emoções e humor (Teste de Mann-Whitney, $p=0,487$).

5.5 QUALIDADE DE VIDA, SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS À FUNÇÃO E AO MANEJO INTESTINAL

Para o objetivo adicional deste estudo, as variáveis do *data set* de QV foram correlacionadas a algumas variáveis do BBTI e do *data set* de função intestinal para compreensão de como a satisfação e estilo de vida associados ao manejo e funcionamento intestinal poderiam interferir na QV das pessoas com LMT.

Quanto às questões sobre satisfação com a vida como um todo, e satisfação com a saúde física do *data set* de QV, estas foram correlacionadas com a questão sobre a necessidade de utilização de absorventes, tampões ou fraldas do *data set* de função intestinal, e foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre as médias, evidenciando-se que as pessoas que utilizavam absorventes, tampões ou fraldas diariamente eram menos satisfeitas com sua vida como um todo e também com sua saúde física que aquelas pessoas que não necessitaram utilizar absorventes, tampões ou fraldas (Tabela 18).

Tabela 18 - Associação entre qualidade de vida e necessidade de usar absorvente, tampão ou fralda (n=77). Teste aplicado: Mann-Whitney. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Qualidade de vida	Uso de absorvente ou Tampão ou fralda	m	dp	n	Valor-p
Satisfação com a vida como um todo	Uso diário	5,50	2,78	20	0,020
	Nunca usa	7,00	2,49	57	
Satisfação com a saúde física	Uso diário	6,00	2,58	20	0,046
	Nunca usa	7,12	2,37	57	

Quanto à questão sobre satisfação com a vida como um todo do *data set* de QV, a mesma foi correlacionada com a questão sobre alteração da rotina devido à perda de fezes ou acidentes com o intestino do BBTI, e foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre as médias, evidenciando-se que as pessoas que alteraram suas rotinas pelo menos uma vez por semana ou pelo menos uma vez por mês devido a perdas de fezes ou acidentes com o intestino consideram-se menos satisfeitas com suas vidas como um todo (Tabela 19).

Tabela 19 - Associação entre qualidade de vida e alteração da rotina devido à perda de fezes ou acidentes com o intestino (n=81). Teste aplicado: Kruskal Wallis. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Qualidade de vida	Alteração da rotina devido à perda de fezes ou acidentes com o intestino	m	dp	n	Valor-p
Satisfação com a vida como um todo	Pelo menos uma vez por semana	5,58	3,37	12	0,034
	Pelo menos uma vez por mês	4,00	2,24	5	
	Menos que uma vez por mês ou nunca	6,50	2,53	64	

Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa quando associada a satisfação com a saúde física e alteração da rotina devido à perda de fezes ou acidentes com o intestino (Teste de Kruskal Wallis, $p=0,095$).

Quanto às questões sobre satisfação com a vida como um todo e satisfação com a saúde emocional e/ou psicológica do *data set* de QV estas foram correlacionadas com a questão sobre satisfação com a rotina de cuidados com o intestino do BBTI, e houve uma diferença estatisticamente significativa entre as médias, evidenciando-se que aquelas pessoas que estavam insatisfeitas ou muito insatisfeitas com suas rotinas de cuidado com o intestino

também apresentaram médias de QV menores que aquelas pessoas que estavam satisfeitas ou muito satisfeitas (Tabela 20).

Tabela 20 - Associação entre qualidade de vida e satisfação com rotina de cuidados com o intestino (n=81). Teste aplicado: Mann-Whitney. Ribeirão Preto, SP e Florianópolis, SC. Brasil, 2016.

Qualidade de vida	Satisfação com a rotina de cuidados com o intestino	m	dp	n	Valor-p
Satisfação com a vida como um todo	Insatisfeito ou muito insatisfeito	5,08	2,99	26	0,001
	Satisfeito ou muito satisfeito	7,22	2,27	55	
Satisfação com a saúde psicológica, emoções e humor	Insatisfeito ou muito insatisfeito	6,08	3,32	26	0,022
	Satisfeito ou muito satisfeito	7,73	2,48	55	

Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa quando associada a satisfação com a saúde física e satisfação com a rotina de cuidados com o intestino (Teste de Mann-Whitney, $p=0,708$).

6 DISCUSSÃO

Neste capítulo os resultados da análise dos dados serão resumidos e discutidos frente aos dados da literatura científica atual. Assim como na apresentação dos resultados, a discussão foi dividida nos seguintes tópicos:

6.1. Perfil biosociodemográfico

6.2. Função intestinal

6.3 Satisfação e estilo de vida associados ao cuidado com o intestino neurogênico

6.4 Qualidade de vida

6.5 Qualidade de vida, satisfação e estilo de vida associados à função e ao manejo intestinal

6.1 PERFIL BIOSOCIODEMOGRÁFICO

Em relação à procedência dos participantes do estudo, em ambos os centros de reabilitação, CER (Ribeirão Preto) e CCR (Florianópolis), havia pessoas provenientes de outras cidades, ou até mesmo de outros estados no caso do CER. Esses dados de procedência da amostra evidenciam esses centros de reabilitação como uma referência para a população das suas respectivas regiões e estados na área de saúde, justificando a realização de estudos nestes locais e contribuindo com a melhoria da assistência prestada nos mesmos (HCFMRP-USP, 2016a; SES-SC, 2016).

O nível da LMT mais comum foi o torácico, seguido do nível cervical, lombar e sacral, refletindo na classificação dos participantes, segundo critérios da ASIA (KIRSHBLUM et al., 2011), com maioria (64,2%) possuindo LMT paraplégica (níveis torácico, lombar e sacral) e um menor número LMT tetraplégica (nível cervical). Estes dados corroboram com outros achados descritos na literatura nacional e internacional (ENGKASAN; SUDIN, 2013; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; ADRIAANSEN et al., 2015; SCHOELLER et al., 2015; RODRÍGUEZ-MEZA et al., 2016). Porém, esses dados não são homogêneos, uma vez que, existem estudos que apontam um contingente maior de pessoas com LMT no nível cervical, e tetraplegia em maior porcentagem (VASCONCELOS; RIBERTO, 2011; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; NSCIS, 2016; TATE et al., 2016; ZHOU et al., 2016). O nível da LMT irá influenciar diretamente na gravidade das sequelas da LMT. Os níveis mais altos (cervicais e torácicos) são mais graves, pois podem levar a complicações associadas às funções respiratórias e cardiovasculares. Quanto mais alto o nível da LMT, maior o comprometimento dos níveis sensitivos e motores, e consequentemente a dificuldade para aquisição de independência funcional e reabilitação será maior. Porém, a

funcionalidade também pode ser influenciada pelo ambiente onde a pessoa vive e por isso a avaliação do acesso auxilia na identificação de facilidades e obstáculos que podem impactar nos resultados obtidos em termos de saúde (RABEH; CALIRI, 2010; SILVA et al., 2012; SCHOELLER et al., 2015). Assim, o nível da LMT para os programas de reabilitação pode direcionar para metas individualizadas que promovam a independência para o autocuidado e permitam que as pessoas com LMT possam retomar suas atividades na sociedade com QV.

A faixa etária no momento da LMT (31,7 anos) e o sexo (81% masculino), refletem a realidade mundial, uma vez que estudos nacionais e internacionais relatam que a LMT acomete em sua maioria pessoas jovens com idade média por volta dos 30 anos e do sexo masculino (SILVA et al., 2012; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; SANTOS et al., 2014; BJØRNSHAVE NOE et al., 2015; JOSEPH et al., 2015; SCHOELLER et al., 2015; NSCIS, 2016). Relatos da literatura atribuem esses achados ao comportamento masculino que tende a ser mais desafiador e se expõem mais facilmente a atividades de risco quando jovens (VASCONCELOS; RIBERTO, 2011; HANSEN et al., 2015).

As principais causas da LMT foram aquelas relacionadas ao transporte, como acidentes de carro ou moto e eventos relacionados à queda, seguidos de fatores relacionados à violência como os assaltos e acidentes durante as práticas esportivas. Estes achados vão ao encontro de outros estudos epidemiológicos brasileiros e internacionais que apontam os acidentes automobilísticos como a principal causa de LMT, e também uma tendência nos aumentos de acidentes relacionados à queda como uma relação direta com o envelhecimento da população em geral (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; BJØRNSHAVE NOE et al., 2015; RODRÍGUEZ-MEZA et al., 2016). Os acidentes de trânsito no Brasil são relatados como tendo alto custo pessoal e social, além de elevada mortalidade e severidade das lesões que atingem os sobreviventes (NOGUEIRA, 2014). Compreendendo a LMT como um problema de saúde pública devido às diversas complicações vivenciadas pelo indivíduo e sua família, aliada aos gastos que o governo possui, faz-se cada vez mais necessário executar políticas de conscientização por parte das autoridades, direcionadas à população masculina em idade jovem, sobre a gravidade da LMT e também a intensificação nas fiscalizações para o cumprimento das leis de trânsito com objetivo de reduzir os números de acidentes e consequentemente uma redução nos índices de LMT.

O tempo médio da LMT nos participantes foi de 4.7 anos, e a maioria (67,9%) possuía até cinco anos de lesão, um período ainda considerado crítico durante a fase crônica (NAS et al., 2015), onde uma das prioridades é a restauração do estado psicológico devido ao número expressivo de pessoas que sofre com algum tipo de transtorno psicológico relacionado ao

trauma ocorrido de maneira abrupta (NAS et al., 2015; NSCISC, 2016). Sob essa perspectiva, quanto antes essas pessoas forem inseridas em serviços especializados para a reabilitação, maiores serão as chances de superação das dificuldades, enfatizando o papel da equipe interdisciplinar e do apoio familiar na recuperação das funções biopsicossociais das pessoas após a LMT. Porém, neste estudo, apenas 30% dos participantes procuraram pelos hospitais ou centros de reabilitação imediatamente após a alta hospitalar. Uma realidade já retratada anteriormente por outros estudos brasileiros (RIBERTO et al., 2004; RABEH; CALIRI, 2010; SCHOELLER et al., 2015), com dados evidenciando alguns participantes que levaram até 12 anos para procurar o serviço de reabilitação após a LMT (SCHOELLER et al., 2015). Estudo prospectivo realizado na África do Sul, com 147 pessoas, também encontrou um número baixo de pessoas que procuram esses serviços imediatamente após a LM (JOSEPH et al., 2015).

Considerando que a Portaria 793/2012 que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, estabelece que a “Reabilitação” se faz em rede, nos três níveis de atenção à saúde (Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência) (BRASIL, 2012), e que atualmente a forma mais eficaz e precoce para se evitar as complicações associadas ao trauma é a reabilitação (SILVA et al., 2012; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; SCHOELLER et al., 2015; SILVA, 2015), os dados encontrados no presente estudo demonstram o quanto é elevado o número de pessoas que deixa de receber na fase inicial da LMT os cuidados essenciais e relevantes para a aquisição da independência funcional, e, portanto este fato nos remete a alguns questionamentos, como: porque as pessoas com LM não estão procurando os centros de reabilitação? Os profissionais da saúde estão encaminhando essas pessoas para os serviços especializados em reabilitação? Nesse sentido, a falta do componente curricular “Reabilitação” nos Currículos de Graduação dos cursos da área da saúde pode contribuir para a chegada tardia dessas pessoas aos serviços de reabilitação, e esse desconhecimento quanto ao significado e importância da reabilitação para as pessoas com LM por parte destes profissionais podem implicar no aparecimento de complicações que poderiam ser evitáveis ainda no ambiente hospitalar.

Em relação às condições socioeconômicas, foi observado que a minoria dos participantes (14,8%) declarou ser economicamente ativa, com trabalho assalariado ou autônomo. A maioria (72,8%) dependia da previdência social, recebendo algum tipo de benefício ou aposentadoria por invalidez. Assim como encontrado neste estudo, em 2007, os

dados da OMS já demonstravam o imenso problema socioeconômico da população com deficiência para a América Latina, com uma taxa de desemprego entre 80% e 90%. Em relatórios também da OMS, as taxas mundiais de desemprego entre as pessoas com LM chegam a 60% (WHO, 2007; 2013). Estudos anteriores com essa mesma população no Brasil corroboraram com a baixa participação das mesmas no mercado de trabalho (NOGUEIRA et al., 2016; FUMINCELLI et al., 2017). Adicionalmente, a faixa etária entre os 35 e 39 anos, é aquela que apresenta o maior nível de ocupação podendo chegar a 86,5% entre os brasileiros do sexo masculino (IBGE, 2010).

Este estudo mostrou que temos um contingente grande de pessoas com LMT em idade economicamente ativa que deixam de contribuir com impostos, gerando assim uma perda significativa no PIB e ainda como consequência passam a utilizar mais recursos públicos, uma vez que a LMT aumenta a frequência com que estas pessoas utilizam os serviços de saúde, além do aumento dos custos com a seguridade social (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; WHO, 2013; NOGUEIRA, 2014). A baixa participação das pessoas com LM no mercado de trabalho no Brasil pode estar atrelada ao tempo tardio de encaminhamento aos centros de reabilitação. Quando reabilitadas precocemente e se tendo o convívio com seus pares, as pessoas com LM vislumbram metas a serem atingidas, sendo uma delas a sua reinserção ao mercado de trabalho, como resgate da sua identidade. Diante disso, é rentável para o governo desenvolver políticas sociais que apoiem a reabilitação dessas pessoas e o retorno das mesmas à sociedade e ao trabalho, ao invés da manutenção da dependência da previdência social. Uma vez que, além da questão social e econômica, estudiosos enfatizam o papel do trabalho na vida das pessoas, e como esta atividade é fundamental para a realização pessoal, desenvolvimento de autoestima e sentimentos de capacidade e autonomia, além de promover a participação social (NOGUEIRA, 2014; CAVALCANTI et al., 2015).

Os dados de renda familiar mensal evidenciaram que cerca de 60% das famílias sobrevivem com até três SM e nenhuma pessoa declarou rendimentos acima de sete SM. Esses dados se assemelham à média nacional de rendimento mensal, para aquelas famílias que possuem alguma pessoa com deficiência, publicada pelo Censo realizado em 2010, que demonstraram que aproximadamente 75% das famílias vivem com até três SM mensais (IBGE, 2012). Dados de 2016 da rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, com base em pesquisa realizada com 2143 pacientes, também demonstram que a maioria das pessoas atendidas no hospital nesse período relataram uma renda média mensal entre dois e três SM (SARAH, 2016). Estudos brasileiros e internacionais têm demonstrado que após as pessoas serem acometidas pela LM, a renda familiar diminui significativamente e esta diminuição está

associada ao fato de que grande parte dessas pessoas contribuía para a renda familiar e a LM limitou o retorno ao trabalho, ocasionando uma queda na renda mensal da família (NOGUEIRA et al., 2016; KALYANI; DASSANAYAKE; SENARATH, 2015). Nesse sentido programas de reabilitação devem considerar e priorizar aquelas atividades que promovam o retorno às atividades laborais, buscando reverter a situação da renda familiar, uma vez que essa se torna menor em um momento crítico de suas vidas, com a LM aumentando as despesas da família no âmbito da saúde.

