UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LAÍS FUMINCELLI

Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente

RIBEIRÃO PRETO
2016

LAÍS FUMINCELLI

Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor 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. Alessandra Mazzo

RIBEIRÃO PRETO
2016

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.

Fumincelli, Laís

Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente. Ribeirão Preto, 2016.

141 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Profa. Dra. Alessandra Mazzo

1. Qualidade de vida. 2. Cateterismo uretral intermitente. 3.Paciente. 4.Cuidadore. 5.Enfermagem.

FUMINCELLI, Laís

Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente

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

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr._____
Instituição:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____

Prof. Dr._____
Instituição:_____

DEDICATÓRIA

*Dedico este estudo aos **pacientes** e aos **cuidadores.***

Ofereço o meu respeito e a minha gratidão por terem feito parte desta trajetória e por me ensinarem tanto na realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus,
Meu Criador e Redentor, agradeço pelo dom da vida e pelas capacidades físicas, mentais e espirituais para a realização deste estudo;

Às minhas amadas, Mãe, Maria Luisa, e Vó, Maria das Graças,
Pela vida e pelas constantes orações, amor, força e perseverança em todas as etapas de minha vida;

Ao meu querido amigo e pai, Luís Antônio,
Sou grata pelo imenso carinho, amor e preciosos conselhos de vida e profissionais;

Ao meu amor, Rodrigo César Rossi,
Agradeço pelo amor, companheirismo, compreensão e incansável apoio ao longo deste estudo;

À Prof.ª Dr.ª Alessandra Mazzo,
Agradeço pelo ensino, atenção e apoio durante todo o processo de orientação;

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP),
Sou grata pelo apoio e pela crença neste estudo;

Aos professores e funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,
Agradeço por fazerem parte da minha trajetória profissional desde a graduação, como enfermeira, até a pós-graduação;

Aos professores e funcionários da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra,
Sou grata por terem me recebido tão bem e por contribuírem muito para a realização deste estudo;

Aos enfermeiros, à equipe de enfermagem e à equipe de saúde do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e dos Centros de Reabilitação de Portugal,
A minha imensa gratidão e o meu respeito por me acolherem tão bem e me proporcionarem a oportunidade de realização deste estudo;

Aos meus preciosos familiares, amigos e colegas de grupo de pesquisa,
Muito obrigada pela força e pelo apoio em todo este processo de estudos.

"(...) mas os que esperam no Senhor renovarão as forças, subirão com asas como águias; correrão, e não se cansarão; caminharão, e não se fatigarão."

Isaías 40:31

Bíblia Sagrada

RESUMO

FUMINCELLI, L. **Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente.** 2016. 141 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Estudo multicêntrico, que teve como objetivo geral compreender as implicações do uso do cateterismo urinário intermitente na qualidade de vida (QV) de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica. Como objetivos específicos, identificar as evidências científicas sobre a QV desses pacientes e/ou cuidadores; caracterizar os pacientes; mensurar a sua QV; analisar as relações entre a QV dos pacientes e os aspectos sociodemográficos, clínicos e do uso do cateter urinário; identificar se realidades geopolíticas e socioculturais distintas interferem na QV dos pacientes; caracterizar os cuidadores e mensurar a sua QV; e analisar as relações entre a QV e os aspectos sociodemográficos e do cuidado. Seguidos os preceitos éticos, o estudo foi realizado com pacientes maiores de 18 anos, com diagnóstico de bexiga urinária neurogênica, usuários do cateterismo urinário intermitente, em um ambulatório de um centro de reabilitação de um Hospital Universitário no interior do estado de São Paulo, no Brasil, e em dois centros de reabilitação, na região central de Coimbra, em Portugal. Para a coleta de dados, foi utilizado um questionário sociodemográfico e clínico, e um questionário de QV, já traduzido e validado no Brasil e em Portugal, chamado *World Health Organization Quality Life-bref* (WHOQOL-bref). Os cuidadores foram entrevistados no Brasil. Entre os cuidadores, foram incluídos os cuidadores que se corresponsabilizam com o procedimento. Foi utilizado um questionário de caracterização sociodemográfica e dos cuidados e WHOQOL-bref. Os dados foram analisados por estatística descritiva e uso de testes estatísticos com o uso do programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 22 (Windows). Na amostra de pacientes, brasileiros (n=170) e portugueses (n=52), a maioria era de pessoas solteiras, com ensino fundamental e aposentadas. A lesão medular foi a principal causa do uso do cateter urinário nos dois países. O cateterismo urinário intermitente era realizado pela maioria dos pacientes em mais de quatro vezes ao dia e em um período superior a dez anos. Em relação à QV, os pacientes brasileiros apresentaram escores mais elevados de QV no domínio psicológico e menos elevados no domínio físico. Os pacientes portugueses apresentaram escores mais elevados no domínio psicológico e menos elevados no domínio ambiente. A realização do autocateterismo urinário intermitente para os dois países também foi estatisticamente significativa. Quanto aos cuidadores entrevistados, a maioria (n=74) era do gênero feminino, pessoas casadas e com ensino fundamental. Na análise da QV, os cuidadores apresentaram elevados escores no domínio ambiente e menor escore no domínio psicológico. A QV dos pacientes usuários de cateterismo urinário intermitente pode ser determinada pela melhora dos sintomas urinários, assim como independência, autoconfiança, relações sociais, acesso à atividades laborais e inserção social. Os cuidadores apresentam fragilidades em certos domínios de vida. Cabe aos profissionais de saúde a compreensão desse fenômeno para atuar junto a essa população.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cateterismo uretral intermitente. Paciente. Cuidadores. Enfermagem.

ABSTRACT

FUMINCELLI, L. **Quality of life of patients and caregivers of patients with neurogenic bladder in use of intermittent urinary catheterization.** 2016. 141 f. Dissertation (Doctoral) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2016.

Multicenter study, which aimed to understand the implications of the use of intermittent urinary catheterization on the quality of life (QoL) of patients and caregivers of patients with neurogenic urinary bladder. The specific objectives, identify the scientific evidence on the QoL of patients and/or caregivers; characterize the patients; measure their QoL; analyze the relations between QoL of patients and the sociodemographic, clinical and use of urinary catheter aspects; identify whether distinct geopolitical and socio-cultural realities can interfere on the QoL of patients; characterize caregivers and measure their QoL; and analyze the relations between QoL and sociodemographic and care aspects. Followed the ethical precepts, the study was conducted with patients older than 18 years, diagnosed with neurogenic urinary bladder, intermittent urinary catheterization users, at outpatient clinic of a rehabilitation center in the University Hospital in the State of São Paulo, Brazil, and two rehabilitation centers in central region of Coimbra, Portugal. To collect data, a sociodemographic and clinical questionnaire was used, and a QoL questionnaire, translated and validated in Brazil and Portugal, World Health Organization Quality Life-BREF (WHOQOL-bref). The caregivers were interviewed in Brazil. Among the caregivers, were included those were responsible by the procedure. A questionnaire regarding to sociodemographic and care and WHOQOL-bref were used. The data were assessed by means of descriptive statistics and statistical tests using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 22 (Windows). Of the Brazilian (n = 170) and Portuguese (n = 52) patients, most were single people, elementary school and retired. Spinal cord injury was the main cause of urinary catheter use in both countries. Most patients performed intermittent urinary catheterization over four times a day and for a period of ten years. Regarding QoL, Brazilian patients had higher scores of QoL in the psychological domain and less in the physical domain. The Portuguese patients had higher scores in the psychological domain and less environment domain. The realization of intermittent urinary catheterization for the two countries was also statistically significant. As for the caregivers interviewed, the majority (n = 74) were female, married people and elementary school. In the analysis of QoL, caregivers showed high scores in the environment domain and lowest score in the psychological domain. QoL of users of intermittent urinary catheterization can be determined by improvement of urinary symptoms, as well as independence, self-confidence, social relations, access to employment and social inclusion activities. The caregivers have fragilities in certain areas of their life. The health professionals should understand this phenomenon and working with this population.

Keywords: Quality of life. Intermittent urethral catheterization. Patient. Caregivers. Nursing.

RESUMEN

FUMINCELLI, L. **Calidad de vida de pacientes y de cuidadores de pacientes con vejiga neurogénica en uso del cateterismo urinario intermitente.** 2016. 141 f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Estudio multicéntrico, que tuvo como objetivo general comprender las implicancias del uso del cateterismo urinario intermitente en la calidad de vida (CV) de pacientes y de cuidadores de pacientes con bejiga neurogénica. Como objetivos específicos, identificar las evidencias científicas sobre la CV de esos pacientes y/o cuidadores; caracterizar los pacientes; medir su CV; analizar las relaciones entre la CV de los pacientes y los aspectos sociodemográficos, clínicos y del uso del cateter urinário; identificar si realidades geopolíticas y socioculturales distinguidas interfieren en la CV de los pacientes; caracterizar los cuidadores y medir su CV; y analizar las relaciones entre la CV y los aspectos sociodemográficos y del cuidado. Seguidos los preceptos éticos, el estudio fue realizado con pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico de vejiga urinaria neurogénica, usuarios del cateterismo urinario intermitente, en un ambulatorio de un centro de rehabilitación de un Hospital Universitario en el interior del estado de São Paulo, en Brasil, y en dos centros de rehabilitación, en la región céntrica de Coimbra, en Portugal. Para la recolección de datos, fue utilizado un cuestionario sociodemográfico y clínico, y un cuestionario de CV, ya traducido y validado en Brasil y en Portugal, llamado *World Health Organization Quality Life-bref* (WHOQOL-bref). Los cuidadores fueron entrevistados en Brasil. Entre los cuidadores, fueron incluidos los cuidadores que se corresponsabilizan con el procedimiento. Fue utilizado un cuestionario de caracterización sociodemográfica y de los cuidados y WHOQOL-bref. Los datos fueron analizados por estadística descriptiva y uso de pruebas estadísticas con el uso del programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versión 22 (Windows). En la muestra de pacientes, brasileños (n=170) y portugueses (n=52), la mayoría era de personas solteras, con educación fundamental y jubiladas. La lesión medular fue la principal causa del uso del cateter urinario en los dos países. El cateterismo urinario intermitente era realizado por la mayoría de los pacientes en más de cuatro veces al día y en un periodo superior a diez años. En relación a la CV, los pacientes brasileños presentaron escores más elevados de CV en el dominio psicológico y menos elevados en el dominio físico. Los pacientes portugueses presentaron escores más elevados en el dominio psicológico y menos elevados en el dominio ambiente. La realización del autocateterismo urinário intermitente para los dos países también fue estadísticamente significativa. En cuanto a los cuidadores entrevistados, la mayoría (n=74) era del género feminino, personas casadas y con educación fundamental. En el análisis de la CV, los cuidadores presentaron elevados escores en el dominio ambiente y más pequeño escore en el dominio psicológico. La CV de los pacientes usuarios de cateterismo urinário intermitente puede ser determinada por la mejora de los síntomas urinários, así como independencia, autoconfianza, relaciones sociales, acceso a la actividades laborales e inserción social. Los cuidadores presentan fragilidades en ciertos dominios de vida. Cabe a los profesionales de salud la comprensión de ese fenómeno para actuar junto a esa población