O nível de escolaridade dos participantes deste estudo foi menor que o da população brasileira sem nenhuma deficiência, com 42% dos participantes tendo cursado apenas o ensino fundamental de modo incompleto enquanto na população nacional sem nenhuma deficiência, 38% das pessoas não possuem nenhuma instrução ou cursaram o ensino fundamental incompleto (IBGE, 2012). Esses achados corroboram com os dados de outros estudos brasileiros e com o Censo realizado pelo IBGE que também apontou uma média de escolaridade das pessoas com deficiências mais baixa do que a população geral nacional (IBGE, 2012; NOGUEIRA, 2014; FUMINCELLI et al., 2017). Um estudo indiano também apontou que 37,8% das pessoas com LM não possuem educação formal cursada em escolas regulares e em outro estudo da República Botsuana, 69,0% cursaram até o nível secundário (equivalente ao ensino fundamental brasileiro). Já os estudos americanos com pessoas com LM, mostram que apenas 3,4% das pessoas possuem escolaridade menor que o ensino médio e 43,6% cursaram o ensino médio completo (LÖFVENMARK et al., 2015; MATHUR et al., 2015; TATE et al., 2016).

A escolaridade pode ser considerada um fator de risco para a LMT, essa foi uma das conclusões de uma pesquisa iraniana que mostrou que os acidentes relacionados à violência e à queda são mais comuns em indivíduos com menor escolaridade (DERAKHSHANRAD et al., 2016). Além do maior risco para a LMT, a baixa escolaridade é uma condição que dificulta o acesso aos serviços de saúde, além de resultar em um menor conhecimento sobre a importância da promoção da saúde e da prevenção das complicações associadas à LMT. O baixo nível de escolaridade também é um fator agravante no que se refere à participação na sociedade, principalmente para a inserção no mercado de trabalho, uma vez que o nível de educação é essencial para a inclusão tanto de pessoas com alguma deficiência quanto da população em geral (FEKETE et al., 2014; NOGUEIRA, 2014). Nesse sentido, políticas de conscientização sobre a importância da escolaridade atreladas às atividades de reabilitação podem auxiliar no retorno dessas pessoas com LMT à vida escolar e com isso facilitar o acesso ou retorno ao mercado de trabalho.

6.2 FUNÇÃO INTESTINAL

Embora dados da literatura científica indiquem que distúrbios na função gastrointestinal são comuns na população em geral (de 5% a 20%) (KROGH et al., 2009; ISCOS, 2017b), apenas 3,7% das pessoas relataram alguma disfunção do TGI ou esfíncter anal anteriores à LMT. A maioria das pessoas (cerca de 90%) não havia passado por nenhum tipo de cirurgia. Conhecer como era a eliminação intestinal e compreender seu padrão de funcionamento antes da LMT pode auxiliar na compreensão dos sintomas e auxiliar na obtenção de melhores resultados do tratamento após o trauma (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; ISCOS, 2017b). Nesse sentido, inicialmente deve ser considerado o resultado de terapias tradicionais e conservadoras dentro do programa de reabilitação, pois esses tipos de tratamento podem melhorar consideravelmente a função intestinal evitando assim os procedimentos cirúrgicos e os tratamentos medicamentosos (KRASSIOUKOV et al., 2010; THOMÉ et al., 2012; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

Os problemas perianais como fissuras, hemorroidas e sangramentos são complicações associadas ao intestino neurogênico e por esse motivo podem estar presentes nas pessoas com LM (KROGH et al., 2009; COGGRIVE; NORTON, 2013; ISCOS, 2017b). Embora 77,8% dos participantes tenham afirmado não possuir nenhum tipo de problema perianal, 22,2% ainda relataram problemas como fissuras ou hemorroidas. A literatura científica traz números maiores de incidência para estas complicações, com cerca de 50% das pessoas apresentando problemas como hemorroidas e/ou outros tipos de problemas perianais (KIM et al., 2012; ADRIAANSEN et al., 2015). As complicações como problemas perianais são relacionadas em algumas pesquisas ao tempo de LM, com tendências a apresentar mais complicações aquelas pessoas que vivem a mais de 10 anos com LM (LIU et al., 2010). As menores taxas dessas complicações (hemorroida, fissuras e sangramentos) observada na amostra deste estudo podem estar associadas ao fato de que todos os participantes estavam sendo acompanhados, no momento da pesquisa, nos serviços de reabilitação, sugerindo que os mesmos podem ter recebido alguma orientação sobre reabilitação intestinal, e também o tempo médio de LM da amostra de 5 anos que pode ter favorecido para o menor número de problemas perianais.

Como consequência das alterações que a LM pode causar no TGI, muitas pessoas perdem a sensação da necessidade de evacuar, e outras passam a ter sensações indiretas, como cólicas e desconforto abdominal ou ainda a presença de reflexos autonômicos (piloereção, calafrios) que podem indicar essa necessidade (KROGH et al., 2009; COGGRIVE;

NORTON, 2013; TATE et al., 2016). Assim, 29,6% das pessoas não possuíam nenhuma sensação quanto à necessidade de defecação e 56,8% possuíam sensações indiretas por meio de cólicas abdominais ou desconforto, sudorese, piloereção ou calafrios. Como os sintomas autonômicos são muitas vezes desagradáveis para as pessoas, eles podem levar a um esvaziamento intestinal insuficiente, e este fato associado à ausência de sensação para defecação pode aumentar os riscos de perdas fecais (KROGH et al., 2009; ISCOS, 2017b). Nesse sentido, estabelecer uma rotina para os cuidados intestinais pode auxiliar para melhorar o funcionamento intestinal e prevenir a incontinência fecal que pode trazer consequências negativas para vida social e sexual das pessoas com LM.

Quanto aos procedimentos de manejo intestinal, a maioria dos participantes utilizava mais de um método para o esvaziamento intestinal, fato também observado em outras pesquisas sobre manejo do intestino neurogênico (KIM et al., 2012; ENKASAN; SUDIN, 2013; TATE et al., 2016). Os métodos mais relatados como sendo utilizados para o manejo intestinal pelos participantes foram as medidas conservadoras como: massagem abdominal, esforço para esvaziamento (treino de vaso associado à manobra de Valsalva) e estimulação digital ano retal. Com relação ao uso de terapia medicamentosa para auxiliar no funcionamento intestinal, a maioria das pessoas (82,7%) não haviam utilizado nenhum medicamento laxante oral nas últimas quatro semanas e 85,2% também afirmaram não ter utilizado medicamentos retais como tratamento auxiliar.

O perfil do manejo e cuidado intestinal pode variar conforme a cultura do país, no Brasil as pessoas com algum tipo de LM utilizam como procedimento de preferência para esvaziamento intestinal a massagem abdominal, mas ainda existe um uso considerável da terapia medicamentosa (uso de laxantes orais ou supositórios) (CAMPOY et al., 2012; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013). Em países como a Malásia e a Coreia a principal terapia é a medicamentosa, com uso predominante de supositórios (KIM et al., 2012; ENKASAN; SUDIN, 2013). Já em países como os Estados Unidos e a Alemanha, os métodos conservadores são mais utilizados, porém os americanos utilizam mais a estimulação digital enquanto os alemães têm preferência pela irrigação retal (TATE et al., 2016; FALEIROS et al., 2017). O fato deste estudo ter sido realizado com pacientes de centros de reabilitação pode ter sido determinante para os métodos utilizados no manejo intestinal, já que a reabilitação intestinal no Brasil preconiza a utilização de medidas conservadoras como a massagem abdominal e o treino de vaso associado à manobra de Valsalva e prensa abdominal, ao invés das terapias medicamentosas para o cuidado intestinal.

O tempo necessário para defecação é um dado clinicamente relevante pois está fortemente associado com o impacto que o manejo intestinal traz para QV das pessoas com LM (KROGH et al., 2009; BURNS et al., 2015). Mesmo com vários estudos realizados sobre a avaliação do manejo intestinal ou avaliação de efeitos terapêuticos sobre a função intestinal de pessoas com LM, demonstrando que as mesmas podem necessitar de um tempo acima de 30 minutos para defecação, podendo chegar a duas horas (ENGKASAN; SUDIN, 2013; HANSEN et al., 2015; KWOK et al., 2015), a maioria dos participantes da presente pesquisa, cerca de 90%, relataram necessitar de até 30 minutos para os cuidados intestinais. Nesse sentido, os dados encontrados corroboram com outro estudo que concluiu que as pessoas com LM devem ser capazes de completar seus cuidados intestinais dentro de 45 minutos no máximo, e caso esse tempo ultrapasse mais de uma hora que então seja considerado um caso de disfunção intestinal (ENGKASAN; SUDIN, 2013). Uma vez que, as pessoas do presente estudo são acompanhadas em serviços de reabilitação, pode-se sugerir que os achados de tempo gasto com o manejo intestinal sejam uma consequência dos programas de reabilitação intestinal, e também podem ser atribuídos ao tempo da lesão que neste estudo foi bem menor que os tempos de lesão encontrados em outros estudos internacionais.

Uma defecação que não seja frequente pode ser um indicador de manejo intestinal insuficiente e estar associado com uma menor QV (KRIGGER, 2006; ISCOS, 2017b). Neste estudo aproximadamente 22% dos participantes relataram frequência de defecação considerada fora dos parâmetros normais segundo os critérios de ROMA IV, que consideram como normal uma frequência de funcionamento intestinal de pelo menos 3 evacuações por semana (LACY et al., 2016). Esses achados se assemelham aos dados encontrados em outros estudos que também avaliaram o manejo intestinal de pessoas com LM (KIM et al., 2012; ADRIAANSEN et al., 2015). Ao analisar os dados, houve dificuldade de se identificar qual a porcentagem de participantes que sofriam com constipação intestinal uma vez que, conforme orientações dos critérios de ROMA IV, para o diagnóstico de constipação intestinal são necessários, além da frequência das eliminações os dados sobre a consistência das fezes (LACY et al., 2016).

Com relação à incontinência fecal, 53,1% dos participantes negaram episódios de perdas fecais nos últimos três meses, enquanto os demais participantes relataram alguma frequência de incontinência intestinal. Alguns estudos consideram um programa de reabilitação intestinal bem sucedido quando as taxas de incontinência fecal são inferiores a 70% (ENGKASAN; SUDIN, 2013; TATE et al., 2016). Assim, a frequência de incontinência fecal relatada pelos participantes deste estudo pode ter refletido a eficiência dos programas de

reabilitação intestinal nos quais estão inseridos. O tratamento e a prevenção das perdas fecais são essenciais para a reabilitação dessas pessoas, uma vez que a incontinência fecal acarreta impacto na QV, com restrição das atividades sociais e dos relacionamentos interpessoais (KROGH et al., 2009; RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; GIMENES; FALEIROS, 2014; BURNS et al., 2015; ISCOS, 2017b).

Quanto ao uso de tampão, absorventes ou fraldas devido à incontinência fecal, aproximadamente 25% dos participantes ainda necessitam desse tipo de recurso diariamente. O uso de absorventes, fraldas ou tampões é um indicador de manejo ou esvaziamento intestinal insuficiente, com necessidade de ajustes (KROGH et al., 2009; ISCOS, 2017b). Associados, os dados sobre a incontinência fecal e o uso de fraldas, absorventes ou tampão são sugestivos de que os programas de reabilitação nos quais as pessoas estão inseridas estão atingindo bons resultados, evitando complicações como a incontinência fecal. Entretanto, é preciso um olhar crítico dos profissionais de saúde para aprimorar os programas de reabilitação intestinal, para que esses números sejam cada vez menores, uma vez que a incontinência fecal é uma complicação impactante na vida pessoal, profissional e sexual, contrapondo o objetivo principal da reabilitação de promover o retorno à participação das pessoas com LM à sociedade.

O uso de medicamentos como os anticolinérgicos, narcóticos, antagonistas de canais de cálcio, diuréticos, inibidores da receptação de serotonina e antiespasmódicos são comuns nas pessoas com LM, pois são utilizados para o tratamento de outras disfunções como a bexiga neurogênica, os espasmos, entre outros (KROGH et al., 2009). Neste estudo, cerca de metade dos participantes negaram o uso de medicamentos que pudessem influenciar no funcionamento intestinal, o que pode ter contribuído com os bons resultados observados em relação ao manejo geral do intestino neurogênico.

A associação entre tempo requerido para defecação, frequência de defecação e incontinência fecal a fatores como tempo de LMT e nível da LMT, nesta amostra, não demonstrou nenhum resultado estatisticamente significativo. Uma justificativa para esse achado seria que, as relações entre a disfunção intestinal nas pessoas com LM e os fatores associados a complicações como a constipação intestinal e incontinência fecal são muito complexas (TATE et al., 2016). Na tentativa de explicar essas relações, um estudo americano recente, observou que o nível da LM possui estreita relação com a disfunção intestinal, mas não com a incontinência e constipação intestinais. As perdas fecais estiveram mais relacionadas à rotina e ao tempo para o manejo e gestão do intestino, frequência de incontinência urinária e uso de diuréticos, além da própria disfunção intestinal (intestino tipo

reflexo ou espástico e intestino tipo arreflexo ou flácido) que pode ser determinante para este tipo de complicação, já a diminuição na frequência de eliminações intestinais esteve mais relacionada à idade da pessoa e à etnia (TATE et al., 2016).

6.3 SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS AO CUIDADO COM O INTESTINO NEUROGÊNICO

A avaliação da independência para o cuidado do intestino mostrou que aproximadamente 45% dos participantes ainda necessitam de assistência total ou parcial de um cuidador, enquanto aproximadamente 20% das pessoas são independentes, porém necessitam de ambiente adaptado e as demais afirmaram ser completamente independentes para o manejo do intestino. Um estudo brasileiro sobre independência funcional e funcionamento intestinal demonstrou que a maioria das pessoas com LM apresentava dependência para o cuidado intestinal e necessidade de auxílio do cuidador, principalmente para o uso do vaso sanitário, sugerindo que a falta de equipamentos apropriados, pode contribuir para a limitação de aquisição de um melhor nível de independência no manejo do intestino neurogênico (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013). O ambiente não adaptado é um fator limitante para o cuidado com o intestino, especialmente no contexto brasileiro, onde são insuficientes os banheiros e demais ambientes adaptados com boas condições de acessibilidade que possam permitir essa independência fora do ambiente domiciliar (ROSEVICS et al., 2013; NOGUEIRA et al., 2016). Mesmo com políticas públicas, como o Decreto nº 5296/2004 do governo federal (BRASIL, 2004), que regulamentam e buscam melhorar a acessibilidade das pessoas com alguma deficiência e consequentemente das pessoas com LM, a falta de estrutura e fiscalização por parte das autoridades associadas à baixa conscientização da sociedade acerca dos direitos das pessoas com deficiência além do pouco empoderamento dessa população têm dificultado que o Brasil alcance um padrão hoje existente em países considerados desenvolvidos na participação das pessoas com LM.

Neste estudo a independência para o cuidado com o intestino foi significativamente associada ao tempo de LMT, sugerindo que a independência aumenta concomitantemente com o tempo da LMT, corroborando com outros estudos brasileiros que também reforçam a necessidade das atividades de reabilitação precoce para aqueles pacientes com maior incapacidade como critério fundamental para se atingir a independência funcional e também prevenção de complicações que podem aumentar a morbidade e a mortalidade (RABEH; CALIRI, 2010; SILVA et al., 2012; SILVA, 2015).