Palabras clave: Calidad de vida. Cateterismo uretral intermitente. Paciente. Cuidadores. Enfermería.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Descrição do ano de publicação, área de estudo e descrição do conceito de QV..... 33

Quadro 2 Descritores selecionados para o estudo, conforme DeCS e MeSH..... 40

Quadro 3 Procedimento de busca nas plataformas de dados, bases de dados e *Gray Literature*..... 44

Quadro 4 Distribuição das bases de dados relacionadas ao número de estudos encontrados, em análise e duplicados..... 48

Quadro 5 Domínios e facetas do WHOQOL-Bref..... 53

Quadro 6 Caracterização dos 13 estudos avaliados, conforme ano de publicação, autoria, nome do periódico, país do estudo, desenho metodológico e disciplina dos pesquisadores..... 58

Quadro 7 Estudos encontrados conforme n amostral, tipo de participante, média de idade em anos, diagnóstico médico primário, objetivos do estudo e principais resultados e conclusões..... 62

Quadro 8 Caracterização dos estudos segundo os critérios de Gill e Feinstein (1994) para os estudos sobre a QV de indivíduos. 65

LISTA DE FIGURA

Figura 1 Processo de seleção dos estudos e dos seus resultados..... 46

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização dos pacientes e cuidadores participantes do estudo segundo gênero, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar e ocupação. Ribeirão Preto, SP, Brasil e Coimbra, Portugal, 2015..... 66

Tabela 2 Diagnósticos médicos primários dos pacientes brasileiros usuários de cateterismo urinário intermitente. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 69

Tabela 3 Diagnósticos médicos primários dos pacientes usuários de cateterismo urinário intermitente. Coimbra, Portugal, 2015. 70

Tabela 4 Descrição do cateterismo urinário intermitente utilizado pelos pacientes entrevistados. Ribeirão Preto, SP, Brasil e Coimbra, Portugal, 2015..... 71

Tabela 5 Qualidade de vida (WHOQOL-bref) em relação aos quatro domínios e questões gerais de pacientes brasileiros. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 72

Tabela 6 Escore domínios e questões gerais de QV do WHOQOL-Bref dos pacientes portugueses. Coimbra, Portugal, 2015. 72

Tabela 7 Qualidade de vida em relação aos domínios e as duas questões gerais do WHOQOL-bref (QV e saúde) em pacientes brasileiros e portugueses. Ribeirão Preto, SP, Brasil e Coimbra, Portugal, 2015..... 73

Tabela 8 Descrição dos dados dos pacientes brasileiros segundo variáveis sociodemográfico, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 74

Tabela 9 Descrição dos dados dos pacientes brasileiros segundo as variáveis clínicas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 76

Tabela 10 Descrição dos dados dos pacientes portugueses segundo as variáveis sociodemográficas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Coimbra, Portugal, 2015..... 78

Tabela 11 Descrição dos dados dos pacientes brasileiros segundo as variáveis clínicas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Coimbra, Portugal, 2015..... 81

Tabela 12 Caracterização de cuidadores de pacientes usuários do cateterismo urinário intermitente de um serviço. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 83

Tabela 13 Caracterização das atividades dos cuidadores dos usuários de cateterismo urinário intermitente entrevistados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 84

Tabela 14 Relação das orientações e das dificuldades relatadas pelos cuidadores dos pacientes usuários de cateterismo urinário intermitente. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 85

Tabela 15 Descrição dos problemas de saúde e dos tratamentos clínicos realizados pelos cuidadores. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 86

Tabela 16 Práticas realizadas pelos cuidadores segundo religião, atividade de lazer e atividade física. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 87

Tabela 17 Qualidade de vida (WHOQOL-bref) em relação aos domínios e às questões gerais dos cuidadores. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 87

Tabela 18 Descrição dos dados dos cuidadores segundo as variáveis sociodemográficas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 89

Tabela 19 Descrição dos dados dos cuidadores segundo as variáveis do cuidado, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015..... 91

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

b-on	Biblioteca do Conhecimento Online
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DGS	Direção-Geral da Saúde
IU	Incontinência Urinária
ITU	Infecção do trato urinário
JBI	Joanna Briggs Institute
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
SF-36	Medical Outcomes Study Short Form- 36
MeSH	Medical Subject Headings
PubMed	National Institutes of Health
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCC	Population, Concept, Context
QV	Qualidade de vida
RU	Retenção urinária
SciELO	Scientific Electronic Library Online
ISC-Q	Self-Catheterization Questionnaire
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SUS	Sistema Único de saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
The WHOQOL Group	The World Health Organization Quality of life Group
WHOQOL-bref	World Health Organization Quality Life-bref

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 15

2 OBJETIVOS..... 20

2.1 Objetivo Geral..... 21

2.2 Objetivos Específicos..... 21

3 REVISÃO DA LITERATURA..... 22

4 REFERENCIAL TEÓRICO..... 27

4.1 Qualidade de vida: conceitos..... 28

4.2 Qualidade de vida: World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)……. 34

5 MATERIAL E MÉTODO…….. 36

5.1 Etapa 1 – Revisão de Literatura…….. 37

5.2 Etapa 2 – Pesquisa de Campo……... 49

5.2.1 Tipo de estudo…… 49

5.2.2 Aspectos éticos……..…… 50

5.2.3 Pacientes…… 51

5.2.4 Cuidadores……. 52

5.2.5 Instrumento: WHOQOL-BREF……. 52

5.2.6 Análise dos dados…….. 54

6 RESULTADOS……... 56

6.1 Etapa 1 – Revisão de Literatura…….. 57

6.2 Etapa 2 – Pesquisa de Campo…… 66

6.2.1 Pacientes…… 66

6.2.2 Cuidadores…….. 82

7 DISCUSSÃO……... 93

7.1 Etapa 1 – Revisão de Literatura…….. 94

7.2 Etapa 2 – Pesquisa de Campo…… 96

7.2.1 Pacientes…… 96

7.2.2 Cuidadores…….. 101

8 CONCLUSÕES…….. 105

REFERÊNCIAS…….. 108

APÊNDICES…… 120

ANEXOS…….. 129

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o avanço das práticas clínicas tem proporcionado a melhoria dos cuidados em saúde e o aumento da expectativa de vida da população (FLECK et al., 2008). As práticas avaliam, além da doença física, o desfecho dos tratamentos e buscam reduzir os impactos das doenças nas diferentes áreas da vida, e apoiar pacientes, familiares e/ou cuidadores na percepção das doenças, no contexto social, no bem-estar psicológico e na qualidade de vida (QV) (WHO, 2014).

Estudos têm sido realizados no âmbito da QV em relação a indivíduos acometidos por doenças crônicas ou com comorbidades incapacitantes das atividades de vida diária com a finalidade de promover intervenções melhores e escolhas terapêuticas adequadas, e provocar o progresso de políticas assistenciais e de saúde, com oportunidades e acessibilidade, e que articulem iniciativas inovadoras, ao mesmo tempo em que proporcionam dignidade e direitos aos pacientes (FLECK et al, 2008). Em meio aos pacientes com doenças crônicas, dentre os quais, aborda-se nesse estudo, os acometidos por bexiga neurogênica, a evolução dos tratamentos específicos tem aumentado significativamente a expectativa de vida, o que acarreta melhores condições de vida (GIROTTI et al., 2011).

Com referência aos pacientes com bexiga urinária neurogênica, o principal objetivo do tratamento é a preservação da função renal e a adaptação da pessoa à nova condição de vida (ASSIS; FARO, 2011; CHAN et al., 2014). Todavia, os efeitos e as implicações do tratamento, como o uso de medicamentos, manejo da incontinência urinaria, diários miccionais e, principalmente, o uso do cateterismo urinário intermitente, o qual é a principal ferramenta no tratamento, resultam em impactos expressivos nas atividades de vida diária (NEWMAN; WILLSON, 2011).

O uso diário do cateterismo urinário intermitente pode acarretar significativas e intensas mudanças na vida do paciente, seja pela aceitação em relação à nova rotina (realizar o cateterismo em intervalos intermitentes) e/ou pelas mudanças que traz para a sua vida social, ambiente de trabalho, relacionamentos e sexualidade. Pode ainda estar relacionado às modificações associadas à imagem corporal, custo do tratamento (insumos, deslocamentos até os serviços de saúde), necessidade de visita constante a serviços de saúde, acompanhamento do tratamento e mudanças e/ou perda das atividades laborais, entre outras (SHAW et al., 2008; BAMPI; GUILHERM; LIMA, 2008; GIROTTI et al., 2011; BOLINGER; ENGBERG, 2013). Na maioria das vezes, as alterações afetam não só os pacientes,

mas também os seus familiares e/ou cuidadores, os quais geralmente acompanham o paciente no tratamento e se responsabilizam ou se corresponsabilizam pela realização do procedimento no domicílio (MAZZO et al., 2014).

A presença de uma doença crônica, como a bexiga neurogênica, pode afetar o núcleo familiar, especialmente o cuidador primário. O cuidador primário no domicílio de um paciente dependente, geralmente, sofre mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social (NOGUEIRA et al., 2012). No tratamento pelo uso do cateterismo urinário intermitente, o familiar e/ou cuidador, usualmente, está bastante presente durante a fase do tratamento e oferece segurança ao paciente na continuidade dos cuidados no domicílio. Todavia, o tratamento pode causar uma sobrecarga física, emocional, social e até mesmo financeira, o que ocasionará um estresse crônico e desencadeará transtornos físicos e psicológicos com reflexos na QV do cuidador (NOGUEIRA et al., 2012; MAZZO et al., 2014). Nesse sentido, a queda na QV pode levar ao adoecimento e a mudanças no cuidado prestado. Consequentemente, impactará as condições do paciente (NOGUEIRA et al., 2012).

Portanto, nessa fase de reabilitação no domicílio, estudar a QV é uma maneira de valorizar as percepções dos indivíduos. Permite comparar, aprovar e definir métodos de tratamento; auxilia na compreensão da escolha terapêutica e na avaliação dos custos e dos benefícios; e identifica os principais aspectos afetados pela terapêutica proposta (SEILD; ZANNON, 2004; WOODWARD; STEGGAL; TINHUNU, 2013).

No Brasil, os pacientes com bexiga neurogênica usuários do cateterismo urinário intermitente não possuem até o momento uma política específica que garanta os recursos necessários para um atendimento de excelência. No país, o paciente é atendido como todo cidadão usuário do Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS é financiado com recursos arrecadados através de impostos e contribuições sociais que originam os recursos dos governos federal, estadual e municipal. O setor privado participa do SUS de forma complementar, por meio de contratos e de convênios de prestação de serviço ao Estado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Dessa forma, os pacientes com bexiga neurogênica usuários do cateterismo urinário intermitente têm direito aos materiais necessários ao procedimento, porém, nem sempre tais recursos são obtidos em todas as unidades da federação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006; MAZZO et al., 2014). Geralmente, o paciente é melhor beneficiado com recursos quando caracterizado como portador de

deficiência física (JUSBRASIL, 2013).

Quando se compara tal realidade a de outros países, observam-se mudanças nessas políticas, as quais parecem apoiar com maior intensidade o uso do cateter urinário intermitente. Nesses centros, é possível observar estudos que retratam o uso de tecnologias avançadas na realização do procedimento, e que discutem de forma veemente a autonomia do paciente, dentre outros fatores (BIARDEAUA; CORCOS, 2016; KIDDOO et al., 2015). Em meio aos diversos estudos, destaca-se a natureza das pesquisas encontradas sobre o assunto do uso do cateter urinário intermitente em Portugal (ANDRADE et al., 2009; CUNHA et al., 2013; SILVA et al., 2015; ANDRADES; FERNANDES, 2016).

Em Portugal, os cuidados em saúde são oferecidos pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS), constituído por subsistemas públicos e privados específicos para determinadas categorias profissionais e de seguros voluntários privados. O SNS é a principal estrutura prestadora de cuidados de saúde, como instrumento do Estado, para assegurar que “todos têm direito à proteção da saúde” por meio da criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito, independentemente da condição econômica e social do indivíduo, bem como de estrangeiros, em regime de reciprocidade, apátridas e refugiados políticos. Nesse sistema, o componente público garante assistência a todos os cidadãos que a ele recorram e integra todos os cuidados, desde promoção da saúde, prevenção de doenças, diagnósticos, tratamentos e reabilitação médica e social (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Os pacientes que fazem uso de cateter urinário são atendidos no país na denominada “Rede de Referenciação Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação”, pela Direção-Geral da Saúde (DGS), a qual divide o país em centros de reabilitação localizados nas regiões de abrangência. Esses centros integram cuidados multiprofissionais de saúde e atendem aos pacientes usuários de cateter urinário intermitente (DGS, 2007).

As diversidades socioculturais e as políticas de saúde vigentes no Brasil e em Portugal podem modificar ou não a adaptação do paciente com bexiga urinária neurogênica em uso diário do cateterismo urinário intermitente e interferir diretamente na QV.

Tais pacientes carecem continuamente de cuidados específicos que podem acarretar alterações de vida, e devem ser acompanhados periodicamente pela equipe de saúde, seja através do suporte profissional na esfera educativa,

gerencial, clínica, de reabilitação e até na implementação de planos de cuidados condizentes com a realidade vivenciada pelo paciente, pela família e pela comunidade. O apoio profissional pode contribuir para uma melhoria na QV de ambos (paciente e cuidador), assim como de toda a família (NOGUEIRA et al., 2012).

Todavia, frente a toda essa problemática, são escassos, tanto na literatura nacional como na internacional, estudos que abordem a problemática dos usuários do cateterismo urinário intermitente e de seus cuidadores. Habitualmente, as evidências produzidas relacionadas aos pacientes estão voltadas a grupos específicos, como os incontinentes, os lesados medulares, o que não retrata a realidade de forma global (OH et al., 2005; PANNEK; KULLIK, 2009; PEREIRA, 2012; AKKOÇ et al., 2013; CHARTIER-KLASTER et al., 2013; CASTEL-LACANAL, 2013; COSTA, 2013). Já em relação aos cuidadores , algumas pesquisas são destinadas ao papel da mulher como mãe cuidadora e pouco retratam a temática (BORZYSKOWSKI et al., 2004; LOPES et al, 2011).

É, portanto, na perspectiva de compreender a QV do paciente em diferentes culturas e práticas do cuidar, com a função de promover práticas de saúde engajadas na autonomia e na independência de vida do paciente acometido por bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente, bem como compreender a QV do cuidador que auxilia o paciente nesse procedimento para a promoção de apoio adequado e de atenção profissional ao cuidador que esse estudo tem como:

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- ✓ Compreender as implicações do uso do cateterismo urinário intermitente na QV de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica.

2.2 Objetivos Específicos

- ✓ Identificar as evidências científicas sobre a QV dos usuários de cateterismo urinário intermitente e/ou de cuidadores;
- ✓ Caracterizar os pacientes com bexiga neurogênica usuários de cateterismo urinário intermitente;
- ✓ Mensurar a QV dos pacientes;
- ✓ Analisar as relações entre a QV dos pacientes e os aspectos sociodemográficos, clínicos e do uso do cateter urinário;
- ✓ Verificar se realidades geopolíticas e socioculturais distintas interferem na QV dos pacientes;
- ✓ Caracterizar os cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica usuários do cateterismo urinário intermitente;
- ✓ Mensurar a QV de cuidadores;
- ✓ Analisar as relações entre a QV dos cuidadores e os aspectos sociodemográficos e do cuidado.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A bexiga urinária neurogênica e o uso do cateterismo urinário intermitente

A bexiga urinária é um órgão muscular oco e elástico, que funciona como um reservatório para o armazenamento temporário da urina. Possui fibras musculares que, quando contraídas, realizam pressão na urina em direção à uretra proximal durante a micção. Possui inervação simpática na porção localizada acima dos orifícios ureterais, denominada corpo vesical, assim como na base, que incorpora o trígono e o colo vesical (NARDOZZA JÚNIOR; ZERATI FILHO; REIS, 2010).

O colo vesical possui abertura no interior da uretra posterior e os dois ureteres ligam-se na bexiga aos ângulos superiores. No colo vesical, formado por uma parede composta pelo músculo detrusor envolvido por tecido elástico, encontra-se o esfíncter uretral interno. Além da uretra, essa região compreende ainda uma camada de músculo esquelético voluntário, denominada esfíncter externo da bexiga (GYTON; HALL, 2006; NARDOZZA JÚNIOR; ZERATI FILHO; REIS, 2010).

O funcionamento da bexiga é coordenado em diferentes níveis pelo sistema nervoso central e periférico. O principal suprimento nervoso da bexiga é feito pelos nervos pélvicos que se conectam à medula espinhal pelo plexo sacral, por meio da ligação dos segmentos medulares de S-2 a S-4. Os nervos pélvicos contêm fibras parassimpáticas que fornecem os sinais de distensão da uretra posterior, sendo os principais responsáveis pelo início de reflexos que produzem o esvaziamento da bexiga. A bexiga recebe também inervação simpática, pois se conecta com o segmento de T-10 a L-2 da medula espinhal, que estimula os vasos sanguíneos e dá a sensação de enchimento vesical (GYTON; HALL, 2006).

Para que ocorra a eliminação urinária, é necessário o envolvimento do conjunto das estruturas da musculatura lisa vesical e uretral, da musculatura estriada uretral do esfíncter, da inervação simpática e parassimpática da bexiga e da inervação do esfíncter em nível central e periférico (GYTON; HALL, 2006; NARDOZZA JÚNIOR; ZERATI FILHO; REIS, 2010). Quando há qualquer lesão nervosa que interfira nesse processo, ocorre uma alteração no funcionamento da bexiga, o que leva à disfunção vesical de origem neurológica, também chamada de bexiga neurogênica (O'LEARY; DIERICH, 2010; BENEDETTO, 2011).

A bexiga neurogênica pode ser classificada como hipoativa ou hiperativa, possui etiologia diversa, podendo originar-se de uma patologia, lesão ou defeito

congênito que afeta o cérebro, a medula espinhal ou os nervos que se dirigem à bexiga, ao esfíncter ou a ambos (O'LEARY; DIERICH, 2010; BENEDETTO, 2011).

A bexiga neurogênica hipoativa origina-se da lesão nervosa periférica, caracterizando-se pela incapacidade do órgão em contrair-se e esvaziar-se adequadamente, o que origina a retenção urinária (RU). Nos casos mais complexos, a RU pode chegar a acumular até 3.000 ml de urina na bexiga e acarretar infecção do trato urinário (ITU), formação de cálculos renais por estase urinária e/ou hidronefrose (FERNANDES; COSTA; SARAIVA, 2007).