Não foi encontrada uma associação significativa entre a independência para o cuidado com o intestino e o nível da LMT, mostrando que pode ser possível atingir a independência até mesmo para níveis mais altos de LMT. No entanto, há que se considerar o nível da LMT no planejamento individualizado para o programa de reabilitação intestinal e a atribuição de metas para a independência do cuidado com o intestino (FURLAN; CALIRI; DEFINO, 2005). Outro estudo que avaliou o funcionamento intestinal e a relação com a independência funcional em pessoas com LM sugeriu que a não aquisição da independência pode estar associada tanto a falhas no acesso à reabilitação como ao desenvolvimento de habilidades pessoais para desempenhar atividades diárias (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013). Além da reabilitação iniciada precocemente e dos fatores pessoais como a resiliência, existem outros fatores a serem considerados, como a idade, uma vez que pessoas mais jovens apresentam um ganho de independência funcional maior em programas de reabilitação (SILVA et al., 2012). Diante disso, é possível compreender o quanto a aquisição da independência funcional, seja ela para os cuidados intestinais ou para as demais atividades diárias, é complexa e envolve um conjunto de fatores que vão desde o acesso à reabilitação até aspectos biopsicossociais pessoais.

Com relação à alteração da rotina devido aos acidentes com o intestino ou perda de fezes, a maioria das pessoas disse que no último ano não precisaram alterar suas rotinas, mas cerca de 40% dos participantes ainda precisaram, mesmo que com uma frequência muito pequena, alterar sua rotina por motivo de incontinência fecal. Para a constipação intestinal, o cenário é semelhante, aproximadamente 35% dos participantes necessitaram alterar mesmo que eventualmente suas rotinas devido à constipação. Esses dados reforçam os achados da frequência de incontinência fecal deste estudo e a relevância de se inserir a pessoa com LM em um programa de reabilitação intestinal, logo após a estabilização do quadro de choque medular, para a capacitação para a gestão dos cuidados com o intestino, evitando as complicações que afetam a saúde, os aspectos da vida pessoal e consequentemente a QV (RABEH; NOGUEIRA; CALIRI, 2013; GIMENES; FALEIROS, 2014; BURNS et al., 2015).

Algumas associações como alteração da rotina devido às perdas fecais ou constipação com o tempo ou nível da LMT não foram estatisticamente significativas, nesse sentido uma amostra maior e mais homogênea com relação ao tempo de LMT e participação em programas de reabilitação poderia contribuir para análise dessas associações.

A maioria dos participantes, cerca de 70%, afirmou que estavam satisfeitos ou muito satisfeitos com sua rotina de manejo intestinal e atribuíram nota média de 4,8 para a eficácia da mesma (escala de 1 (muito ineficaz) a 7 (muito eficaz)). Os principais motivos de

insatisfação relatados entre os participantes foram dificuldade com a incontinência intestinal e o uso de fralda, dependência e dificuldade com o cuidado, o manejo intestinal e seu impacto na vida. O índice de satisfação com a gestão intestinal em outros estudos é relativamente alta, chegando próximo a 90% e geralmente está associada a um menor tempo gasto com a gestão intestinal e à frequência normal das eliminações intestinais (ENGKASAN; SUDIN, 2013; ADRIAANSEN et al., 2015). No entanto, não existe um consenso na literatura sobre as principais causas de satisfação ou insatisfação com o cuidado do intestino entre as pessoas que vivem com LM. Estudos recentes, realizados em diferentes países que abordam o tema, demonstram que as causas de insatisfação podem estar relacionadas, além do tempo gasto com o cuidado/manejo intestinal, aos problemas perianais, dor e/ou desconforto antes ou durante a defecação (KIM et al., 2012; ENGKASAN; SUDIN, 2013; ADRIAANSEN et al., 2015). Como a satisfação é um fenômeno complexo de difícil mensuração, já que está relacionado a um estado subjetivo, pode-se compreender as causas da variabilidade e a dificuldade em se obter um padrão desses achados entre os estudos em diferentes países. Os índices de insatisfação encontrados no presente estudo devem ser considerados, uma vez que a porcentagem de pessoas insatisfeitas ainda é maior que a encontrada na literatura (BURNS et al., 2015; RIVERS et al., 2017), e assim podemos compreender a relevância de se apoiar estudos que busquem compreender e intervir nos motivos que levam a essa insatisfação com objetivo de melhorar as condições de saúde resultando em maiores níveis de satisfação.

Neste estudo, a satisfação com a rotina de manejo intestinal esteve associada a independência para os cuidados com o intestino, mas não ao tempo ou nível da LMT. Apesar disso, um estudo holandês encontrou que com o passar dos anos há uma melhor aceitação ou adaptação à disfunção intestinal (ADRIAANSEN et al., 2015). Esses achados podem estar relacionados ao fato de que a maioria das pessoas que participaram deste estudo possui no máximo cinco anos de LMT, período este considerado crítico para os fatores psicológicos e emocionais onde a pessoa está mais vulnerável psicologicamente, podendo impactar negativamente no processo de reabilitação física e consequentemente no autocuidado (NAS et al., 2015).

Com relação ao impacto dos problemas intestinais na QV, os dados deste estudo corroboram com os achados de estudos anteriores onde a maioria das pessoas com LM consideram que os problemas intestinais apresentam algum tipo de impacto sobre a QV (KIM et al., 2012; ENGKASAN; SUDIN, 2013; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013; BURNS et al., 2015). Estes resultados são esperados uma vez que são conhecidos os diversos impactos que a disfunção intestinal após a LM acarreta na participação, realização de atividades,

relações pessoais, dentre outros (BURNS et al., 2015). Assim, reforçam a inserção precoce das pessoas com LM aos programas de reabilitação com foco na recuperação da função intestinal, além das questões motoras, para que assim sejam minimizados esses impactos gerados pelos problemas intestinais e consequentemente o restabelecimento da QV e do estilo de vida.

Uma parcela considerável de participantes (44,4%) ainda considerou suas rotinas de cuidados/manejo do intestino pouco ou nada flexíveis. Pesquisadores sugerem que ao se estabelecer uma rotina diária com realização sistemática de manobras para o esvaziamento intestinal, as chances de sucesso da proposta de reeducação intestinal aumentam, influenciando positivamente na flexibilidade de rotina das pessoas com LM (KRASSIOUKOV et al., 2010; ENKASAN; SUDIN, 2013; FALEIROS-CASTRO; PAULA, 2013).

A maioria dos participantes considerou que a necessidade de adaptação da vida aos cuidados com o intestino e o próprio manejo do intestino neurogênico são fatores que afetam suas vidas. Uma porcentagem considerável de pessoas, entre 30% e 40%, afirmou que o manejo do intestino afeta suas vidas para as questões: ter um trabalho fora de casa, sair de casa, ter uma vida social, realizar atividades diárias e ter relações pessoais. Corroborando com esses achados, um estudo anterior mostrou que o intestino neurogênico é uma fonte de sofrimento emocional, trazendo muitas preocupações e desafios, além de impactar profundamente na saúde, na participação e consequentemente na QV (BURNS et al., 2015). Ao pensar que antes da LMT essas pessoas não precisavam planejar ou se preocupar com sua eliminação intestinal, e que agora além das perdas motoras, possuem mais essa complicação que afeta globalmente as suas vidas, é possível imaginar o sofrimento das mesmas. Conforme dito anteriormente, um programa de reabilitação intestinal planejado de acordo com as necessidades individuais pode auxiliar a pessoa com LM a cuidar do intestino neurogênico de modo mais tranquilo, flexível e, consequentemente ter uma satisfação maior com a vida e com sua rotina de cuidados.

6.4 QUALIDADE DE VIDA

A QV foi avaliada a partir de três itens que a refletem: satisfação com a vida como um todo, satisfação com sua saúde física e com sua saúde psicológica, emoções e humor.

Não houve diferença entre os resultados da QV geral, associada à saúde física e associada à saúde psicológica, humor e emoções. Os dados mostraram que a minoria dos

participantes se considerou completamente satisfeita com a vida de um modo geral (13,6%), com a saúde física (14,8%) ou com a saúde psicológica, humor e emoções (23,5%). Os resultados encontrados corroboram com outro estudo comparativo entre pessoas com LM brasileiras e americanas, porém a satisfação com a saúde psicológica foi melhor do que as demais nesse estudo (TATE; FORCHHEIMER, 2014).

As proporções de insatisfação com a vida sejam elas em menor ou maior escala, entre os participantes, não surpreende, já que a literatura tem demonstrado a partir de estudos de autorrelato quantitativos ou qualitativos, os diversos fatores que afetam a QV das pessoas após o trauma e como elas têm se considerado insatisfeitas com a nova condição de vida (DE FRANÇA et al., 2013; BURNS et al., 2015; LEE et al., 2016). Ao pensarmos que a maioria das pessoas acometidas pela LMT são jovens e que por isso desfrutavam de plenas condições para desempenhar suas atividades cotidianas, laborais e sociais, é possível compreender o tamanho do impacto da LMT nas vidas dessas pessoas que repentinamente passam a sofrer com dor neuropática, disfunções urinária, intestinal e sexual, além de dificuldades para se locomover e de desempenhar atividades cotidianas acarretando dependência, prejuízo social e o prejuízo financeiro que também se soma aos demais fatores.

A satisfação com a vida como um todo neste estudo foi associada ao tempo da LMT, demonstrando que aquelas pessoas que vivem com a LMT há mais tempo tendem a ser mais satisfeitas com suas vidas, porém a satisfação com a saúde física ou saúde emocional não apresentaram esta mesma associação. A associação entre o tempo de LMT e maior QV pode ser compreendida que com o passar dos anos a pessoa com LMT tende a aceitar e a se adaptar à nova condição. Entende-se que a pessoa enfrenta as adversidades se empenhando para atingir as metas propostas para a reabilitação o que leva a um ciclo de recuperação das habilidades inicialmente perdidas, diminuindo a dependência para os cuidados pessoais, retomando atividades laborais, aumentando a participação e consequentemente a melhoria na QV (RABEH; CALIRI, 2010; SILVA et al., 2012; DE FRANÇA et al., 2013; NAS et al., 2015). O fato de ter paraplegia ou tetraplegia (nível da LMT) não influenciou na QV, segundo os aspectos avaliados neste estudo. Esses achados corroboram com outros estudos que também avaliaram a QV em pessoas com LM, e sugerem a complexidade de avaliação do tema, por se tratar de uma questão subjetiva envolvendo uma série de fatores que devem ser considerados, como as questões econômicas, raciais, sociais, familiares e culturais além de fatores pessoais como a resiliência (capacidade de se superar diante das adversidades encontradas) (DE FRANÇA et al., 2013; TATE; FORCHHEIMER, 2014; BATTALIO et al., 2017). Assim, o nível da LMT por si só não determina uma menor ou maior QV, uma vez que

essa se relaciona intimamente com aspectos psicológicos individuais, apoio familiar, desempenhar algum papel na sociedade, ter uma boa saúde física, entre outros.

Nessa direção, o engajamento da equipe interdisciplinar dos centros de reabilitação nesse processo é essencial para apoiar o paciente e inserir a família no processo de reabilitação, potencializando o alcance máximo da capacidade individual.

6.5 QUALIDADE DE VIDA, SATISFAÇÃO E ESTILO DE VIDA ASSOCIADOS À FUNÇÃO E AO MANEJO INTESTINAL

Foi observado, neste estudo, que quando a rotina de vida é alterada devido às perdas fecais (incontinência) há uma redução na satisfação com a vida como um todo, assim como encontrado em outros estudos que avaliaram o impacto da função intestinal sobre a QV (KIM et al., 2012; BURNS et al., 2015). Outra variável que também contribuiu para reduzir a satisfação geral e a satisfação com a saúde física impactando negativamente na QV foi o uso diário de absorventes, tampões ou fraldas para conter a incontinência fecal. Estudo qualitativo de autorrelato, demonstrou o quanto a incontinência fecal é impactante em diversos aspectos da vida das pessoas com LM como: participação, relações pessoais, realização de viagens, além do prejuízo emocional causando angústia, constrangimento, medo e ansiedade (BURNS et al., 2015). A capacitação precoce para o manejo e cuidado do intestino pode contribuir para a regulação da eliminação intestinal com diminuição das perdas fecais e do uso de dispositivos como fraldas e absorventes, apoiando a promoção da QV das pessoas com LM.

As pessoas que se disseram satisfeitas ou muito satisfeitas com suas rotinas de cuidado com o intestino, também apresentaram médias maiores de QV geral e associada à saúde psicológica. Esse dado evidenciou claramente que o manejo do intestino neurogênico pode influenciar diretamente na satisfação geral e também na satisfação com a saúde psicológica das pessoas com LMT levando a uma menor QV. Compreende-se que os fatores psicológicos somados ao modo como cada pessoa enfrenta as adversidades (resiliência) e os desafios da vida contribuem para os resultados positivos na saúde e por sua vez uma boa saúde resulta em melhoria na QV de modo geral. Assim, cuidar da saúde emocional das pessoas com LM é, também considerar o papel essencial da reabilitação intestinal, que merece atenção dentro dos programas de reabilitação, para que uma vez saudáveis psicologicamente as pessoas consigam enfrentar os desafios de viver com LM e voltem a participar ativamente na sociedade.

6.6 LIMITAÇÕES

Os dados deste estudo foram coletados com usuários de dois centros de reabilitação, inseridos em programas de reabilitação e, portanto, podem ter recebido orientações sobre reeducação intestinal. Assim, os dados refletem o contexto de pacientes em processo de reabilitação e não devem ser generalizados, pois podem não refletir a realidade de pessoas com LMT que não tem acesso a esses serviços. Diante disso, sugere-se que estudos futuros incluam pessoas com LM de todos os contextos, visando observar a influência de estar ou não em um programa de reabilitação no manejo do intestino neurogênico, na QV, satisfação e estilo de vida.

Este estudo evidencia importantes dados sobre a influência do manejo do intestino na vida das pessoas com LMT, entretanto devido ao tamanho e a amostragem por conveniência deve-se evitar generalização dos dados para todas as pessoas com LMT. Por se tratar de um estudo com desenho transversal, não é possível determinar associações causais entre as variáveis do estudo. Nesse sentido, estudos longitudinais com número amostral maior, utilizando amostra probabilística, com possível efeito de coorte, podem ser realizados visando a melhor compreensão do impacto do tempo de lesão na função intestinal, no manejo e na QV das pessoas com LMT.

Por se tratar de um estudo baseado em autorrelato, em que os participantes dependiam de relembrar seus cuidados com o intestino, pode ter ocorrido viés recordatório, além do fator compreensão e interpretação das questões já que o próprio participante se autoavaliou. Acredita-se que esses fatores não invalidaram os dados porque o cuidado com o intestino está inserido em uma rotina diária inevitável para a pessoa com LM.

Para minimizar a dificuldade de compreensão do objetivo da questão por parte dos participantes, os entrevistadores foram capacitados antes do início da coleta de dados para que a entrevista fosse conduzida de forma clara, concisa e imparcial evitando possíveis dificuldades de compreensão e indução de respostas pelo entrevistador.

A ausência da variável consistência das fezes nos instrumentos adotados para a coleta de dados dificultou a avaliação de constipação intestinal. Uma vez que para o diagnóstico de constipação intestinal são necessários dados da frequência da eliminação intestinal e consistência das fezes. Será sugerido aos autores do *data set* de avaliação da função intestinal a inclusão do item consistência das fezes nas próximas revisões do instrumento, com o objetivo de permitir, no futuro, que assim como a incontinência, a constipação intestinal possa ser analisada nesse contexto de manejo intestinal e QV.

Será sugerido também, aos responsáveis pela tradução e adaptação do *data set* de avaliação da função intestinal, a alteração da tradução da palavra *Awareness* da questão “*Awareness of the need to defecate (within the last four weeks)*”, de “consciência” para “percepção” visando melhorar a compreensão e alinhar esse termo ao utilizado no *data set* de avaliação do trato urinário inferior. Uma vez que a intenção da sentença é a de descrever a presença de sensação, o termo “percepção” por ser definido como “o ato ou efeito de perceber” ou “capacidade de distinguir por meio dos sentidos ou da mente” é o que mais se aproxima do significado da versão original do *data set* (GRILLO, 2017).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo avaliou o manejo do intestino neurogênico e sua relação com a satisfação, estilo e QV em 81 pessoas com LMT de dois centros de reabilitação brasileiros.

O perfil sócio-demográfico dos participantes em conjunto com a etiologia da LMT, identificou que homens, jovens, com baixa renda e escolaridade, foram os mais susceptíveis à LMT, devido, principalmente a acidentes de trânsito e queda. A LMT pode ser considerada um problema de saúde pública, uma vez que acarreta diversas complicações ao indivíduo e sua família, além de gerar gastos para o governo. Nesse sentido, deve-se considerar a implementação de políticas de conscientização por parte das autoridades, direcionadas à população masculina em idade jovem, sobre a gravidade da LMT e também a intensificação nas fiscalizações para o cumprimento das leis de trânsito com objetivo de reduzir os números de acidentes e a incidência de LMT.

Com o objetivo de instituir uma rede de atendimento ao paciente com LM e promover a integração entre os serviços de saúde no Brasil garantindo uma assistência mais rápida e de melhor qualidade dentro dos serviços de reabilitação, com programas estabelecidos com base nas necessidades individuais do paciente, essa temática relevante aos mesmos e aos profissionais da saúde deve ser apresentada e trabalhada ainda nos cursos de Graduação despertando o interesse dos alunos para o assunto e, conseqüentemente, melhorando a assistência prestada, reduzindo precocemente as complicações e permitindo a maximização da participação com melhora na QV das pessoas com LM.

A maioria dos participantes avaliou que os problemas intestinais têm impacto na QV, assim como ter que adaptar suas vidas à rotina de cuidados com o intestino. Sinergicamente, os resultados mostraram que, a alteração da rotina de vida devido às perdas fecais e o uso de dispositivos como fraldas, tampões ou absorventes podem afetar negativamente a QV, a satisfação e o estilo de vida. Corroborando com o fato de que os participantes que se disseram insatisfeitos com a rotina de cuidados com o intestino também se consideraram com uma menor QV.

A independência para o manejo intestinal esteve associada à maior satisfação com a rotina de cuidados com o intestino. Além disso, foi percebido que com o passar dos anos, vivendo com LMT, os participantes tenderam a se tornar mais independentes para o autocuidado do intestino neurogênico. Neste estudo, essa independência não esteve relacionada ao nível de acometimento medular, mostrando que é possível a aquisição da independência para o manejo intestinal mesmo para pacientes tetraplégicos, ou seja, com níveis mais altos de LM. Entretanto, um número considerável de participantes relatou necessitar de um ambiente adaptado para a independência nos cuidados com o intestino, o que

reforça a necessidade de políticas públicas que estimulem o cumprimento das leis de acessibilidade, em especial as que regulamentam a adaptação e melhoria de acesso aos banheiros coletivos. Ações nesse sentido apoiam os direitos e o empoderamento dessa população com LM, com melhora da autonomia e da participação e, conseqüentemente, dos níveis de satisfação e QV.

Os dados de função intestinal encontrados demonstram que ainda há que se progredir na reabilitação intestinal das pessoas com LMT, principalmente com o desenvolvimento de estratégias para a capacitação para a realização das manobras de esvaziamento intestinal, no sentido de adequar frequência de evacuação, diminuir as perdas fecais e reduzir o tempo gasto com o manejo do intestino neurogênico. Reduzindo os fatores que impedem ou dificultam a pessoa com LMT a retornar para suas atividades sociais e laborais, acarretando prejuízos na vida pessoal e para a economia do país, uma vez que a maioria dessas pessoas contribuía para o produto interno bruto (PIB) brasileiro e agora estão dependendo da previdência social e utilizando constantemente os serviços de saúde.

A QV expressa por meio da satisfação com a vida como um todo, com a saúde física e saúde psicológica, emoções e humor demonstrou que a minoria dos participantes se considera completamente satisfeita com a sua QV. Além disso, a satisfação com a vida não esteve associada à gravidade do nível da lesão (paraplegia ou tetraplegia), mas sim ao tempo da LMT, demonstrando que com o passar do tempo com a LMT, as pessoas tendem a se adaptar a sua nova condição e ficarem mais satisfeitas com suas vidas. No entanto há que se considerar que a QV na LMT trata-se de um tema complexo, ligado intimamente a fatores pessoais como resiliência, apoio familiar, aspectos culturais, questões econômicas, entre outros.

Este estudo identificou e correlacionou informações relevantes sobre a função intestinal, satisfação, estilo e QV, que podem subsidiar a prática clínica nos serviços de reabilitação. Nesse sentido, um programa de reabilitação intestinal precocemente iniciado e planejado individualmente, pode auxiliar a pessoa com LMT a ter um funcionamento intestinal adequado e melhor QV, satisfação e estilo de vida. Futuros estudos longitudinais que contemplem o desenvolvimento de estratégias para a capacitação e a avaliação de intervenções para o manejo do intestino neurogênico, devem ser incentivados, visando às metas finais da reabilitação neuropsicomotora: a autonomia e a participação das pessoas com LMT na sociedade.

REFERÊNCIAS¹

¹ De acordo com a ABNT NBR 6023 2002.

ADRIAANSEN, J. J. et al. Outcomes of Neurogenic Bowel Management in Individuals Living With a Spinal Cord Injury for at Least 10 Years. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 96, n. 5, p. 905-912, 2015. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999315000416>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ALBUQUERQUE, A. S.; TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 20, p. 153-164, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000200008&nr_m=iso>. Acesso em: 10 jan. 2016.

ALMEIDA-FILHO, Naomar. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 9, n. 4, p. 865-884, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a09v9n4.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

ANDRADE, R. C. **Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil**. 2016. 167p. Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

BATTALIO, S. L. et al. Resilience and Function in Adults With Physical Disabilities: An Observational Study. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 98, n. 6, p. 1158-1164, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27993585>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BIERING-SØRENSEN, F. et al. Multidisciplinary electronic medical record and clinical database all in one. SCIBase. **Ugeskr Laeger**, v. 163, n. 23, p. 3207-12, 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11421186>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BIERING-SØRENSEN, F. et al. International spinal cord injury data sets. **Spinal Cord**, v. 44, n. 9, p. 530-534, 2006. Disponível em: <<http://www.nature.com/sc/journal/v44/n9/full/3101930a.html>>. Acesso em 15 fev. 2017.

BIERING-SØRENSEN, F. et al. Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. **Spinal Cord**, v. 49, n. 3, p. 357-60, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21060313>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BIERING-SØRENSEN, F.; NOONAN, V. K. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. **Brain Sci**, v. 6, n. 3, 12p. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27529284>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BJØRNHAVE NOE, B. et al. Incidence of traumatic spinal cord injury in Denmark, 1990-2012: a hospital-based study. **Spinal Cord**, v. 53, n. 6, p. 436-440, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25366529>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BOLAND, R. A. et al. Adaptation of motor function after spinal cord injury: novel insights into spinal shock. **Brain**, v. 134, n. 2, p. 495-505, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20952380>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BOMBARDIER, C. H. et al. A randomized controlled trial of venlafaxine XR for major depressive disorder after spinal cord injury: Methods and lessons learned. **J Spinal Cord Med**, v. 37, n. 3, p. 247-63, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24090228>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BOTELHO, R. V. et al. Epidemiology of traumatic spinal injuries in Brazil: systematic review. **Arq Bras Neurocir**, v. 33, 7p. 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0103-5355/2014/v33n2/721666.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRASIL. Decreto nº 5296/2004, de 8 de novembro de 2000. Regulamenta a lei nº 10.048, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências., **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 de nov. 2000. Seção 1 p.5. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 10 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013b. p. 159. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília, DF, 2013a, 68 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 abr. 2012. Seção 1, p. 94-95. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 10 set 2017.

BRUNOZI, A. E. et al. Qualidade de vida na lesão medular traumática. **Rev Neurocienc**, v. 19, n. 1, p. 139-144, 2011. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1901/revisao/444%20revisao.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BURNS, A. S. et al. Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinal cord injury. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 96, n. 1, p. 49-55, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25172370>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CALIRI, M. H. L.; FURLAN, M. L. S.; DEFINO, H. L. A. Tratamento do intestino neurogênico em adultos com lesão da medula espinhal. Diretrizes para uma prática baseada em evidências. **Coluna/Columna**, v. 4, n. 2, p. 102-105, 2005.

CAMPOS, M. F. et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral no serviço de neurocirurgia do hospital Heliópolis. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**. São Paulo. v. 35, 6p. 2008.

CAMPOY, L. T. et al. Práticas de autocuidado para funcionamento intestinal em um grupo de pacientes com trauma raquimedular. **Acta Fisiátrica**, v. 19, n. 4, p. 228-232, 2012. Disponível em: <http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=482#>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CARDOL, M.; DE JONG, B. A.; WARD, C. D. On autonomy and participation in rehabilitation. **Disabil Rehabil**, v. 24, n. 18, p. 970-974, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12528676>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

CARDOSO, V.D. A reabilitação de pessoas com deficiência através do desporto adaptado. **Rev. Bras. Ciênc. Esporte (Impr.)**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 529-539, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-32892011000200017>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

CASTINEIRA, C. P. et al. Reliability of the Portuguese version of the international quality of life spinal cord injury data set. In: International Spinal Cord Society Meeting, 2013, Istanbul, Turkey. **Poster**

CAVALCANTI, V. M. et al. **Inclusão no mercado de trabalho**: a experiência de pessoas com deficiência física na Paraíba. 2015. 54p. Mestrado. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande.

CHARLIFUE, S. et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. **Spinal Cord**, v. 50, p. 672-675, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.27http://www.nature.com/sc/journal/vaop/ncurrent/pdf/sc201227a.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

COGGRAVE, M.; NORTON, C.; WILSON-BARNETT, J. Management of neurogenic bowel dysfunction in the community after spinal cord injury: a postal survey in the United Kingdom. **Spinal Cord**, v. 47, n. 4, p. 323-330, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19015665>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

COGGRAVE, M. J.; NORTON, C. The need for manual evacuation and oral laxatives in the management of neurogenic bowel dysfunction after spinal cord injury: a randomized controlled trial of a stepwise protocol. **Spinal Cord**, v. 48, n. 6, p. 504-10, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19949417>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

_____. Neurogenic bowel. **Handb Clin Neurol**, v. 110, p. 221-228, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23312643>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

COSTA, M. C. S. et al. The meanings of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, p. 252-259, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000200013&nrm=iso>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DE FRANÇA, I. S. et al. Quality of life in patients with spinal cord injury. **Rev Gaucha Enferm**, v. 34, n. 1, p. 155-163, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23781737>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

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, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26882485>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DEVIVO, M. et al. International Spinal Cord Injury Core Data Set. **Spinal Cord**, v. 44, n. 9, p. 535-540, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16955073>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DEVIVO, M. J.; GO, B. K.; JACKSON, A. B. Overview of the national spinal cord injury statistical center database. **J Spinal Cord Med**, v. 25, n. 4, p. 335-338, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12482178>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DIENER, E. et al. National differences in reported subjective well-being: Why do they occur? **Social Indicators Research**, v. 34, n. 1, p. 7-32, 1995. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/BF01078966>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DIJKERS, M. P. Individualization in quality of life measurement: Instruments and approaches. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 84, n. 4 (Suppl 2), p. S3-S14, Apr. 2003. Disponível em: <[http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(03\)00190-4/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(03)00190-4/pdf)>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DITUNNO, J. F. et al. Advances in the rehabilitation management of acute spinal cord injury. **Handb Clin Neurol**, v. 109, p. 181-195, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23098713>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

DONNELLY, D. J.; POPOVICH, P. G. Inflammation and its role in neuroprotection, axonal regeneration and functional recovery after spinal cord injury. **Exp Neurol**, v. 209, n. 2, p. 378-388, Feb. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17662717>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

EBRAHIMZADEH, M. H.; GOLHASANI-KESHTAN, F.; SHOJAEE, B. S. Correlation between health-related quality of life in veterans with chronic spinal cord injury and their caregiving spouses. **Arch Trauma Res**, v. 3, n. 4, p. 1-6, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25738130>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

ENGKASAN, J. P.; SUDIN, S. S. Neurogenic bowel management after spinal cord injury: Malaysian experience. **J Rehabil Med**, v. 45, n. 2, p. 141-144, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23053003>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

ENGLER, T. M. N. M.; FARAGE, L.; MELLO, P. A. Constipação intestinal em pacientes admitidos em Programa de Reabilitação Neurológica. **Acta Paul Enferm**, v. 24, n. 6, p. 804-809, 2011.

FALEIROS, F. et al. What's the method more used to function the bowel in patients diagnosed with spina bifida in Germany? In: International Spinal Cord Society Meeting, 2017, Florence, Italy. **Poster**

FALEIROS-CASTRO, F. S.; PAULA, E. D. Constipation in patients with quadriplegic cerebral palsy: intestinal reeducation using massage and a laxative diet. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 4, p. 836-842, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24310680>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

FEKETE, C. et al. Is financial hardship associated with reduced health in disability? The case of spinal cord injury in Switzerland. **PLoS One**, v. 9, n. 2, p 1-9, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24587239>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

FORNER, S. **Dor neuropática após lesão medular traumática: o papel dos receptores endotelinérgicos ETA e ETB**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2015.

FUMINCELLI, L. et al. Quality of life of patients using intermittent urinary catheterization. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p 1-8, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100356&nrm=iso>. Acesso em: 27 ago. 2017.

FURLAN, M. L. D. S.; CALIRI, M. H. L.; DEFINO, H. L. Intestino neurogênico - Guia prático para pessoas com lesão medular – Parte I. **Coluna/Columna**. v. 4, n. 3, p 113-168, 2005. Disponível em: <http://static.revistacoluna.com/pdf/volume4/vol_04_03_151-157_2005.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2017.

FURLAN, J. C. et al. Global incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury. **Can J Neurol Sci**, v. 40, n. 4, p. 456-64, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23786727>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

GEYH, S. et al. Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries. **Spinal Cord**, v. 51, n. 4, p. 322-326, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.128>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5ed. São Paulo: Atlas, 2008. 175p.

GIMENES, F.; FALEIROS, F. Nursing Challenges for the 21st Century. **Nursing & Care**, v. 3, n. 1, p. 1-3, 2014. Disponível em: <<http://omicsgroup.org/journals/nursing-challenges-for-the-st-century-2167-1168-3-143.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

GORDIA, A. P. et al. **Qualidade de Vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados**. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812/625>>. Acesso em 27 de ago. 2017.

GREVE, J. M. D. **Tratado de Medicina da Reabilitação**. 1ed. São Paulo: Roca, 2007. 1416p.

GREVE, J. M. D. A.; FILHO, T. E. P. D. B. Reabilitação da Coluna Vertebral. In: HEBERT, SIZINIO; et.al. **Ortopedia e Traumatologia: Princípios e Práticas**. 4ed, Porto Alegre: Artmed, 2009. 1693p.

GRILLO, A. C. L. D. S. **Tradução, adaptação e validação para o português brasileiro do Data Set trato urinário inferior para pessoas com lesão medular**. 2017. 136p. (Mestrado). Enfermagem Geral e Especializada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

HALL, J. E. Princípios Gerais da Função Gastrointestinal. In: Guyton & Hall. **Tratado de Fisiologia Médica**. 13ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017. cap. 63, p. 1176.