A bexiga hiperativa origina-se da interrupção dos estímulos neurológicos da medula espinhal, cervical ou torácica ao órgão. Possui, entre suas causas mais frequentes, lesões traumáticas ou doenças, que afetam a medula espinhal e que levam à paralisia dos membros inferiores e superiores. No processo patológico, inicialmente, a bexiga torna-se flácida durante dias, semanas ou meses, o que caracteriza a fase de choque. Posteriormente, passa a ser hiperativa, esvaziando-se por reflexos incontroláveis e em grau variado de incontinência urinária (IU) (KHANDELWAL; KISTLER, 2013).

A IU pode ser definida como qualquer perda involuntária da urina. Agrava-se com o desenvolvimento de ITU e disúria, e pode provocar restrições, constrangimentos e desconfortos para o paciente nas atividades cotidianas, sexuais, sociais, domésticas e ocupacionais (HIGA; LOPES; TURATO, 2008; KOCAOZ; TALAS; ATABEKOGLU, 2010).

O diagnóstico médico da bexiga neurogênica baseia-se em anamnese, exame clínico e exames laboratoriais e de imagem, mas, somente após a avaliação do exame urodinâmico, radiológico e ultrassonográfico que a bexiga pode ser classificada como hipo ou hiperativa (GYTON; HALL, 2006; O'LEARY; DIERICH, 2010).

O prognóstico dos pacientes com bexiga neurogênica está relacionado à precocidade do diagnóstico e ao tratamento adequado. No processo de reabilitação, o tratamento de pacientes com bexiga neurogênica tem o objetivo de proporcionar adaptação social do paciente às mudanças ocorridas na micção e reduzir as infecções urinárias sintomáticas, preservando, assim, a função renal (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008; O'LEARY; DIERICH, 2010).

Nesse processo, dentre as principais alternativas utilizadas para o tratamento da bexiga neurogênica encontra-se o cateterismo urinário intermitente.

O cateterismo urinário intermitente é um método que permite o esvaziamento periódico da bexiga, em intervalos rotineiros, por meio da introdução de um cateter através da uretra. Pode ser utilizado de maneira transitória ou definitiva por pessoas de qualquer idade, o que inclui crianças e recém-nascidos. Tem como contraindicações o fato da uretra não poder ser cateterizada com segurança na ausência de destreza manual e, como fatores limitadores, os casos de obesidade mórbida e de espasticidade dos membros inferiores (ROBINSON, 2006; MAZZO et al., 2011; BENEDETTO, 2011).

Para a realização desse procedimento, comumente são adotadas a técnica estéril e a técnica limpa. A técnica estéril é realizada com materiais estéreis, manipulados com luva estéril, sendo indicada para períodos de hospitalização (MOORE; BURT; VOAKLANDER, 2006; SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2008; MAZZO et al., 2011).

O cateterismo urinário intermitente por meio da técnica limpa, introduzido por Lapides em 1972, possibilitou um grande avanço no tratamento de pacientes com diagnóstico de bexiga neurogênica, uma vez que trouxe como benefício a diminuição das complicações das ITUs ocasionadas pela permanência do cateter (LAPIDES et al., 1972; GIROTTI et al., 2011). Atualmente, é a técnica mais utilizada em ambiente domiciliar, visto que pode ser realizada tanto pelo paciente (autocateterização), como pelo cuidador (VAHR et al., 2013).

O autocateterismo urinário intermitente em técnica limpa é um recurso seguro que proporciona o alívio dos sintomas urinários (SETH; HASLAM; PANICKER, 2014; GIROTTI et al., 2011). Para que o tratamento seja efetivo, é necessário que o paciente realize o procedimento de forma regular, o que gera custos e mudanças significativas relacionadas às atividades de vida diária do indivíduo.

A reabilitação do paciente usuário do cateterismo urinário intermitente no domicílio envolve um conjunto de medidas de ampla abrangência, as quais auxiliam os indivíduos a terem e manterem uma interação com o seu contexto sociocultural e o ambiente em que está inserido. A QV pode ser evidenciada por meio da melhoria e da redução do impacto dos tratamentos nas condições de saúde, na remoção de barreiras no âmbito social e no estabelecimento de metas por uma equipe multiprofissional, o que leva ao planejamento e à implantação de medidas e de avaliação de seus efeitos (WHO, 2011).

Portanto, a QV do paciente com bexiga neurogênica usuário do cateterismo urinário intermitente e do cuidador que auxilia no procedimento pode ser determinada pela melhoria dos sintomas urinários e do sono, do aumento da independência e da autoconfiança, da diminuição de sinais e de sintomas de IU e ITU, do acesso à atividades laborais e da inserção social, a qual geralmente é afetada por questões políticas, sociais e de acesso à saúde (BAMPI; GHILHEM; LIMA, 2008; CDC, 2009; GIROTTI et al, 2011; PEREIRA, 2012; LUO et al., 2012; VAHR et al., 2013; SZYMANSKI et al., 2016).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Qualidade de Vida: conceito

Atualmente, a avaliação da QV abrange todos os domínios de vida, que incluem personalidade, status econômico, ambiente, relações sociais, espiritualidade, saúde e cultura. Podem ser identificadas abordagens dinâmicas, passíveis de serem mensuradas por indicadores objetivos e subjetivos, os quais apresentam a avaliação das circunstâncias reais da existência de um indivíduo e da multidimensionalidade de vida (FELCE, 1997; HAAS, 1999; FLECK et al., 2008).

Nas últimas décadas, em diversas vertentes do conhecimento, pesquisadores discutiram os conceitos, as metodologias e os instrumentos que se propõem a mensurar a QV (HAAS, 1999; FLECK et al., 2000; SEIDL; ZANNON, 2004; MOONS; BUDTS; DE GEEST, 2006; MORIDI et al.; 2015). Desde longa data, os resultados desse processo têm sido registrados, modificados e influenciados por aspectos religiosos, étnicos e históricos (MORIDI et al.; 2015).

Para Aristóteles (384-322 a.C.), QV significava uma compreensão melhor da maneira de se viver, ou seja, qual é o sentido da vida, qual é a melhor maneira de viver, o que pode ser traduzido como felicidade ou bem-estar, um resultado das atividades de vida orientadas por objetivos claramente definidos para uma vida melhor (CHUNG, 1997). Na era medieval, acreditava-se que a felicidade era um dom divino, a qual, juntamente com a prosperidade, definiam o sucesso e a realização pessoal. Já na era moderna, com base nas teorias de Sigmund Freud (1856-1939), conforme as quais o prazer é uma condição básica para o bom funcionamento do ser humano, QV foi definida como desfrutar a vida (MORIDI et al.; 2015).

No decorrer dos tempos, diferentes aspectos foram incluídos na definição de QV. Economistas na década de 30 utilizaram a teoria do bem-estar como índice para a condição financeira da sociedade, e introduziram o rendimento pessoal e o poder de compra como índices para a construção da ideia de condição financeira individual, o que definiu bem-estar financeiro com um fator para uma boa vida e QV (CHUNG, 1997).

A abordagem dos economistas limitava-se ao aspecto financeiro. Tal preceito sofreu modificações com a Teoria das Necessidades Humanas Básicas proposta por Maslow, em 1954. Passou-se a acreditar que a sensação de satisfação

e a percepção pessoal do bem-estar material eram os principais fatores para uma boa QV. Incluíram-se, ainda, na conceitualização de QV, os aspectos relacionados à espiritualidade e aos sentimentos pessoais (MORIDI et al.; 2015). Enquanto alguns pesquisadores se preocupavam com a QV pessoal, alguns sociólogos e psicólogos atentaram-se para a discussão do tema entre grupos e sociedades (FERRISS, 2004).

Na área da saúde, as pesquisas que tratam sobre a QV podem ser consideradas relativamente recentes. Há indícios na literatura de que, desde a década de 30, existem estudos sobre avaliação e definição do conceito (SEIDL; ZANNON, 2004). Contudo, as discussões mais específicas sobre o tema podem ser constatadas a partir da década de 60, como consequência do período de pós-guerra e da busca de condições melhores de vida para a humanidade (FLECK et al., 2008; MORIDI et al.; 2015). Nas décadas seguintes, a QV já estava presente em discussões e em debates políticos nas áreas de saúde, de finanças, de educação e de meio ambiente (MANDZUK; McMILLAN, 2005). Os estudos sobre QV apresentam, nesse momento, uma abordagem mais específica, capaz de abranger a satisfação ou o bem-estar de um indivíduo diante das condições de saúde, de doença ou de tratamento. Enfatizam ainda a preocupação dos formuladores de políticas, pesquisadores e profissionais de saúde em alinhar os cuidados de saúde com as prioridades e os valores dos pacientes e da sociedade (BAKAS et al., 2012). As pesquisas separam a compreensão de perspectivas de pacientes, familiares e de comunidades nos desfechos clínicos, eficácia dos processos terapêuticos e qualidade dos cuidados em saúde. A partir disso, foram definidas outras denominações, como: "*health-related quality of life*" (BAKAS et al., 2012), "*perceived health-status*" (MOONS, 2004) e "*patient-reported outcomes*" (DOWARD; McKENNA, 2004). Esses termos guardam uma estreita relação entre si, mas não devem ser usados como sinônimos, pois não possuem o mesmo significado para os profissionais da saúde e para os pacientes.

Nos estudos da saúde, destacam-se, nessa discussão, as área da Enfermagem e da Medicina (KLEINPELL, 1991; ZHAN, 1992; STEWART, 1992; ZHAN, 1992; MEEBERG, 1993; FERRANS, 1996, 1990; FELCE, 1997; HAAS, 1999; MOONS; BUDTS; DE GEEST, 2006; FAYERS; MACHIN, 2007; MORIDI et al., 2015). Nessas ciências, a introdução do tema trouxe relevantes contribuições ao campo físico, relacionadas à incorporação de fatores subjetivos, como experiências,

comportamentos, condições sociais e psicológicas na evolução e no efeito no tratamento de doenças (MORIDI et al.; 2015). O prolongamento da vida e o convívio ameno ou assintomático das doenças são de grande importância para as medidas de desfecho em saúde e convergem para o desenvolvimento de propostas acerca do conceito de QV (FLECK et al., 2008).

As abordagens das diversas áreas de conhecimento, ao longo do tempo, indicam que, embora complexo, o conceito de QV possui uma dinâmica própria, influenciada por fatores econômicos, sociais, físicos, psicológicos e espirituais, que dependem dos valores do indivíduo e do momento de vida no qual está inserido. Reflete a condição global da vida humana e de seus interesses pessoais com relação à modificação e ao aprimoramento dos componentes da vida, tais como ambiente físico, político, moral e social e são preponderantes para definirem o sucesso ou o insucesso das diferentes formas de cuidado.

Portanto, a definição de um conceito de QV de forma geral caracteriza-se por uma abordagem subjetiva e multidimensional de vida, assim com as perspectivas reais de vida social, física, econômica, familiar, cultural e de espiritualidade de uma pessoa. A subjetividade refere-se à percepção do indivíduo sobre a sua situação pessoal nas dimensões de sua vida (SEIDL; ZANNON, 2004) e a multidimensionalidade aborda as dimensões físicas, sociais, mentais e espirituais (SNOEK, 2000; SCHALOCK, 2004).

No Quadro 1 estão apresentados os conceitos de QV encontrados na literatura, juntamente com o ano de publicação e as áreas de estudo em que foram abordados.

Ano	Área do estudo	Conceito de QV
1992	Enfermagem	Satisfação com vários domínios de vida; autoconhecimento; bem-estar psicológico, físico e sócio econômico.
1993	Enfermagem	Satisfação geral com a vida; capacidade para autoavaliação de vida enquanto satisfatória ou insatisfatória; aceitação do estado de saúde física, mental, emocional e das condições sociais; avaliação objetiva das condições de moradia.
1995	Enfermagem	Taxonomia de definições de QV para organizar os conceitos já existentes e os seus elementos em comum, o que pode ser dividido em quatro tipos: 1) centrar-se em avaliação de satisfação/insatisfação com a vida; 2) com base em componentes, ou seja, fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões; 3) focalizada, que valoriza os componentes específicos, em geral voltados para as habilidades funcionais ou de saúde; 4) combinados, aqueles que favorecem o conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto.
1995	Multidisciplinar	"A percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (The WHOQOL Group, 1996).
1996	Enfermagem	Aspectos de saúde, psicológicos, espirituais, sociais, econômicos e familiares.
1997	Medicina	Crenças e aspirações pessoais; condições de vida; satisfação.
1997	Psicologia	Forma de vida refletida por meio da linguagem verbal e não verbal, comportamento e crenças pessoais.
1999	Enfermagem	Avaliação multidimensional das circunstâncias atuais de vida de um indivíduo, no contexto da cultura em que vive e dos valores que lhe são atribuídos. Sensação subjetiva de bem-estar que engloba dimensões física, psicológica, social e espiritual.
2000	Sociologia	"(...) noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar (....) abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural" (MINAYO; HARTZ; BUZZ, 2000).
2003	Medicina	Boa vida, tal como viver com alta QV por meio do bem-estar, da satisfação geral com a vida, da felicidade, do significado

		de vida, do equilíbrio com o sistema biológico, da potencialidade para as realizações, da satisfação nas necessidades pessoais.
2003	Medicina	Amor; alegria; ser; fazer; vida-morte; poder; ação; responsabilidade; sucesso; propósito; intuição; coerência, intenção, propósito e significado; interpretação e redação; percepção; ação; consciência; bem-estar; satisfação; felicidade; necessidades e cumprimento; talento (dom); existência; terapia existencial; auto-expressão; compreensão; sentimento; conhecimento; sentidos (sentir; entender; deixar ir); lidar; desenvolvimento pessoal (lidar; desenvolver; curar); corpo; bem e mal; totalidade; unidade; espírito/ não-localidade; fragmentação; subconsciente; repressão; empatia; fé; verdade; vida; propósito; diversão; esperança; relação; natureza; paixão; dependência; criatividade; motivação; sonhos; liberdade; silêncio; contemplação; pertencer; compaixão; cuidado; respeito; consciência; aceitação; reconhecimento; segurança; diálogo; maravilha; temor; iluminação; sabedoria; riso e tristeza; bondade; prazer; self/ego; auto realização; anti-self; quase-morte; recursos; honestidade; política; sexo; perspectiva; filosofia de vida; out-of-the-body; saúde; capacidade de funcionamento; psicossomática; dor; vida; competência; lutar-fugir; evento de vida; terapia; regressão; confronto; inocência; escolha.
2004	Psicologia	No contexto histórico, está relacionada aos aspectos definidos por FARQUHAR (1995) e, em uma acepção mais ampla, acorda com a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) (1996).
2004	Sociologia	Estilos de vida (bem-estar); modos de vida (padrões de vida condicionados por fatores objetivos, como questões históricas, culturais, econômicas ou sociais), um fenômeno social.
2004	Psicologia	Relações interpessoais; inclusão social; desenvolvimento pessoal; bem-estar físico; autodeterminação; bem-estar material; bem-estar emocional; direitos; ambiente (lar/ residência/ situação de vida); família; recreação e lazer; segurança; satisfação; dignidade e respeito; espiritualidade; vizinhança; serviços e suportes; praticidade; responsabilidade civil.
2005	Filosofia	Bem-estar; indicadores sociais; condições de vida e percepção de vida; felicidade e satisfação pessoal.
2005	Psicologia	Fatores pessoais e ambientais e as suas possíveis interações; autodeterminação, recursos, propósito na vida e o sentimento de bem-estar.
2006	Enfermagem	Vida normal, utilidade social, utilidade, felicidade, satisfação com a vida, realização dos objetivos pessoais, capacidade natural.
2007	Medicina	Felicidade, satisfação com a vida, espiritualidade, bem-estar.

2008	Medicina	Acorda com a definição da OMS (1996).
2012	Ciências esportivas	Satisfação geral com a vida, sinônimo de saúde, felicidade e satisfação pessoal, condições de vida, estilo de vida, dentre outros.
2013	Enfermagem	Satisfação geral com a vida, avaliação das circunstâncias da vida no contexto da cultura e dos valores que a detêm, sensação subjetiva de bem-estar físico que engloba as dimensões psicológicas e sociais e espirituais.
2015	Multidisciplinar	Estrutura multidimensional, que inclui as perspectivas físicas, emocionais, mentais, sociais e os componentes comportamentais. É estudada por vários pesquisadores nos aspectos objetivos e subjetivos.

Quadro 1 – Conceito de QV, segundo ano de publicação e área de estudo.

4.2 Qualidade de Vida - World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)

Desde 1995, observa-se que a OMS tem realizado estudos sobre QV. Impulsionado pelo tema, o órgão criou The World Health Organization Quality of life Group (The WHOQOL Group). Em 1996, o The WHOQOL Group desenvolveu uma proposta conceitual, a qual possibilita uma abordagem internacional e transcultural da QV, o que influenciou de forma expressiva a pesquisa e a prática de saúde (The WHOQOL Group, 1996).

The WHOQOL Group define QV como "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"* (The WHOQOL Group, 1996). Esse conceito, acordado também entre outros pesquisadores (VENTEGODT; ANDERSEN; MERRICK, 2003a; 2003b; FLECK et al., 2008), propõe que as percepções das pessoas se originam no contexto cultural em que estão inseridas, e considera na QV o estado físico e psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais, o ambiente e a cultura do indivíduo, tratando-se, portanto, de uma avaliação subjetiva, influenciada pelo contexto cultural, social e ambiental (FLECK et al., 2008; WHO, 1997).

The WHOQOL Group propõe que essas percepções se originem no contexto cultural do qual os indivíduos já façam parte, uma vez que as diferentes culturas tendem a priorizar diversos aspectos de vida (FLECK et al., 2008). Tal definição considera os estados físico e psicológico do indivíduo, o seu nível de independência, as suas relações sociais, as suas crenças pessoais, o ambiente e a cultura na qual está inserido. Refere-se, portanto, a uma avaliação subjetiva, influenciada pelo contexto cultural, social e ambiental (WHO, 1997).

Os autores descrevem três características comuns ao construto de QV (WHO, 1997; FLECK et al., 2000): 1) a subjetividade, ou seja, percepção pessoal que difere de condições objetivas; 2) a multidimensionalidade, que reúne as dimensões física, psicológica e social do indivíduo; 3) a bipolaridade, à qual se referem as dimensões positivas, como por exemplo, a mobilidade; e negativas, como por exemplo, a dor.

Desse conceito, em 1996, originou-se o instrumento World Health Organization Quality Life-100 (WHOQOL-100) (The WHOQOL Group, 1996). O projeto do The WHOQOL Group foi desenvolvido em quatro etapas. Iniciou-se com a clarificação do conceito de QV por especialistas de diversas culturas. Realizou-se um estudo qualitativo em 15 cidades de 14 países, com grupos focais formados por pacientes com diversos comprometimentos de saúde, com a participação de profissionais de saúde e de pessoas da população local, com o objetivo de obtenção das representações culturais de QV locais. Desenvolveram-se testes de campo para análise fatorial e de confiabilidade, validade de constructo e validade discriminante (The WHOQOL Group, 1996).

O instrumento WHOQOL-100 consiste em 100 questões referentes a seis domínios de QV: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade. Os domínios são divididos em 24 facetas, cada faceta composta por quatro questões (The WHOQOL Group, 1996).

Devido à necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo de aplicação e que mantenham características psicométricas satisfatórias, o WHOQOL Group desenvolveu a versão abreviada do WHOQOL-100, denominada WHOQOL-bref. De modo empírico, resultaram quatro dimensões do constructo de QV, as quais são física, psicológica, social e ambiental (The WHOQOL Group, 1996).

No estudo aqui apresentado, foi utilizado o conceito de QV definido pelo WHOQOL Group por se tratar de uma definição abrangente de QV, a qual considera um indivíduo e a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente e da cultura (The WHO Group, 1996).

5 MATERIAL E MÉTODO

Para atender aos objetivos propostos, esse estudo foi realizado em duas etapas: Etapa 1 – Revisão da Literatura, e Etapa 2 – Pesquisa de Campo.