HANSEN, R. B. et al. Bowel function and quality of life after colostomy in individuals with spinal cord injury. **J Spinal Cord Med**, v. 39, n. 3, p. 281-289, 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25738657>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

HILL, M. R. et al. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. **Spinal Cord**, v. 48, n. 6, p. 438-450, 2010. Disponível em: <<http://www.nature.com/sc/journal/v48/n6/full/sc2009164a.html>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **Centro de Reabilitação**. 2017a. Disponível em: <<http://www.hcrp.fmrp.usp.br/cer/>>. Acesso em: 10 out. 2016.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HCFMRP-USP). **Relatório de Atividades**. Ribeirão Preto, 2016b. Disponível em: <http://www.hcrp.usp.br/sitehc/upload/RelatoriodeAtividades_HCRP%202016.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2000: Características gerais da população**: Resultados da amostra. Rio de Janeiro 2000. Disponível em: <www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010: Características gerais da população**: Resultados da amostra. Rio de Janeiro 2010. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Coordenação Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília 2012. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/dados-estatisticos/arquivos/cartilha-do-censo-2010-pdf/view>>. Acesso em: 30 mai. 2017.

IBM CORP. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.

JOIA, L. C.; RUIZ, T.; DONALISIO, M. R. Condições associadas ao grau de satisfação com a vida entre a população de idosos. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 131-138, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000100018&nrm=iso>. Acesso em: 30 ago. 2016.

JOSEPH, C. et al. Incidence and etiology of traumatic spinal cord injury in Cape Town, South Africa: a prospective, population-based study. **Spinal Cord**, v. 53, n. 9, p. 692-696, Sep. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25823800>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

KALYANI, H. H.; DASSANAYAKE, S.; SENARATH, U. Effects of paraplegia on quality of life and family economy among patients with spinal cord injuries in selected hospitals of Sri Lanka. **Spinal Cord**, v. 53, n. 6, p. 446-450, Jun. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25366535>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KIM, J. Y. et al. Management of bowel dysfunction in the community after spinal cord injury: a postal survey in the Republic of Korea. **Spinal Cord**, v. 50, n. 4, p. 303-308, Apr. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.124><http://www.nature.com/sc/journal/v50/n4/full/sc2011124a.html><http://www.nature.com/sc/journal/v50/n4/pdf/sc2011124a.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KIRSHBLUM, S. New rehabilitation interventions in spinal cord injury. **J Spinal Cord Med**, v. 27, n. 4, p. 342-350, 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15484665>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KIRSHBLUM, S. C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). **J Spinal Cord Med**, v. 34, n. 6, p. 535-546, Nov. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22330108>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KRASSIOUKOV, A. et al. Neurogenic bowel management after spinal cord injury: a systematic review of the evidence. **Spinal Cord**, v. 48, n. 10, p. 718-733, Oct. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20212501>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KRAMER, A. S. et al. Systematic review of induced pluripotent stem cell technology as a potential clinical therapy for spinal cord injury. **Cell Transplant**, v. 22, n. 4, p. 571-617, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22944020>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KRIGGER, K. W. Cerebral palsy: an overview. **Am Fam Physician**, v. 73, n. 1, p. 91-100, 2006.

KROGH, K. et al. Colorectal Function in Patients with Spinal Cord Lesions. **Diseases of the Colon and Rectum**, v. 40, n. 10, p. 1223-1239, 1997. Disponível em: <<http://www.springerlink.com/content/p401480h160127xv/>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KROGH, K. et al. International bowel function extended spinal cord injury data set. **Spinal Cord**, v. 47, n. 3, p. 235-241, Mar. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18725886>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

KWOK, S. et al. Does regular standing improve bowel function in people with spinal cord injury? A randomised crossover trial. **Spinal Cord**, v. 53, n. 1, p. 36-41, Jan. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25366527>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

LACY, B. E. et al. Bowel disorders. **Gastroenterology**, v. 150, n. 6, p. 1393-1407, 2016. Disponível em: <<http://theromefoundation.org/wp-content/uploads/bowel-disorders.pdf>>. Acesso em: 25 ago 2017.

LEE, J. S. et al. Factors Affecting Quality of Life Among Spinal Cord Injury Patients in Korea. **Int Neurourol J**, v. 20, n. 4, p. 316-320, Dec. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28043106>>. Acesso em: 25 ago 2017.

LIANZA, S. et al. **Medicina de Reabilitação**. 4ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

LIU, C. W. et al. Prediction of severe neurogenic bowel dysfunction in persons with spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 48, n. 7, p. 554-559, Jul. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20065986>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

LÖFVENMARK, I. et al. Traumatic spinal cord injury in Botswana: characteristics, aetiology and mortality. **Spinal Cord**, v. 53, n. 2, p. 150-154, Feb 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25420494>>. Acesso em: 27 ago. 2017.

MATHUR, N. et al. Spinal cord injury: scenario in an Indian state. **Spinal Cord**, v. 53, n. 5, p. 349-352, May 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25224599>>. Acesso em: 30 jul. 2017.

MENDES, L. G. G. **Subjetividade e Lesão Medular**: vida que escapa à paralisia. 2007. 157p. (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte.

MENEGUESSI, G. M. **Percepção sobre qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática**: Um estudo sobre incontinência urinária. 2012. 80 p. (Mestrado). Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Brasília, Brasília.

MONTEIRO, W.; SILVA, F. F. D.; FATARELLI, I. F. D. C. Evolução clínica da marcha em um indivíduo com lesão medular incompleta: relato de caso. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 13, n. 1, p. 30-36, 2006. Disponível em: <<http://rfp-ptr.com.br/download/2006/FPv13n1-2006.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

MUTTI, C. G. **Avaliação das capacidades funcionais de pacientes paraplégicos por trauma raquimedular que frequentaram e não frequentaram um centro de reabilitação**. 2008. 77p. (Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo.

NAS, K. et al. Rehabilitation of spinal cord injuries. **World J Orthop**, v. 6, n. 1, p. 8-16, Jan. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25621206>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER (NSCIS). **The 2016 Annual Statistical Report**. Birmingham: 112 p. 2016. Disponível em: <www.nscisc.uab.edu/public/2016%20Annual%20Report%20-%20Complete%20Public%20Version.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2016.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER (NSCISC). Spinal cord injury facts and figures at a glance. **J Spinal Cord Med**, v. 37, n. 1, p. 117-118, Jan. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24456486>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

NEVES, M. A. O. Escalas clínicas e funcionais no gerenciamento de indivíduos com Lesões Traumáticas da Medula Espinhal. **Rev Neurocienc**, v. 15, n. 3, p. 1234-1239, 2009. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2007/RN%2015%2003/Pages%20from%20RN%2015%2003-11.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

NOGUEIRA, G. C. **Perfil epidemiológico da pessoa com deficiência física residente em Florianópolis**. 2014. 122p. (Mestrado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NOGUEIRA, G. C. et al. Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3131-3142, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003131&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2017.

NÚCLEO DE PESQUISA E ATENÇÃO EM REABILITAÇÃO NEUROPSICOMOTORA (NEUROREHAB). Disponível em: <<http://gruposdepesquisa.eerp.usp.br/sites/neurorehab/>>. Acesso em: 10 jul 2017.

OLIVERI, R. S.; BELLO, S.; BIERING-SORENSEN, F. Mesenchymal stem cells improve locomotor recovery in traumatic spinal cord injury: systematic review with meta-analyses of rat models. **Neurobiol Dis**, v. 62, p. 338-353, Feb. 2014.

PAGLIACCI, M. C. et al. Spinal cord lesion management in Italy: a 2-year survey. **Spinal Cord**, v. 41, n. 11, p. 620-628, Nov. 2003. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14569263>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

PEREIRA, M. E. M. S. M.; ARAUJO, T. C. C. F. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. **Psico**, v. 13, n. 1 p 37-45, 2006. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1410/1109>>. Acesso em: 15 mai. 2017.

POST, M.; NOREAU, L. Quality of life after spinal cord injury. **Journal of Neurologic Physical Therapy**, v. 29, n. 3, p. 139-146, Sep. 2005. Disponível em: <http://journals.lww.com/jnpt/Abstract/2005/09000/Quality_of_Life_After_Spinal_Cord_Injury.5.aspx>. Acesso em: 15 mai. 2016.

R CORE TEAM 2016. **R: A language and environment for statistical computing**. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL: <https://www.R-project.org/>.

RABEH, S. A. N.; NOGUEIRA, P. C.; CALIRI, M. H. L. Funcionamento intestinal e a relação com a independência funcional de indivíduos com lesão medular. **Coluna/Columna**, v. 12, p. 153-156, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-18512013000200013&nrm=iso>. Acesso em: 15 mai. 2016.

RABEH, S. A. N.; CALIRI, M. H. L. Capacidade funcional em indivíduos com lesão de medula espinhal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, p. 321-327, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300002&nrm=iso>. Acesso em: 15 mai. 2016.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Relatório SARAH 2016: síntese das principais atividades**: 46p. 2016. Disponível em: <<http://www.sarah.br/media/2262/relatorio-de-atividades-2016.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

RIBERTO M et al. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiatr.**, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/102481/100795>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

RIVERS, C. S. et al. Health conditions: impact on function, health-related quality of life, and life satisfaction following traumatic spinal cord injury. A prospective observational registry cohort study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p 1-36, 2017. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999317304689>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

RODRÍGUEZ-MEZA, M. V. et al. Clinical and demographic profile of traumatic spinal cord injury: a Mexican hospital-based study. **Spinal Cord**, v. 54, n. 4, p. 266-269, Apr. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26481709>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

ROSEVICS, L. et al. Acesso e saúde aos deficientes físicos de uma unidade básica de saúde da região metropolitana de Curitiba. III **Jornada Interdisciplinar de Pesquisa em Teologia e Humanidades**. v. 3, n. 1, p. 1-10, 2013. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/3jointh?ddl=7714&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 27 set. 2016.

SANTOS, E. A.; ALVES, V. L. R.; RAMOS, S.; FRANGELLA, V. S. Análise do hábito alimentar e do estado nutricional de pacientes com lesão medular após intervenção nutricional. **Acta Fisiatr.** v. 21, n. 3 p. 121-131, 2014. Disponível em: <http://www.actafisiatr.org.br/detalhe_artigo.asp?id=552>. Acesso em: 17 fev. 2017.

SCHOELLER, S. D. et al. Knowing to care: characterization of individuals with spinal cord injury treated at a rehabilitation center. **Fisioterapia em Movimento**, v. 28, p. 77-83, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502015000100077&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2017.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA (SES-SC). **Centro Catarinense de Reabilitação**. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2164&Itemid=448>. Acesso em: 10 out. 2016.

SIDDIQUI, A. M.; KHAZAEI, M.; FEHLINGS, M. G. Translating mechanisms of neuroprotection, regeneration, and repair to treatment of spinal cord injury. **Prog Brain Res**, v. 218, p. 15-54, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25890131>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

SILVA, G. A. **Independência funcional da pessoa com Lesão Medular: do trauma à primeira internação**. 2015. 212p. (Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SILVA, G. A. D. et al. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional - MIF. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, p. 929-936, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400025&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2017.

SPINAL CORD INJURY CENTRES OF THE UNITED KINGDOM AND IRELAND (SCIC). **Guidelines for Management of neurogenic bowel dysfunction after spinal cord injury**., 2009. 54p. Disponível em: <https://www.rnsh.nhs.uk/sites/default/files/SIA-MASCIIP_bowel_guidelines1.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2016.

TATE, D. G. et al. Risk Factors Associated With Neurogenic Bowel Complications and Dysfunction in Spinal Cord Injury. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 97, n. 10, p. 1679-1686, Oct. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27109330>>. Acesso em: 27 set. 2016.

TATE, D. G.; KALPAKJIAN, C. Z.; FORCHHEIMER, M. B. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 83, n. Suppl 2, p. s18-s25, 2002. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999302006214http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.36835>>. Acesso em: 27 set. 2016.

TATE, D. G.; FORCHHEIMER, M. Quality of life, life satisfaction, and spirituality: comparing outcomes between rehabilitation and cancer patients. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 81, n. 6, p. 400-410, Jun. 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12023595>>. Acesso em: 27 set. 2016.

_____. Review of Cross-Cultural Issues Related to Quality of Life After Spinal Cord Injury. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v. 20, n. 3, p. 181-190, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1310/sci2003-181>>. Acesso em: 06 mai. 2016.

TATE, D. G. et al. **Development of a measure to assess bowel and bladder dysfunction**. In: THE 4TH ISCOS AND ASIA JOINT SCIENTIFIC MEETING. Montreal, Canadá: 2015.

THE INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY (ISCoS). **The History of ISCoS**. 2017a Disponível em: <<http://www.iscos.org.uk/the-history-of-iscos>>. Acesso em: 10 jul 2017.

THE INTERNATIONAL SPINAL CORD SOCIETY (ISCoS). International SCI Bowel Data Sets. **Internacional SCI data sets**. 2017b Disponível em: <<http://www.iscos.org.uk/international-sci-bowel-data-sets>>. Acesso em: 10 jul 2017.

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION GROUP (WHOQOL GROUP). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. **Quality of Life Research**, v. 2, n. 2, p. 153-159, 1993. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/BF00435734>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

THOMÉ, B. I. et al. **Fisioterapia na reeducação do intestino neurogênico como resultado de uma lesão medular. Terapia Manual**. v. 10, n. 47, p. 19-27, 2012. Disponível em <<https://www.submission-mtprehabjournal.com/revista/article/view/60/25>>. Acesso em: 06 mai. 2017.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (USP). **Diretrizes para apresentação de dissertações, teses e monografias da USP: Parte I (ABNT)**. FUNARO, V.; OLIVEIRA, M. B. D., et al. São Paulo: SIBiUSP: 100 p. 2016.

VAN MIDDENDORP, J. J.; SANCHEZ, G. M.; BURRIDGE, A. L. The Edwin Smith papyrus: a clinical reappraisal of the oldest known document on spinal injuries. **Eur Spine J**, v. 19, n. 11, p. 1815-1823, Nov. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20697750>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

VASCONCELOS, E. C. L. M. D.; RIBERTO, M. Caracterização clínica e das situações de fratura da coluna vertebral no município de ribeirão preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular. **Coluna/Columna**, v. 10, p. 40-43, 2011.

VIANNA, P. C. **Validação do instrumento baseado no Core set resumido da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para indivíduos com Lesão Medular Aguda Traumática**. 2015. 142p. (Mestrado Profissional). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

WALTER, J. S. et al. A database of self-reported secondary medical problems among VA spinal cord injury patients: Its role in clinical care and management. **Journal of Rehabilitation Research and Development**, v. 39, n. 1, p. 53-61, 2002. Disponível em: <<http://www.rehab.research.va.gov/jour/02/39/1/pdf/Walter.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health: Discussion paper for the Comission on social determinants of health**. Geneva: World Organization Health 2007. Disponível em: <http://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_framework_action_05_07.pdf>. Acesso em: 06 mai. 2016.

_____. **International Perspectives on Spinal Cord Injury**. Geneva: World Health Organization 2013. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 06 mai. 2016.

YAMAUTI, R. et al. **Reliability of the Portuguese Version of the International Bowel Function Basic Spinal Cord Injury (SCI) Dataset**. In: 51st ISCOS ANNUAL SCIENTIFIC MEETING. London, UK: 2012.