5.1 ETAPA 1 - Revisão da Literatura

O uso de estratégias de busca é necessário para identificar evidências de estudos e possibilitar mecanismos para a avaliação das pesquisas (EVANS, 2001). Há necessidade de métodos de revisão de literatura que possibilitem a síntese das evidências disponíveis de determinado tema investigado, tais como revisão sistemática e revisão integrativa da literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Com a finalidade de utilizar as melhores práticas, muitas organizações abordam pesquisas referentes aos métodos de revisões devido a sua otimização de tempo e confiabilidade de seus estudos. Dentre elas, podemos citar Joanna Briggs Institute (JBI) pela abordagem única, pela confiabilidade e pela segurança no desenvolvimento de revisões, além da estratégia de busca de estudos especializados em pesquisas na enfermagem baseadas em evidência.

O JBI é uma organização internacional sem fins lucrativos de investigação, que faz parte da School of Translational Science of Faculty of Health Sciences, University of Adelaide, no sul da Austrália. É reconhecido internacionalmente como líder em pesquisa e em desenvolvimento em Saúde Baseada em Evidências, e colabora com mais de 70 entidades em todo o mundo. O instituto e as suas entidades colaboradoras promovem e apoiam a síntese, a transferência e a utilização de evidências científicas por meio da identificação de práticas de saúde caracterizadas por viabilidade, adequação, significância e eficácia, a fim de auxiliar a melhoria dos resultados de saúde em nível mundial (JBI, 2014a; JBI, 2014b).

Tradicionalmente, a prática baseada em evidências está centrada nos resultados de evidências quantitativas para responder às questões de eficácia, a partir da consideração dos estudos clínicos controlados randomizados como padrão-ouro (JBI, 2014c). Todavia, o JBI apresenta como foco não só a eficácia, mas também a adequação, o significado e a viabilidade das práticas de saúde e de

métodos científicos, e leva em conta, ainda, que as perguntas são respondidas, muitas vezes, com base em outras formas de evidências de pesquisa. O JBI analisa os resultados dos estudos de investigação independentemente do desenho metodológico, os quais podem estar relacionados à síntese de dados quantitativos, qualitativos, de análises econômicas e da opinião de especialistas (JBI, 2014c).

Nesse estudo, utilizou-se a proposta de *Scoping Review* do JBI, a qual apresenta como método o mapeamento das evidências científicas de interesse e a busca de estudos que comprovem as causas da questão almejada (JBI, 2015), centrada no foco da JBI: a eficácia, a adequação, o significado e a viabilidade das práticas de saúde e dos métodos científicos (JBI, 2014a).

A *Scoping Review* compreende o levantamento das principais evidências que sustentam uma área de pesquisa, bem como o clareamento de definições de pesquisa ou os limites conceituais de um determinado tópico. Tem a finalidade de mapear todas as evidencias disponíveis e sintetizar o conhecimento acerca de um tema de investigação (JBI, 2015).

O método de mapeamento retrata um meio de busca de uma evidência que transmita o conhecimento amplo e profundo em determinado campo do conhecimento. A realização de um mapeamento preliminar da literatura também pode ser utilizada para se elaborar ou orientar uma revisão sistemática da literatura completa e relevante que objetivará as melhores evidências já produzidas (LEVAC; COLQUHOUN; O'BRIEN, 2010).

A importância da realização de uma *Scoping review* está no rigor do examinar de uma área mais ampla a fim de que sejam identificadas as lacunas no suporte do conhecimento de determinada investigação, esclarecimento de conceitos-chave e de informação sobre os tipos de evidências produzidas na questão almejada (JBI, 2015).

No estudo em questão, para a pergunta da pesquisa aplicou-se a estratégia *Population*, *Concept* e *Context* (PCC) para uma *Scoping Review* (JBI, 2015). Trata-se de uma estratégia que direciona a questão do estudo e a construção da pergunta para a busca bibliográfica de evidências. A pergunta de pesquisa que define adequadamente as evidências necessárias para a resolução do questionamento clínico, além de ampliar a recuperação de informações nas bases de dados, delimita o escopo da pesquisa e evita o erro de buscas desnecessárias (LEVAC; COLQUHOUN; O'BRIEN, 2010).

Dentre os três componentes, *Population* refere-se à população ou ao problema que pode ser um indivíduo ou um grupo em uma condição específica ou um problema particular de saúde. *Content* pode ser todos os elementos detalhados e relevantes ao que seriam considerados em uma revisão sistemática padrão, como intervenções e/ou fenômenos de interesse e de resultados (outcomes). Já *Context* é determinado conforme o objetivo e a pergunta de uma revisão, definido por fatores culturais, por exemplo, localização geográfica, gênero ou etnia, em alguns casos, por cuidados específicos abordados (cuidado intensivo, primário ou coletivo), e até mesmo pelo sistema de saúde de um país (JBI, 2015).

Para esse estudo, foram definidos:

P - pacientes com bexiga neurogênica e cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica;

C - Qualidade de vida;

C - em qualquer contexto, desde que seja considerada QV geral.

Foram excluídos os estudos que abordassem QV relacionada à saúde e/ou QV em outros contextos. A questão norteadora estabelecida foi: "*Quais as evidências científicas produzidas sobre QV dos pacientes com bexiga neurogênica usuários de cateterismo urinário intermitente e de seus cuidadores?".*

Quanto à estratégia de busca, foram empregadas as bases de dados The Cochrane Library, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Academic Search Premier (via plataforma EBSCO), National Library of Medicine (PubMed), SCOPUS, Scientific Electronic Library Online (SciELO); e as plataformas Web of Science e Biblioteca do Conhecimento Online (b-on). Foram estabelecidas as palavras-chave iniciais: *patient, intermittent urinary catheterization, urinary bladder neurogenic, quality of life* e *caregiver*.

Para adequação das demais bases de dados e plataformas, foram também utilizados os descritores Medical Subject Headings (MeSH) para Pubmed e The Cochrane Library: *patients*, *urinary, bladder neurogenic*, *intermittent urehral catheterization, quality of life* e *caregivers* e os seus respectivos sinônimos; os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para LILACS: *bexiga urinária neurogênica, cateterismo uretral intermitente*, *qualidade de vida* e *cuidadores*.

Os descritores e os seus sinônimos estão descritos no Quadro 2.

Descritores Controlados	Descritores não controlados
Patients	Patient OR Client OR Clients
Urinary Bladder, Neurogenic	"Neurogenic Urinary Bladder" OR "Bladder, Neurogenic" OR "Neurogenic Bladder" OR "Urinary Bladder Neurogenic Dysfunction" OR "Neurogenic Dysfunction of the Urinary Bladder" OR "Neurogenic Urinary Bladder Disorder" OR "Neuropathic Bladder" OR "Urinary Bladder Disorder, Neurogenic" OR "Bladder Disorder, Neurogenic" OR "Neurogenic Bladder Disorders" OR "Neurogenic Bladder Disorder" OR "Urinary Bladder Neurogenesis" OR "Neurogenesis, Urinary Bladder" OR "Bladder Neurogenesis" OR "Neurogenesis, Bladder" OR "Neurogenic Urinary Bladder, Atonic" OR "Neurogenic Bladder, Atonic" OR "Atonic Neurogenic Bladder" OR "Neurogenic Urinary Bladder, Spastic" OR "Neurogenic Bladder, Spastic" OR "Spastic Neurogenic Bladder" OR "Neurogenic Urinary Bladder, Uninhibited" OR "Neurogenic Bladder, Uninhibited" OR "Uninhibited Neurogenic Bladder"
Caregivers	Caregiver OR Careers OR Career OR "Care Givers" OR "Care Giver" OR "Family Caregivers" OR "Caregiver, Family" OR "Caregivers, Family" OR "Family Caregiver" OR "Spouse Caregivers" OR "Caregiver, Spouse" OR "Caregivers, Spouse" OR "Spouse Caregiver"
Intermittent Urethral Catheterization	"Urinary Catheterization" OR "Catheterization, Intermittent Urethral" OR "Catheterizations, Intermittent Urethral" OR "Intermittent Urethral Catheterizations" OR "Urethral Catheterization, Intermittent" OR "Urethral Catheterizations, Intermittent" OR "Urethral Self-Catheterization" OR "Self-Catheterization, Urethral" OR "Self-Catheterizations, Urethral" OR "Urethral Self Catheterization" OR "Urethral Self-Catheterizations" OR "Clean Intermittent Catheterization"
Patients	Patient OR Client OR Clients
Quality of Life	"Life Qualities" OR "Life Quality"

Quadro 2 – Descritores selecionados para o estudo, conforme DeCS e MeSH.

Os CINAHL headings: *bladder, neurogenic*, *urinary catheterization, intermittent*, *quality of life* e *caregivers*; e Subject Terms para Academic Search Premier: *intermittent urinary catheterization*, *quality of life* e *caregivers.* Junto aos descritores, foram considerados os termos booleanos: AND, OR e NOT (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007) para compor as fórmulas de busca nas referidas bases de dados e nas plataformas de pesquisa.

A *Gray Literature (*JBI, 2014a) foi identificada por meio de dissertações e de teses nacionais do Banco de Teses Capes e da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações USP; e internacionais, no ProQuest Dissertation and Theses. Quanto aos demais estudos da área de interesse, utilizou-se a Busca Integrada pela Biblioteca Central USP Ribeirão Preto (http://www.bcrp.ccrp.usp.br/buscaintegrada/) e o Google Acadêmico. Foram consideradas também as referências citadas nos artigos encontrados para identificar estudos adicionais à busca (GALVÃO et al, 2004).

O procedimento de busca nas bases e nas plataformas de dados está descrito no Quadro 3, segundo a combinação de termos e de palavras-chave ou descritores.