YIM, S. Y. et al. A comparison of bowel care patterns in patients with spinal cord injury: upper motor neuron bowel vs lower motor neuron bowel. **Spinal Cord**, v. 39, n. 4, p. 204-207, Apr. 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11420735>>. Acesso em: 06 mai. 2016.

YOUNG, W. Spinal cord regeneration. **Cell Transplant**, v. 23, n. 4-5, p. 573-611, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24816452>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

ZHOU, Y. et al. Traumatic spinal cord injury in Tianjin, China: a single-center report of 354 cases. **Spinal Cord**, v. 54, n. 9, p. 670-674, Sep. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26458972>>. Acesso em: 06 mai. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa sobre reabilitação de indivíduos com lesão medular, um estudo do intestino e da qualidade de vida com o uso de questionários internacionais, realizada pela Farmacêutica Josana Cristina Faleiros Silva, sob a orientação da Professora Doutora Fabiana Faleiros Santana Castro, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A pesquisa se trata de um projeto de mestrado desenvolvido junto ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo do estudo é avaliar o cuidado do intestino e a qualidade de vida em indivíduos com lesão medular traumática. Para participar desta pesquisa você responderá a 3 questionários, sendo um total de 25 questões, para avaliar como está o cuidado com o intestino e sua qualidade de vida. A entrevista será realizada pessoalmente durante suas consultas de rotina no Centro de Reabilitação, ou via telefone. O tempo de entrevista será de aproximadamente 20 a 30 minutos. Sua participação poderá ajudar no melhor entendimento dos métodos de cuidado com o intestino e suas complicações e assim melhorar as técnicas utilizadas atualmente. Sua participação é voluntária e livre de custos de qualquer natureza. Você não receberá nenhuma gratificação por fazer parte desta pesquisa. Caso queira desistir de participar do estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento, sem prejuízos, ficando garantida a sua liberdade de retirada do consentimento. Você pode passar por algum desconforto ou constrangimento, de qualquer natureza ao responder a algumas questões da entrevista, mas caso isso ocorra você pode informar o entrevistador e ele irá ajudar conversando e esclarecendo melhor suas dúvidas ou dificuldades. Você tem direito à indenização, por parte do pesquisador e das

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Projeto de pesquisa: "Reabilitação de pacientes com lesão medular: estudo do intestino neurogênico e da qualidade de vida com o uso de *datasets* internacionais"
Versão 2_TCLE_AGO/2015

Rúbrica participante: _____
Rúbrica pesquisadora: _____
Rúbrica orientadora: _____

instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme as leis vigentes no Brasil, caso ocorra dano decorrente da sua participação nesta pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados unicamente para fins de pesquisa e publicados em revistas especializadas nas áreas do estudo, preservando seu anonimato. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, via e-mail ou telefone, que estão no final deste documento. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. O CEP tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16) 3315-3386 (segunda a sexta, das 9 às 18 horas). Você receberá uma via desse documento assinada pela pesquisadora responsável.

Eu, _____, RG: _____

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

Assinatura do Participante: _____

Pesquisadora responsável: Josana Cristina Faleiros e Silva

E-mail: jofsilva@usp.br Telefone: (16) 3315-0183

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, CEP: 14040-902 - Ribeirão Preto, tel: (16) 3315-3386

Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro

E-mail: fabifaleiros@eerp.usp.br Telefone: (16) 3315-0183

CEP/EERP-USP: Av. Bandeirantes, 3900, CEP: 14040-902 - Ribeirão Preto, tel: (16) 3315-3386

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Projeto de pesquisa: "Reabilitação de pacientes com lesão medular: estudo do intestino neurogênico e da qualidade de vida com o uso de *datasets* internacionais"
Versão 2_TCLE_AGO/2015

Rúbrica participante: _____

Rúbrica pesquisadora: _____

Rúbrica orientadora: _____

APÊNDICE B - Instrumento para coleta de dados sobre o perfil da lesão medular traumática

FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOBRE O PERFIL DA LESÃO MEDULAR

Data (DDMMAAAA) ____/____/____

Número do prontuário: _____

Data de nascimento ____/____/____

Data da lesão ____/____/____

Destino na alta ☐ Residência particular ☐ Hospital ou centro de reabilitação
 ☐ Outros _____

Etiologia ☐ Esportes ☐ Transporte
 ☐ Assalto ☐ Queda
 ☐ Outra causa traumática ☐ Não especificado ou desconhecido

Dados Neurológicos (no momento da alta)

Data do Exame

____/____/____

Nível sensitivo

Esquerdo Direito

____ ____

Nível motor

Esquerdo Direito

____ ____

APÊNDICE C – Formulário para coleta de dados sociodemográficos**FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS SOBRE O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Nome: _____

Sexo: _____

Cidade e estado de procedência: _____

- Escolaridade:
☐ Nunca frequentou escola	☐ Ensino superior incompleto
☐ Fundamental incompleto	☐ Ensino superior completo
☐ Fundamental completo	☐ Especialização
☐ Ensino médio completo	☐ Mestrado/Doutorado

Profissão/Ocupação: _____

- Renda Familiar:
- ☐ Até 1 salário mínimo
 - ☐ Mais que 1 até 3 salários mínimos
 - ☐ Mais que 3 até 5 salários mínimos
 - ☐ Mais que 5 até 7 salários mínimos
 - ☐ Mais que 7 até 10 salários mínimos
 - ☐ Mais de 10 salários mínimos
 - ☐ Não informado

ANEXOS

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR – CONJUNTO DE DADOS SOBRE QUALIDADE DE VIDA (VERSÃO 1.0)

Note: It is recommended that this Data set have two additional key variables:
- SITE (to distinguish the location where the data are recorded) and
- SUBJECT (to distinguish the patient/study participant)

Data: (DD/MM/AAAA) ____/____/____ **QOLDT** ☐ Desconhecida

1. Ao pensar em sua própria vida e nas circunstâncias pessoais nas últimas quatro semanas, quão satisfeito você está com sua vida como um todo? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

SATGENRL

Completamente insatisfeito completamente satisfeito
☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

2. Quão satisfeito você está com a sua saúde física nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

SATPHYS

Completamente insatisfeito completamente satisfeito
☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

3. Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica, emoções e humor nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

SATPSYCH

Completamente insatisfeito completamente satisfeito
☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

ANEXO B – Carta de autorização de coleta do Centro Catarinense de Reabilitação

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM GERAL E ESPECIALIZADA

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DA INSTITUIÇÃO ENVOLVIDA

Florianópolis, 26/06/2015

Com objetivo de atender às exigências para a obtenção de Parecer da Comissão de Ética em Pesquisa, o representante legal da Instituição envolvida no Projeto de Pesquisa intitulado **“Reabilitação de indivíduos com lesão medular: estudo do intestino neurogênico e da qualidade de vida com o uso de *data sets* internacionais”** declara estar ciente e de acordo com o seu desenvolvimento nos termos propostos, lembrando aos pesquisadores que no desenvolvimento do referido Projeto de Pesquisa, serão cumpridos os termos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Dr. Marcelo Lemos dos Reis
Gerente do Centro Catarinense de Reabilitação

Marcelo Lemos dos Reis
Gerente
Centro Catarinense de Reabilitação
Matrícula nº 373.584-2-01

CENTRO CATARINENSE DE REABILITAÇÃO - CCR
Rua Rui Barbosa, 780, Agronômica, Fpolis - SC
CEP 88025-301 Fone: (48) 3221 9200
CNPJ 82.951.245/0016-45

ANEXO C – Carta de autorização de coleta do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Centro de Reabilitação - CER

Os pesquisadores abaixo relacionados estão cientes de que os profissionais do Centro de Reabilitação de Ribeirão Preto envolvidos devem ser mencionados na publicação dos resultados deste projeto científico como autores ou agradecimentos, conforme acordo prévio entre as partes. A publicação deste estudo também deve incluir obrigatoriamente uma referência à colaboração do Centro de Reabilitação de Ribeirão Preto.

12. O projeto irá utilizar outro equipamento ou metodologia fora a desenvolvida no CER?
 Não

 Pesquisador (NOME E TELEFONE): Josana Cristina Faleiros e Silva, fone (16)98129-0880

 Orientador (NOME): Profa. Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro

PARECER FINAL DO COMITÊ DE PESQUISA DO CER

Estamos de acordo com a realização deste projeto. Equipe médica e de enfermagem ciente, eles aplicarão os questionários durante as consultas.

 Comitê de Pesquisa do CER (NOME):

Centro de Reabilitação - CER
 Monte Alegre - 14048-900 - Ribeirão Preto (SP)
 (16) 3602-1816 - cer@hcrp.fmrp.usp.br

ANEXO D – Autorização do comitê de ética em pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 158/2015, de 20.10.2015

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), em sua 200ª Reunião Ordinária, realizada em 07 de outubro de 2015.

Protocolo CAAE: 46817115.5.0000.5393

Projeto: Reabilitação de indivíduos com lesão medular: estudo do intestino neurogênico e da qualidade de vida com o uso de data sets internacionais

Pesquisadores: Josana Cristina Faleiros e Silva
Fabiana Faleiros Santana Castro (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Cláudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Fabiana Faleiros Santana Castro
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO E - Instrumento de coleta de dados sobre função intestinal

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1)

Data da avaliação: (DDMMAAAA)____/____/____ ☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

☐ Não ☐ sim, especificar _____ ☐ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

- ☐ Não ☐ Apendicectomia, data realizada DDMMAAAA
☐ Colectomia, data realizada DDMMAAAA
☐ Colostomia, data da última realizada DDMMAAAA
☐ Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA
☐ Outros, especificar: _____, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Normal (direta)
☐ Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção – cefaleia – calafrios)
☐ Nenhuma
☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☐	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	☐	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysm <150 ml)	☐	☐
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☐	☐
Estimulação da raiz sacral anterior	☐	☐
Outro método, especificar: _____	☐	☐
☐ Desconhecido		

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☐ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☐ 21-30 minutos
☐ 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☐ Uma vez ao dia
- ☐ Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
- ☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
- ☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
- ☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
- ☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☐ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
- ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
- ☐ Não toda semana, mas + de uma vez por mês
- ☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
- ☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☐ Uso diário ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
- ☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
- ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
- ☐ Desconhecido

Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Não ☐ Sim, anticolinérgicos
- ☐ Sim, narcóticos
- ☐ Sim, outros, especificar: _____
- ☐ Desconhecido

Laxantes orais (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Não ☐ Sim, laxantes osmóticos (gotas)
- ☐ Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
- ☐ Sim, laxantes irritativos (gotas)
- ☐ Sim, laxantes irritativos (comprimidos)
- ☐ Sim, procinéticos
- ☐ Sim, outros, especificar: _____
- ☐ Desconhecido

Problemas perianais (no último ano):

- ☐ Nenhum ☐ Hemorroidas ☐ Inflamações perianais ☐ Fissuras ☐ Prolapso retal
- ☐ Outro, especificar: _____ ☐ Desconhecido

ANEXO F - Instrumento de coleta de dados sobre qualidade de vida**CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR –
CONJUNTO DE DADOS SOBRE QUALIDADE DE VIDA (VERSÃO 1.0)**

Data: (DD/MM/AAAA) ____/____/____

☐ Desconhecida

1. Ao pensar em sua própria vida e nas circunstâncias pessoais nas últimas quatro semanas, quão satisfeito você está com sua vida como um todo? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

Completamente insatisfeito

completamente satisfeito

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

2. Quão satisfeito você está com a sua saúde física nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

Completamente insatisfeito

completamente satisfeito

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

3. Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica, emoções e humor nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de 0 (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar 0 ou 10 ou qualquer número entre eles.

Completamente insatisfeito

completamente satisfeito

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10

**ANEXO G - Instrumento para coleta de dados sobre satisfação e estilo de vida
associados ao intestino neurogênico (itens do Índice de Tratamento do Intestino e da
Bexiga)**

1. Quais medicamentos retais para o intestino você usou nas últimas quatro semanas?

☐ Supositório de glicerina	☐ Mini Enema (Minilax)
☐ Fleet Enema (Fosfato de Sódio)	☐ Outros: _____
☐ Nenhum item acima	

2. Durante o último ano, quão independente você foi no cuidado com seu intestino?

- ☐ Precisou de assistência total
- ☐ Precisou de assistência parcial, não limpa-se sozinho
- ☐ Precisou de alguma assistência; limpa-se sozinho
- ☐ Independente para o uso do banheiro, mas precisa de dispositivos de adaptação ou ambiente adaptado (por exemplo, com barras de apoio)
- ☐ Independente para o uso do banheiro

Satisfação e Estilo de vida

3. Durante o ultimo ano com que frequência você alterou sua rotina por causa de acidentes com o intestino ou perdas de fezes?*

- ☐ Diariamente
- ☐ Não todos os dias, mas ao menos uma vez por semana
- ☐ Não toda semana, mas ao menos uma vez por mês
- ☐ Menos do que uma vez por mês
- ☐ Nunca
- ☐ Não se Aplica

4. Durante o ultimo ano com que frequência você alterou sua rotina por causa de constipação?

- ☐ Diariamente
- ☐ Não todos os dias, mas ao menos uma vez por semana
- ☐ Não toda semana, mas ao menos uma vez por mês
- ☐ Menos que uma vez por mês
- ☐ Nunca
- ☐ Não se aplica

5. Qual é o impacto que os problemas intestinais têm na sua qualidade de vida?

- ☐ Grande impacto ☐ Algum impacto ☐ Pouco impacto ☐ Nenhum Impacto

6. Quão satisfeito você está com sua rotina de cuidados com o intestino?

- ☐ Muito satisfeito ☐ Satisfeito ☐ Insatisfeito ☐ Muito Insatisfeito

Se você respondeu insatisfeito ou muito insatisfeito, por favor, explique por que._____

7. Classifique a eficácia da sua rotina de cuidados/manejo de intestino em uma escala de 1 a 7, onde 1 indica que é Muito Ineficaz e 7 que é Muito Eficaz. _____

8. Qual é a flexibilidade da sua rotina de cuidados/manejo do intestino?

(Apenas leia opções de respostas se o sujeito solicitar esclarecimento dos termos)

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

9. Como o cuidado com o intestino se adapta na sua vida?

As próximas perguntas referem-se a como o cuidado com o seu intestino afeta a sua vida. Por favor, para cada item responda: não, se não afeta de maneira alguma; pouco, se afeta só um pouco e muito, se afeta muito

	Não	Pouco	Muito
a. Eu adapto minha vida de acordo com os cuidados com meu intestino	1	2	3
b. Cuidar do meu intestino me impede de trabalhar fora de casa e realizar minhas atividades diárias	1	2	3
c. Cuidar do meu intestino interfere nas minhas relações pessoais	1	2	3
d. Cuidar do intestino me impede de sair de casa	1	2	3
e. O cuidado com o intestino é um problema para mim	1	2	3
f. O cuidado com o intestino interfere na minha vida social	1	2	3

**ANEXO H – Manual para preenchimento do instrumento de coleta de dados sobre
função intestinal com casos clínicos**

**CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR
DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (Versão 1.1) - COMENTÁRIOS**

NOME DA VARIÁVEL: Data da coleta de dados

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a data da coleta de dados

CÓDIGOS: DD/MM/AAAA

COMENTÁRIOS: Como a coleta de dados sobre a função intestinal pode ser realizada a qualquer momento após a LM; a data da coleta de dados é imperativa para o cálculo do tempo desde a lesão e para identificar os dados coletados em relação a outros dados coletados do mesmo indivíduo em diferentes momentos.

NOME DA VARIÁVEL: Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à LM

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta qualquer disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à LM

CÓDIGOS: Não

Sim, especificar _____

Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta é a disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal concomitante e, portanto, não relacionada às mudanças da função intestinal devido à LM.

Distúrbios na função gastrointestinal, especialmente síndrome do intestino irritável e constipação idiopática, são muito comuns na população em geral. A prevalência depende das definições exatas utilizadas, mas variam de 5% a aproximadamente 20% (Jones, R. and Lydeard, S., 1992). A presença de distúrbios gastrointestinais funcionais ou outros antes da LM pode afetar os sintomas e o resultado do tratamento.

Lesões do esfíncter anal devido ao parto são comuns e podem contribuir para a incontinência fecal.

Existem muitos tipos de disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal e é, portanto impraticável dar uma lista exta de tais condições.

NOME DA VARIÁVEL: Procedimentos cirúrgicos no trato gastrointestinal

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta qualquer procedimento cirúrgico no trato gastrointestinal

CÓDIGOS: Não

Sim, especificar _____

Apendicectomia, data realizada DDMMAAAA

Colecistectomia, data realizada DDMMAAAA

Colostomia, data da última realizada DDMMAAAA

Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA
 Outros, especificar _____, data da última realizada
 DDMMAA
 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Para a avaliação global da função intestinal de indivíduos com LM informações sobre procedimentos cirúrgicos no trato gastrointestinal é importante. Esta variável abrange qualquer procedimento cirúrgico no trato gastrointestinal antes ou depois LM. Também inclui cirurgia perianal. Devido ao grande número de possíveis procedimentos cirúrgicos é impraticável listar mais do que as mais importantes ou comuns. Outros procedimentos cirúrgicos no trato gastrointestinal devem ser listados e especificados em Outros.

NOME DA VARIÁVEL: Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta qualquer consciência da necessidade de defecar nas últimas quatro semanas

CÓDIGOS: Normal (direta)

Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto, espasmos musculares abdominais, espasmos das extremidades inferiores, sudorese, piloereção, cefaleia, calafrios)
 Nenhuma
 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Muitos indivíduos com LM têm carência de qualquer consciência da necessidade de defecar. Outros têm sintomas indiretos. Estes são principalmente cólicas ou desconforto abdominal e espasmos dos músculos abdominais ou extremidades inferiores. Sintomas autonômicos incluindo cefaleia, sudorese, piloereção e calafrios antes ou durante a defecação são comuns, especialmente em indivíduos com lesão acima de T6 (Krogh et al., 1997). Sintomas autonômicos são muitas vezes desagradáveis para os indivíduos e podem indicar esvaziamento intestinal insuficiente. A falta de consciência da necessidade de defecar é especialmente comum em indivíduos com lesão completa e aumenta o risco de incontinência fecal. Os sintomas podem mudar com o tempo e no presente conjunto de dados eles são dados para as últimas quatro semanas.

NOME DA VARIÁVEL: Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta os métodos de defecação e procedimentos de manejo intestinal nas últimas quatro semanas

CÓDIGOS: Defecação normal – método principal

Defecação normal – método suplementar
 Esforço para esvaziamento – método principal
 Esforço para esvaziamento – método suplementar
 Estimulação dígito-anal-retal – método principal
 Estimulação dígito-anal-retal – método suplementar
 Supositórios – método principal

Supositórios – método suplementar
 Extração digital – método principal
 Extração digital – método suplementar
 Mini enema (Clyisma <150 mL) – método principal
 Mini enema (Clyisma <150 mL) – método suplementar
 Enema (>150 mL) – método principal
 Enema (>150 mL) – método suplementar
 Colostomia – método principal
 Colostomia – método suplementar
 Estimulação da raiz sacral anterior – método principal
 Estimulação da raiz sacral anterior – método suplementar
 Outro método – método principal, especificar _____
 Outro método – método suplementar, especificar _____
 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Indivíduos com LM podem usar uma combinação de procedimentos de esvaziamento intestinal. Para fins práticos um deve ser definido como o principal método. Métodos suplementares devem ser realizados pelo menos uma vez a cada semana. Mais que um método suplementar pode ser usado. A escolha do método de defecação e procedimento de manejo intestinal pode mudar com o tempo e no presente conjunto de dados eles são dados para as últimas quatro semanas.

A estimulação dígito-anal-retal é o desencadeamento digital de contrações retais e relaxamentos anais e portanto o esvaziamento retal.

A extração digital é a necessidade de desimpactar as fezes com o dedo.

Mini-enemas (ou Clyisma) contém 150 mL ou menos e enema contém > 150 mL.

Em indivíduos que tem colostomia, este é sempre considerado como método principal para defecação.

NOME DA VARIÁVEL: Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta o tempo médio necessário para cada defecação nas últimas quatro semanas

CÓDIGOS: 0-5 minutos

6-10 minutos

11-20 minutos

21-30 minutos

31-60 minutos

Mais que 60 minutos

Não se aplica

Desconhecido

COMENTÁRIOS: O tempo necessário para a defecação é clinicamente muito importante e fortemente associado com o impacto na qualidade de vida (Krogh et al., 2006). O tempo é dado da primeira transferência para o banheiro ou vaso sanitário até o final da defecação e transferência para a cadeira de rodas ou movimentar-se do vaso sanitário. Se o esvaziamento da bexiga, o banho, o barbear, etc é também realizado enquanto está sentado no vaso sanitário, o tempo para esses é subtraído. Para indivíduos que realizam o manejo intestinal enquanto estão deitados na cama, o tempo requerido é do início ao fim do manejo intestinal

não incluindo o tempo para o manejo da bexiga, banho, etc. O tempo necessário para a defecação é o tempo médio avaliado para cada defecação nas últimas quatro semanas.

NOME DA VARIÁVEL: Frequência da defecação (nas quatro ultimas semanas)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a frequência média de defecação nas últimas quatro semanas

CÓDIGOS: Três vezes ou mais por dia

Duas vezes por dia

Uma vez ao dia

Não diariamente, mas mais de duas vezes por semana

Duas vezes por semana

Uma vez por semana

Menos que uma vez por semana mas no mínimo uma vez nas quatro últimas semanas

Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas

Não se aplica

Desconhecido

COMENTÁRIOS: A frequência de defecação é muito variável. Entretanto, na população em geral mais de 94% defeca entre três vezes por dia a três vezes por semana (Drossman et al., 1982). Entre os indivíduos com LM aproximadamente 3% defeca menos que uma vez por semana. Extremamente, poucos indivíduos não terão defecação nas quatro últimas semanas. No entanto, com a finalidade de tornar capaz o cálculo da pontuação de Constipação de Cleveland esta opção é incluída. Defecação infrequente é um indicador de manejo intestinal insuficiente e associado com impacto na qualidade de vida (Krogh et al., 2006).

Esta variável não diferencia entre defecação espontânea ou assistida. Não se aplica pode ser utilizado por exemplo em indivíduos com íleostomia ou colostomia.

NOME DA VARIÁVEL: Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a frequência média de incontinência para fezes sólidas ou líquidas nos três últimos meses

CÓDIGOS: Dois ou mais episódios por dia

Um episódio por dia

Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana

Não toda semana, mas mais de uma vez por mês

Uma vez por mês

Menos de uma vez por mês

Nunca

Desconhecido

COMENTÁRIOS: A incontinência fecal é definida como a passagem involuntária de fezes. Ela tem profunda influência na qualidade de vida e pode causar restrição severa nas atividades sociais. A frequência de incontinência fecal é variável mesmo para o indivíduo, por isso é avaliada ao longo de um período de três meses.

Esta variável não diferencia entre incontinência para fezes sólidas ou líquidas. Deve ser considerado como incontinência fecal aqueles indivíduos com perdas fecais em ileostomia ou colostomia.

NOME DA VARIÁVEL: Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a necessidade de usar absorvente ou tampão nos três últimos meses

CÓDIGOS: Uso diário

Não diariamente mas pelo menos uma vez por semana

Não toda semana, mas mais de uma vez por mês

Menos de uma vez por mês

Nunca

Desconhecido

COMENTÁRIOS: Esta variável descreve a necessidade de usar absorvente ou tampão para incontinência fecal ou incontinência urinária e fecal combinada. A necessidade de usar o absorvente somente para incontinência urinária não está incluída.

A necessidade de usar o absorvente indica manejo intestinal insuficiente. O uso de tampão anal é relevante principalmente para indivíduos com lesões de cone medular ou da cauda equina.

NOME DA VARIÁVEL: Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta medicação afetando a função intestinal incluindo agentes constipantes nas últimas quatro últimas semanas

CÓDIGOS: Não

Sim, anticolinérgicos

Sim, narcóticos

Sim, outros, especificar: _____

Desconhecido

COMENTÁRIOS: Certos medicamentos afetam a motilidade gastrointestinal. Os mais comumente utilizados pelos indivíduos com LM são provavelmente os anticolinérgicos e os narcóticos. Outros exemplos comuns são: antagonistas de canais de cálcio, diuréticos, inibidores da receptação de serotonina e antiespasmódicos. Muitos medicamentos afetam a função gastrointestinal e é impraticável dar uma lista exata de todos eles. Ela não inclui somente os agentes tomados por via oral, mas também, adesivos, supositórios e injetáveis. Não inclui os laxantes.

Agentes constipantes, especialmente loperamida, tomados por uma minoria de indivíduos com LM contra incontinência fecal devem também ser listados aqui.

NOME DA VARIÁVEL: Laxantes orais (nas quatro últimas semanas)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta o uso de laxantes orais nas quatro últimas semanas

CÓDIGOS: Não

Sim, laxantes osmóticos (gotas)
 Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
 Sim, laxantes irritantes (gotas)
 Sim, laxantes irritantes (comprimidos)
 Sim, procinéticos
 Sim, outros, especificar: _____
 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Laxantes orais são comumente usados pelos indivíduos com LM. Existe um grande número de laxantes orais em gotas ou comprimidos e é impraticável dar uma lista completa dentro da estrutura desse conjunto de dados. Comumente usados os espessantes ou agentes osmóticos são a lactulose, psyllium, magnésio ou sorbitol. Os laxantes irritantes mais utilizados são bisacodil e picossulfato sódico. Cisaprida, anteriormente o agente procinético mais utilizado, está agora fora do uso comum e é raramente utilizado pelas pessoas com LM.

NOME DA VARIÁVEL: Problemas perianais (no último ano)

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a presença de problemas perianais no último ano

CÓDIGOS: Não

Hemorróidas
 Inflamações perianais
 Fissuras
 Prolapso retal
 Outros, especificar: _____
 Desconhecido

COMENTÁRIOS: Devido à coloração e defecação assistida hemorroidas, fissuras e prolapso retal são mais comuns entre indivíduos com LM que na população em geral. Sujidades anais podem contribuir para inflamações perianais. No presente conjunto de dados inflamações perianais são localizadas na fenda interglútea ou perianal e não nas nádegas ou parte inferior das costas. Para fins práticos nenhuma distinção é feita no presente conjunto de dados entre prolapso da mucosa retal e prolapso da parede retal completa. Problemas perianais podem mudar com o tempo e somente aqueles presentes no último ano devem ser observados.

CASOS PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL DO CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR

CASO 1 PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL

Um homem de 28 anos com lesão medular motora e sensitiva completa em C7 veio para sua visita regular de acompanhamento no departamento no dia 12 de junho de 2009. A lesão foi causada por um acidente de moto há quatro anos. Durante o acidente ele teve um trauma no abdômen. Uma laparotomia foi realizada seguida por uma esplenectomia. Não houve nenhuma história de outra cirurgia abdominal ou perianal. Antes do acidente ele tinha a função do intestino normal com defecação controlada toda manhã. Desde o acidente, ele descreve que perdeu a sensação normal de evacuações. Ao invés, ele geralmente tem calafrios e sudorese no pescoço e ombro esquerdo. Ele tem um ajudante que realiza estimulação digital ano-retal nele toda manhã. O procedimento leva 45 minutos e geralmente resulta em

defecação. Se não houver nenhum movimento intestinal por dois dias eles utilizam um mini-enema (120 mL). Isto acontece aproximadamente a cada duas semanas.

Ele tem incontinência para fezes líquidas uma ou duas vezes por mês e por esse motivo ele não toma nenhum laxante oral. Devido aos espasmos nas pernas ele toma Baclofen R e para as dores no ombro ele ocasionalmente toma Paracetamol.

A condição tem sido estável ao longo dos últimos três anos e ele agora é chamado para treinamento em irrigação transanal. Na inspeção a região perianal está normal. No exame de toque ele é incapaz de sentir a investigação. Há tônus anal de repouso normal, mas sem pressão de aperto.

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1) – FORMULÁRIO CASO 1

Data da avaliação: 12/06/2009

☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

X Não

☐ sim, especificar _____

☐ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

X Não

☐ Apendicectomia, data realizada DDMMAAAA

☐ Colectomia, data realizada DDMMAAAA

☐ Colostomia, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Outros, especificar: _____, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

☐ Normal (direta)

X Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção - cefaléia - calafrios)

☐ Nenhuma

☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☐	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	X	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysm <150 ml)	☐	X
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☐	☐
Estimulação da raiz sacral anterior	☐	☐
Outro método, especificar: _____	☐	☐
☐ Desconhecido		

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☐ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☐ 21-30 minutos
☒ 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☒ Uma vez ao dia
☐ Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☐ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☒ Não toda semana, mas + de uma vez por mês
☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☐ Uso diário ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
☐ Menos de uma vez por mês ☒ Nunca
☐ Desconhecido

Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Não ☐ Sim, anticolinérgicos
☐ Sim, narcóticos
☒ Sim, outros, especificar: Baclofen
☐ Desconhecido

Laxantes orais (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Não ☐ Sim, laxantes osmóticos (gotas)
☐ Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
☐ Sim, laxantes irritativos (gotas)
☐ Sim, laxantes irritativos (comprimidos)
☐ Sim, procinéticos
☐ Sim, outros, especificar: _____
☐ Desconhecido

Problemas perianais (no último ano):

- ☒ Nenhum ☐ Hemorróidas ☐ Inflamações perianais ☐ Fissuras ☐ Prolapso retal
☐ Outro, especificar: _____ ☐ Desconhecido

CASO 2 PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL

Uma mulher de 24 anos nascida com mielomeningocele lombossacral veio para consulta dia 12 de junho de 2009. Ela não tem hidrocefalia e é capaz de andar com muletas. Uma apendicectomia foi realizada quando ela tinha oito anos (data da cirurgia: 3 de Fevereiro de 1993). Ela não segue nenhum regime específico para o intestino. Não há defecação

espontânea todos os dias. Isso leva apenas de 8 a 10 minutos. Ainda que ela tenha o que ela encontra deve ser sensação normal para defecação, ela tem muito pouco tempo para alcançar o banheiro e é incontinente tanto para fezes líquidas quanto para sólidas. Alguns anos atrás ela tinha incontinência fecal uma ou duas vezes ao mês, mas agora é quase todos os dias e ela sempre precisa usar fraldas. Ela não toma nenhum medicamento.

Na inspeção há prolapso da mucosa retal. No exame de toque há muito pouco tônus anal e apenas a pressão de aperto fraco. Ela pode sentir a investigação.