	Fórmula de busca
Plataforma de dados	
Web of Science	Tópico: (("Urinary Catheterization" OR intermittent urethral catheterization OR Catheterization, Intermittent Urethral OR Catheterizations, Intermittent Urethral OR Intermittent Urethral Catheterizations OR Urethral Catheterization, Intermittent OR Urethral Catheterizations, Intermittent OR Urethral Self-Catheterization OR Self-Catheterization, Urethral OR Self-Catheterizations, Urethral OR Urethral Self Catheterization OR Urethral Self-Catheterizations OR Clean Intermittent Catheterization)) AND Tópico: ((quality of life)) Tópico: ((Caregivers OR Caregiver OR Careers OR Career OR Care Givers OR Care Giver OR Family Caregivers OR Caregiver, Family OR Caregivers, Family OR Family Caregiver OR Spouse Caregivers OR Caregiver, Spouse OR Caregivers, Spouse OR Spouse Caregiver)) AND Tópico:(("Urinary Catheterization" OR intermittent urethral catheterization OR Catheterization, Intermittent Urethral OR Catheterizations, Intermittent Urethral OR Intermittent Urethral Catheterizations OR Urethral Catheterization, Intermittent OR Urethral Catheterizations, Intermittent OR Urethral Self-Catheterization OR Self-Catheterization, Urethral OR Self-Catheterizations, Urethral OR Urethral Self Catheterization OR Urethral Self-Catheterizations OR Clean Intermittent Catheterization)) AND Tópico: ((quality of life))
b-on	("Quality of Life" OR "Life Qualities" OR "Life Quality") AND (("intermittent urethral catheterization" OR "Catheterization, Intermittent Urethral" OR "Catheterizations, Intermittent Urethral" OR "Intermittent Urethral Catheterizations" OR "Urethral Catheterization, Intermittent" OR "Urethral Catheterizations, Intermittent" OR "Urethral Self-Catheterization" OR "Self-Catheterization, Urethral" OR "Self-Catheterizations, Urethral" OR "Urethral Self Catheterization" OR "Urethral Self-Catheterizations" OR "Clean Intermittent Catheterization")
Bases de dados	
The Cochrane Library	MeSH descriptor: [Patient], URINARY BLADDER NEUROGENIC, intermittent urethtal catheterization, quality of life MeSH descriptor: [Caregivers], intermittent urethtal catheterization, quality of life
PubMed	((("Patients"[Mesh]) AND "Urinary Bladder, Neurogenic"[Mesh]) AND "Intermittent Urethral Catheterization"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh] ((("Caregivers"[Mesh]) AND "Urinary Bladder, Neurogenic"[Mesh]) AND "Intermittent Urethral Catheterization"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]
CINAHL	(MM "Bladder, Neurogenic") AND (MM "Urinary Catheterization, Intermittent") AND (MM "Quality of Life") (MM "Caregivers") AND (MM "Urinary Catheterization, Intermittent") AND (MM "Quality of Life")
Academic Search Premier	(DE "INTERMITTENT urinary catheterization") AND (DE "QUALITY of life") ((DE "CAREGIVERS") AND (DE "INTERMITTENT urinary catheterization")) AND (DE "QUALITY of life")

LILACS	[Descritor de assunto] “cateterismo uretral intermitente” and “qualidade de vida”* [Descritor de assunto] [Descritor de assunto] “cuidadores” and [Descritor de assunto] “cateterismo uretral intermitente” and “qualidade de vida”* [Descritor de assunto]
SCOPUS	("intermittent urethral catheterization" OR "Catheterization, Intermittent Urethral" OR "Catheterizations, Intermittent Urethral" OR "Intermittent Urethral Catheterizations" OR "Urethral Catheterization, Intermittent" OR "Urethral Catheterizations, Intermittent" OR "Urethral Self-Catheterization" OR "Self-Catheterization, Urethral" OR "Self-Catheterizations, Urethral" OR "Urethral Self Catheterization" OR "Urethral Self-Catheterizations" OR "Clean Intermittent Catheterization") AND ("quality of life") (caregivers OR caregiver OR careers OR career OR "Care Givers" OR "Care Giver" OR "Family Caregivers" OR "Caregiver, Family" OR "Caregivers, Family" OR "Family Caregiver" OR "Spouse Caregivers" OR "Caregiver, Spouse" OR "Caregivers, Spouse" OR "Spouse Caregiver") AND ("intermittent urethral catheterization" OR "Catheterization, Intermittent Urethral" OR"Catheterizations, Intermittent Urethral" OR "Intermittent Urethral Catheterizations" OR "Urethral Catheterization, Intermittent" OR "Urethral Catheterizations, Intermittent" OR "Urethral Self-Catheterization" OR "Self-Catheterization, Urethral" OR "Self-Catheterizations, Urethral" OR "Urethral Self Catheterization" OR "Urethral Self-Catheterizations" OR "Clean Intermittent Catheterization") AND ("quality of life")
SciELO	(Urinary Catheterization) AND (quality of life) (Cargivers) AND (Urinary Catheterization) AND (quality of life)
Gray Literature	
Banco de Teses Capes	“intermittent urethral catheterization” AND “quality of life”
ProQuest Dissertation and Theses	SU.EXACT (“Urinary Bladder, Neurogenic”) AND SU.EXACT (“intermittent urethral catheterization”) AND SU.EXACT (“quality of life”) SU.EXACT (“Cargivers”) AND SU.EXACT (“intermittent urethral catheterization”) AND SU.EXACT (“quality of life”)
Biblioteca Digital de Teses e Dissertações USP	“Qualidade de Vida” AND “cateterismo uretral intermitente” “Cuidadores” AND “Qualidade de Vida”
Busca Integrada USP	(“intermittent urethral catheterization” OR “Catheterization, Intermittent Urethral” OR “Catheterizations, Intermittent Urethral” OR “Intermittent Urethral Catheterizations” OR “Urethral Catheterization, Intermittent” OR “Urethral Catheterizations, Intermittent” OR “Urethral Self-Catheterization” OR “Self-Catheterization, Urethral” OR “Self-Catheterizations, Urethral” OR “Urethral Self Catheterization” OR “Urethral Self-Catheterizations” OR “Clean Intermittent Catheterization”) AND (“quality of life”) (Caregivers OR Caregiver OR Careers OR Career OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver” OR “Spouse Caregivers” OR “Caregiver, Spouse” OR “Caregivers, Spouse” OR “Spouse Caregiver”) AND (“intermittent urethral catheterization” OR “Catheterization, Intermittent Urethral” OR “Catheterizations, Intermittent Urethral” OR “Intermittent Urethral Catheterizations” OR “Urethral Catheterization, Intermittent” OR “Urethral

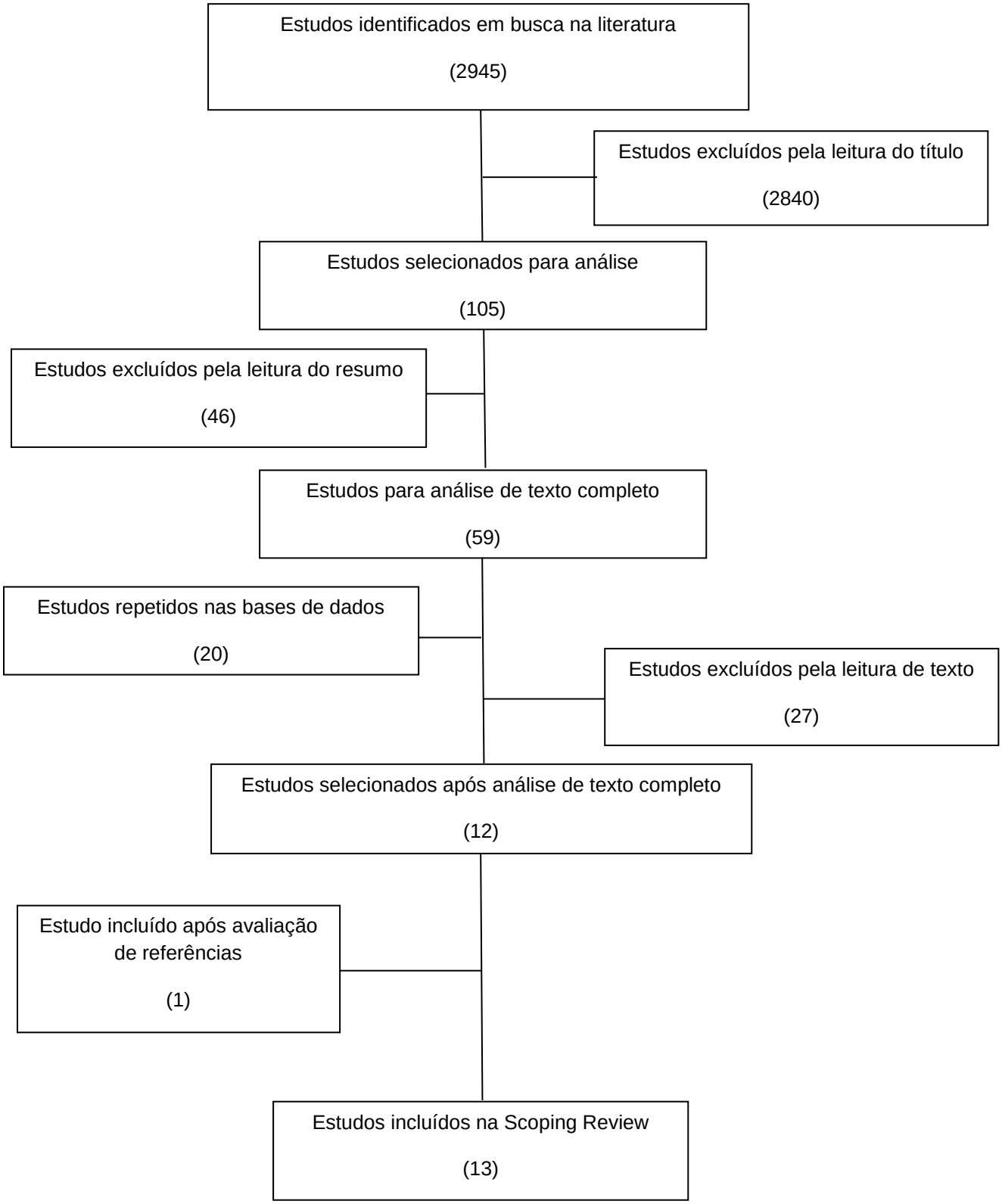
	Catheterizations, Intermittent” OR “Urethral Self-Catheterization” OR “Self-Catheterization, Urethral” OR “Self-Catheterizations, Urethral” OR “Urethral Self Catheterization” OR “Urethral Self-Catheterizations” OR “Clean Intermittent Catheterization”) AND (“quality of life”)
Google Acadêmico	"Patients" AND "Urinary Bladder, Neurogenic"; "Intermittent Urethral Catheterization"; "Quality of Life" "Caregivers"; "Intermittent Urethral Catheterization"; "Quality of Life"

Quadro 3 – Procedimento de busca nas plataformas de dados, bases de dados e *Gray Literature*.