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1) – FORMULÁRIO CASO 2

Data da avaliação: 12/06/2009

☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

☐ Não

☐ sim, especificar _____

☒ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

☐ Não

☒ Apendicectomia, data realizada DDMMAAAA

☐ Colectomia, data realizada DDMMAAAA

☐ Colostomia, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Outros, especificar: _____, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

☒ Normal (direta)

☐ Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção - cefaléia - calafrios)

☐ Nenhuma

☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☒	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	☐	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysmas <150 ml)	☐	☐
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☐	☐
Estimulação da raiz sacral anterior	☐	☐
Outro método, especificar: _____	☐	☐
☐ Desconhecido		

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☒ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☐ 21-30 minutos
☐ 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☒ Uma vez ao dia
☐ Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☐ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
☒ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas + de uma vez por mês
☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☒ Uso diário ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
☐ Desconhecido

Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Não ☐ Sim, anticolinérgicos
☐ Sim, narcóticos
☐ Sim, outros, especificar: _____
☐ Desconhecido

Laxantes orais (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Não ☐ Sim, laxantes osmóticos (gotas)
☐ Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
☐ Sim, laxantes irritativos (gotas)
☐ Sim, laxantes irritativos (comprimidos)
☐ Sim, procinéticos
☐ Sim, outros, especificar: _____
☐ Desconhecido

Problemas perianais (no último ano):

- ☐ Nenhum ☐ Hemorróidas ☐ Inflamações perianais ☐ Fissuras ☒ Prolapso retal
☐ Outro, especificar: _____ ☐ Desconhecido

CASO 3 PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL

32 anos do sexo feminino, previamente completamente saudável, foi envolvida em um acidente de carro no dia 05 de junho de 1999, onde ela teve uma fratura instável de T4. A fratura foi estabilizada em uma operação aguda. Depois, ela ficou com lesão medular motora completa e sensitiva incompleta. Ela foi reabilitada e agora ela vive uma vida quase

independente usando uma cadeira de rodas. Devido à disfunção da bexiga ela teve a técnica de Mitrofanoff realizada na bexiga no dia 02 de abril de 2004. Inicialmente, ela não tinha apelo natural para as fezes e usava laxantes orais (Bisacodil- comprimidos) e estimulação digital para iniciar a defecação a cada dois dias. Entretanto, os problemas intestinais evoluíram com aumento de tempo gasto no manejo intestinal – aproximadamente 45 minutos e muitas vezes com uma sensação de evacuação incompleta. Além disso, ela havia se tornado incontinente para fezes sólidas aproximadamente duas vezes ao mês. Por isso ela começou a usar tampão quase todos os dias. Ela não teve problemas perianais. Ela continuou com o uso do Bisacodil comprimido, mas não usa nenhum outro medicamento.

Ela foi vista no ambulatório dia 5 de setembro de 2007 e descreveu o padrão de disfunção neurogênica intestinal supra cone medular, como apresentado acima. Ela agora está prestes a iniciar a irrigação transanal.

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1) – FORMULÁRIO CASO 3

Data da avaliação: 05/09/2007

☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

X Não

☐ sim, especificar _____

☐ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

☐ Não

☐ Appendicectomy, data realizada DDMMAAAA

☐ Colectomy, data realizada DDMMAAAA

☐ Colostomy, data da última realizada DDMMAAAA

☐ Ileostomy, data da última realizada DDMMAAAA

X Outros, especificar: Técnica de Mitrofanoff na bexiga, data da última realizada 02/04/2004

☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

☐ Normal (direta)

☐ Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção – cefaléia – calafrios)

X Nenhuma

☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☐	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	X	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysm <150 ml)	☐	☐
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☐	☐

- Estimulação da raiz sacral anterior ☐ ☐
- Outro método, especificar: _____ ☐ ☐
- ☐ Desconhecido

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☐ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☐ 21-30 minutos
- X 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☐ Uma vez ao dia
- X Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
- ☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
- ☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
- ☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
- ☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☐ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
- ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
- X Não toda semana, mas + de uma vez por mês
- ☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
- ☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☐ Uso diário X Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
- ☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
- ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
- ☐ Desconhecido

Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas):

- X Não ☐ Sim, anticolinérgicos
- ☐ Sim, narcóticos
- ☐ Sim, outros, especificar: _____
- ☐ Desconhecido

Laxantes orais (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Não ☐ Sim, laxantes osmóticos (gotas)
- ☐ Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
- ☐ Sim, laxantes irritativos (gotas)
- X Sim, laxantes irritativos (comprimidos)
- ☐ Sim, procinéticos
- ☐ Sim, outros, especificar: _____
- ☐ Desconhecido

Problemas perianais (no último ano):

- X Nenhum ☐ Hemorróidas ☐ Inflamações perianais ☐ Fissuras ☐ Prolapso retal
- ☐ Outro, especificar: _____ ☐ Desconhecido

CASO 4 PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL

49 anos do sexo feminino, veio para a visita de acompanhamento em 05 de junho de 2008. Em 20 de janeiro de 2002 ela se envolveu em um acidente de carro que a deixou com uma lesão medular motora e sensitiva completa em C5. Ela tem dois filhos. Quando ela deu a luz ao seu filho mais novo ela teve uma ruptura completa do esfíncter anal externo e interno. Primeiramente foi realizada uma sutura perianal e do esfíncter anal no mesmo dia com um resultado satisfatório. Entretanto, com o passar dos anos ela teve incontinência de gases e vontades mais tardias e algumas vezes episódios de incontinência fecal para fezes líquidas. Desde o acidente ela tem se tornado cada vez mais constipada. Inicialmente, ela estava tratando a constipação com laxantes orais. No entanto, ela tinha sujidade fecal praticamente todos os dias causando feridas. Foi introduzida irrigação transanal colonônica a fim de tratar a impação fecal e reduzir a incontinência fecal. Isto foi complementado com laxantes orais. A irrigação transanal foi problemática para ela já que ela não podia manter o fluido de irrigação no reto por tempo suficiente para tratar a impação fecal. Portanto, uma apendicostomia com colostomia foi realizada em 06 de outubro de 2007. A irrigação é agora realizada pelos seus cuidadores através da apendicostomia todos os dias, o tempo médio gasto na rotina é de 30 minutos. Esta rotina resulta em defecação aproximadamente três vezes por semana, e ela não requer mais o uso de laxantes. Ela não tem mais episódios de incontinência, apenas um pequeno inchaço abdominal e – nos oito últimos meses- sem feridas perianais. Ela não usa fraldas e nem toma medicamento que afeta a função gastrointestinal.

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1) – FORMULÁRIO CASO 4

Data da avaliação: 05/06/2008

☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

☐ Não

X sim,especificar: Gases e incontinência fecal

☐ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

☐ Não

☐ Apendicectomia, data realizada DDMMAAAA

☐ Colectomia, data realizada DDMMAAAA

X Colostomia, , data da última realizada DDMMAAAA

☐ Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA

X Outros ,especificar: apendicostomia, data da última realizada
06/10/2007

☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

☐ Normal (direta)

☐ Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção – cefaléia – calafrios)

X Nenhuma

☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☐	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	☐	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysmo <150 ml)	☐	☐
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☒	☐
Estimulação da raiz sacral anterior	☐	☐
Outro método, especificar: irrigação através da apendicostomia	☐	☒
☐ Desconhecido		

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☐ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☒ 21-30 minutos
☐ 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☐ Uma vez ao dia
☒ Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☐ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas + de uma vez por mês
☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☒ Nunca
☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☐ Uso diário ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
☐ Menos de uma vez por mês ☒ Nunca
☐ Desconhecido

Medicação afetando a função intestinal/agentes constipantes (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Não ☐ Sim, anticolinérgicos
☐ Sim, narcóticos
☐ Sim, outros, especificar: _____
☐ Desconhecido

Laxantes orais (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Não ☐ Sim, laxantes osmóticos (gotas)
☐ Sim, laxantes osmóticos ou emolientes (comprimidos ou granulados)
☐ Sim, laxantes irritativos (gotas)

- ☐ Sim, laxantes irritativos (comprimidos)
☐ Sim, procinéticos
☐ Sim, outros, especificar: _____
☐ Desconhecido

Problemas perianais (no último ano):

- X Nenhum ☐ Hemorróidas ☐ Inflamações perianais ☐ Fissuras ☐ Prolapso retal
☐ Outro, especificar: _____ ☐ Desconhecido

CASO 5 PARA TREINAMENTO DOS DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL

Um ano depois de sofrer uma lesão medular incompleta na segunda e terceira vértebra lombar um jovem homem procurou ajuda médica por causa de episódios diários de incontinência fecal. Ele tem 23 anos e o problema está lhe causando cada vez mais sofrimento psicológico porque ele agora está namorando uma garota muito legal. Várias vezes na semana ele tem que mudar os planos de encontros ou reuniões e relata maior impacto na qualidade de vida. Ele vive em uma cadeira de rodas acessível plana e gerencia todos os aspectos da vida de forma independente. Ele não usa medicamentos.

Antes do acidente ele era saudável e não tinha problemas médicos passados. Hoje, 01 de fevereiro de 2009, a situação da sua disfunção intestinal é: nenhum sinal para defecação e, portanto nenhuma capacidade de controle total da defecação. Isto leva a vários episódios diários de incontinência fecal e necessidade de fraldas. Suas fezes são, sobretudo líquidas, mas algumas vezes no mês, ele está sofrendo de episódios de incontinência mesmo que suas fezes estejam sólidas. Logo após o incidente ele sofria com feridas dolorosas ao redor do ânus, mas isto não representava mas nenhum problema para ele nos seis últimos meses. Ele não está relatando nenhuma incontinência de gases. O tratamento médico utilizado incluía mini- enemas e supositórios com efeito insuficiente e foi encerrado há três meses. Todas as manhãs ele estimula digitalmente a defecação sentado no assento do vaso sanitário levantado—gastando em média dez minutos na rotina. Este é também seu lugar preferido para trocar as fraldas e se limpar depois de episódios de incontinência.

**CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR
DADOS BÁSICOS DA FUNÇÃO INTESTINAL (VERSÃO 1.1) – FORMULÁRIO
CASO 5**

Data da avaliação: 01/02/2009 ☐ Desconhecida

Disfunção gastrointestinal ou do esfíncter anal não relacionada à lesão medular:

- X Não ☐ sim, especificar: Gases e incontinência fecal ☐ Desconhecido

Procedimentos Cirúrgicos no trato gastrointestinal:

- X Não ☐ Appendicectomia, data realizada DDMMAAAA
☐ Colectistomia, data realizada DDMMAAAA
☐ Colostomia, data da última realizada DDMMAAAA
☐ Ileostomia, data da última realizada DDMMAAAA
☐ Outros, especificar: _____ data da última realizada DDMMAAAA
☐ Desconhecido

Consciência da necessidade de evacuar (nas quatro últimas semanas):

- ☐ Normal (direta)
☐ Indireta (por exemplo: cólicas abdominais ou desconforto - espasmos musculares abdominais - espasmos das extremidades inferiores-sudorese - pilo ereção - cefaléia - calafrios)
☒ Nenhuma
☐ Desconhecido

Método de defecação e procedimentos de manejo intestinal (nas quatro últimas semanas):

	Principal	Suplementar
Defecação normal	☐	☐
Esforço para esvaziamento	☐	☐
Estimulação digital ano retal	☒	☐
Supositórios	☐	☐
Extração digital	☐	☐
Mini enema (Clysmo <150 ml)	☐	☐
Enema (> 150 ml)	☐	☐
Colostomia	☐	☐
Estimulação da raiz sacral anterior	☐	☐
Outro método, especificar: irrigação através da apendicostomia	☐	☐
☐ Desconhecido		

Tempo médio requerido para defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☐ 0-5 minutos ☒ 6-10 minutos ☐ 11-20 minutos ☐ 21-30 minutos
☐ 31-60 minutos ☐ mais de 60 minutos ☐ Desconhecido

Frequência da Defecação (nas quatro últimas semanas):

- ☒ Três vezes ou mais por dia ☐ Duas vezes por dia ☐ Uma vez ao dia
☐ Não diariamente, mas + de duas vezes por semana
☐ Duas vezes por semana ☐ Uma vez por semana
☐ Menos de uma vez por semana, mas pelo menos uma vez nas quatro últimas semanas
☐ Nenhuma defecação nas quatro últimas semanas
☐ Não se aplica ☐ Desconhecido

Frequência da Incontinência fecal (nos três últimos meses):

- ☒ Dois ou mais episódios por dia ☐ Um episódio por dia
☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas + de uma vez por mês
☐ Uma vez por mês ☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
☐ Desconhecido

Necessidade de usar absorvente ou tampão (nos últimos três meses):

- ☒ Uso diário ☐ Não diariamente, mas pelo menos uma vez por semana
☐ Não toda semana, mas pelo menos uma vez por mês
☐ Menos de uma vez por mês ☐ Nunca
☐ Desconhecido

ANEXO I – Manual para preenchimento do instrumento de coleta de dados sobre qualidade de vida

CONJUNTO DE DADOS INTERNACIONAIS SOBRE LESÃO MEDULAR – QUALIDADE DE VIDA CONJUNTO BÁSICO DE DADOS – COMENTÁRIOS

Cada variável e cada categoria de resposta dentro de cada variável foram especificamente definidas de forma que facilite a coleta de um conjunto básico de dados uniformes.

NOME DA VARIÁVEL: **Data da coleta de dados**

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta a data da coleta de dados

CÓDIGOS: DD/MM/AAAA

COMENTÁRIOS: A coleta de dados sobre Qualidade de Vida (QV) pode ser realizada a qualquer momento após a lesão da medula espinhal; no entanto, o grupo de trabalho sugere administrar essas questões depois que um indivíduo deixou o quadro agudo e está na reabilitação ou que tenha sido encaminhado para um local na comunidade. A data da variável da coleta de dados é necessária para identificar quando os dados foram coletados. Esta variável fornece uma maneira de relacionar os dados coletados a outros dados coletados do mesmo indivíduo em diferentes momentos.

NOME DA VARIÁVEL: **Qualidade de vida geral** (bem-estar geral)

PERGUNTA: **Ao pensar em sua própria vida e nas circunstâncias pessoais nas últimas quatro semanas, quão satisfeito você está com sua vida como um todo? Por favor, use uma escala variando de zero (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar zero ou 10 ou qualquer número entre eles.**

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta como o indivíduo com lesão medular subjetivamente gradua sua qualidade de vida geral em uma escala de 0-10, sendo 0 = totalmente insatisfeito e 10 = completamente satisfeito.

CÓDIGOS: Autoavaliação numérica

COMENTÁRIOS: Para ser capaz de avaliar a abordagem subjetiva de QV geral, uma definição consistente é necessária. Enquanto existem inúmeras definições, não há definição se encaixa em todos os indivíduos em todos os conjuntos. Portanto, cada indivíduo terá que considerar os fatores que contribuem para a sua própria qualidade de vida e responder dentro desse contexto.

NOME DA VARIÁVEL: **Avaliação da saúde física**

PERGUNTA: **Quão satisfeito você está com a sua saúde física nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de zero (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar zero ou 10 ou qualquer número entre eles.**

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta como o indivíduo com lesão medular subjetivamente gradua sua satisfação com a saúde física numa escala de 0-10, sendo 0 = totalmente insatisfeito e 10 = completamente satisfeito.

CÓDIGOS: Autoavaliação numérica

NOME DA VARIÁVEL: **Satisfação com a saúde psicológica**

PERGUNTA: **Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica, emoções e humor nas últimas quatro semanas? Por favor, use uma escala variando de zero (completamente insatisfeito) a 10 (completamente satisfeito). Você pode usar zero ou 10 ou qualquer número entre eles.**

DESCRIÇÃO: Esta variável documenta como o indivíduo com lesão medular subjetivamente gradua sua satisfação com o seu humor psicológico geral em uma escala de 0-10, sendo 0 = totalmente insatisfeito e 10 = completamente satisfeito.

CÓDIGOS: Autoavaliação numérica