Após a busca, foram incluídas as pesquisas realizadas nos idiomas inglês, espanhol e português, com abordagens quantitativa e qualitativa, estudos primários, revisões sistemáticas, metanálises e/ou metasínteses, livros e guidelines, publicados ou não publicados dentro o período. Foram excluídos os websites e as propagandas veiculadas em mídias. A pesquisa foi realizada no período de março a dezembro de 2014.

O processo de seleção dos artigos e o resultado final dessa revisão encontram-se descritos no Diagrama 1.

Diagrama 1 – Processo de seleção dos estudos e os seus resultados.



A distribuição do número de estudos encontrados nas bases de dados, a análise e os estudos duplicados estão descritos no Quadro 4.

Bases de dados, Plataformas de dados e Gray Literature	Número de estudos encontrados	Estudos incluídos após a leitura dos títulos e dos resumos	Estudos selecionados na íntegra	Estudos excluídos por estarem apresentados em mais de uma base de dados	Artigos incluídos
PUBMED	163	28	7	--	7
Web of Science	468	9	6	5	1
SCOPUS	250	10	5	5	--
CINAHL	1009	6	2	1	1
LILACS	4	1	1	--	1
Academic Search Premier	15	9	3	1	2
ProQuest Dissertation and Theses	253	2	--	--	--
Biblioteca Digital de Teses e Dissertações USP	41	1	1	--	1
Banco de Teses Capes	103	11	1	1	--
Busca Integrada USP	411	10	2	2	--
Google Acadêmico	199	10	2	2	--
SciELO	6	1	--	--	--
b-on	8	5	2	2	--
The Cochrane Library	15	2	1	1	--
Número de estudos	**2945**	**105**	**33**	**20**	**13**

Quadro 4 – Distribuição das bases de dados relacionadas ao número de estudos encontrados, em análise e duplicados.

Depois da seleção dos estudos, os dados foram extraídos por meio de instrumento estruturado pelo próprio pesquisador, referente a título do estudo, autoria, periódico, ano de publicação, local do estudo (país, cidade, região), objetivo(s) da pesquisa, detalhamento metodológico, detalhamento amostral, principais resultados e conclusões encontradas (APÊNDICE 1). Foram ainda extraídos dados relacionados ao conceito de QV abordado nos estudos selecionados segundo os critérios de Gill e Feinstein (1994).

5.2 ETAPA 2 – Pesquisa de Campo

5.2.1 Tipo de estudo

Estudo multicêntrico, de abordagem quantitativa, transversal, de tipo analítico-observacional e correlacional.

Os estudos quantitativos usam raciocínio dedutivo, generalização e estratégia sistemática, objetiva e rigorosa (POLIT; BECK, 2011, p. 263).

O raciocínio dedutivo inicia-se com uma teoria ou um esboço, em que julgamentos são reduzidos a variáveis, das quais a coleta de dados pode testar ou avaliar a teoria proposta. Em relação à generalização, as conclusões dos pesquisadores podem ser estendidas para uma população maior a partir das evidências coletadas de uma amostra (SOUZA; DRIESSACK; MENDES, 2007). Quanto à estratégia sistemática objetiva e rigorosa, os pesquisadores estabelecem previamente um plano que será seguido sistematicamente por meio de uma série de passos já definidos (POLIT; BECK, 2011, p. 263). Trata-se de um método que examina a relação entre as variáveis, as quais podem ser medidas tipicamente por instrumentos para que os dados numéricos sejam analisados estatisticamente (CRESWELL, 2010, p. 178-179). Entre os estudos de método quantitativo, encontram-se as pesquisas analíticas observacionais.

Os estudos analítico-observacionais são estudos não-experimentais, com ausência de designação aleatória ou manipulação de variáveis, que observam a

realidade, sugerindo hipóteses a partir de medidas de associação entre os diferentes fatores. Inicia-se a partir de um fator de exposição em busca de uma associação a um evento, ou seja, um desfecho. Nesse caso, geram-se associações entre os fatores e os desfechos. Dentre os estudos observacionais, podem ser citados os estudos transversais (SOUZA; DRIESSACK; MENDES, 2007; POLIT; BECK, 2011, p. 263).

Os estudos transversais envolvem o momento da coleta de dados em um determinado ponto do tempo. Todos os fenômenos estudados são apreciados durante a coleta de dados, como instantâneos da realidade. Eles descrevem a situação em um dado instante, uma vez que promovem um primeiro momento de análise de uma associação (POLIT; BECK, 2011, p.268).

Nesse contexto, as associações entre as variáveis envolvem o método sistemático dos estudos correlacionais. Esses estudos são caracteristicamente transversais e envolvem a associação entre duas variáveis, isto é, uma tendência de oscilação em uma das variáveis está relacionada com uma variação na outra. As correlações podem ser detectadas por análises estatísticas (SOUZA; DRIESSACK; MENDES, 2007; POLIT; BECK, 2011, p. 264).

5.2.2 Aspectos éticos

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (Parecer 150/2013) (ANEXO 1) e da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (Parecer P129-12/2012) (ANEXO 2). Posteriormente, foi aceito pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil (CONEP) (Parecer nº 505722 de 18 de dezembro de 2013).

Após obtenção das autorizações éticas, conforme previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS, Brasil) 466/2012, no Brasil, os cuidadores foram convidados a participar do estudo e formalizaram o aceite por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2).

5.2.3 Pacientes

✓ Local e População do estudo

A amostra desse estudo foi escolhida por conveniência. No Brasil, os dados foram coletados em um ambulatório de cateterismo urinário de um centro de reabilitação no interior do Estado de São Paulo. No local, são atendidos pacientes oriundos da cidade local e próximas ao serviço, no período de janeiro de 2014 a fevereiro de 2015. Em Portugal, a coleta realizou-se na região central do país, em dois centros de reabilitação que abrangem essa área, no período de setembro a dezembro de 2015.

Na pesquisa, foram incluídos todos os pacientes maiores de 18 anos, orientados, com diagnóstico médico de bexiga urinária neurogênica com uso do cateterismo urinário intermitente, que realizavam o autocateterismo ou que tinham o procedimento realizado pelo cuidador, em um período superior a um mês.

✓ Desenvolvimento do estudo e instrumentos de coleta de dados

Após a formalização do aceite de participação dos pacientes através do TCLE (APÊNDICE 2 e 3), a coleta de dados foi realizada durante a consulta de enfermagem por entrevista pelos pesquisadores no Brasil e em Portugal.

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram:

1) Questionário de caracterização dos pacientes

Instrumento constituído de um questionário de dados sociodemográficos e clínicos relacionado a aspectos do procedimento do cateterismo urinário intermitente (ANEXO 3). Questionário já validado em aparência e conteúdo (MAZZO et al., 2014) e adaptado semanticamente para o português de Portugal (APÊNDICE 4).

2) World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref)

Para a análise de QV dos pacientes foi utilizado o World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref).

5.2.4 Cuidadores

- ✓ Local e População do estudo

Os dados foram coletados em um ambulatório de cateterismo urinário de um centro de reabilitação no interior do Estado de São Paulo, Brasil, o qual oferece atendimento a pacientes oriundos da cidade local e próximas ao serviço, no período de janeiro de 2014 a fevereiro de 2015. No estudo, foram incluídos todos os cuidadores maiores de 18 anos, que auxiliavam e se corresponsabilizavam pela realização do cateterismo urinário intermitente de pacientes com bexiga urinária neurogênica em tratamento há mais de um mês.

- ✓ Desenvolvimento do estudo e instrumentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada durante a consulta de enfermagem por entrevista feita pelos pesquisadores no serviço, após a formalização do aceite de participação dos cuidadores através do TCLE.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados dos cuidadores foram:

1) Questionário de caracterização dos cuidadores

Trata-se de um questionário construído pelos pesquisadores sobre a caracterização sociodemográfico e os aspectos relacionados à atividade do cuidado aos pacientes (APÊNDICE 5).

2) World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref)

Para a análise de QV dos cuidadores, também foi utilizado o World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref).

5.2.5 Instrumento WHOQOL-BREF

O instrumento constitui-se de um questionário de avaliação de QV geral, elaborado pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (The

WHOQOL Group). Do WHOQOL-bref constam por 26 questões, sendo duas questões gerais e 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100). No WHOQOL-bref, cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Nesse sentido, as questões estão distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (The WHOQOL Group, 1996). No Quadro 5, estão descritos os quatro domínios do WHOQOL-bref e as facetas que compõem cada domínio.

Domínio 1 – Domínio Físico	
	1. Dor e desconforto
	2. Sono e descanso
	3. Energia e fadiga
	9. Mobilidade
	10. Atividades de vida
	11. Dependência de medicação ou de tratamentos
	12. Capacidade de trabalho
Domínio 2 – Domínio Psicológico	
	4. Sentimentos Positivos
	5. Pensar, aprender, memorizar e concentrar
	6. Autoestima
	7. Imagem corporal e aparência
	8. Sentimentos negativos
	24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 – Relações sociais	
	13. Relações pessoais
	14. Suporte (Apoio) social
	15. Atividade sexual
Domínio 4 – Meio ambiente	
	16. Segurança física e proteção
	17. Ambiente no lar
	18. Recursos financeiros
	19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
	22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
	23. Transporte

Fonte: FLECK et al, 2000.

Quadro 5 – Domínios e facetas do WHOQOL-Bref.

Trata-se de um instrumento de Escala tipo Likert, uma vez que possui quatro tipos de escalas de respostas graduadas em cinco níveis: intensidade, capacidade, frequência e avaliação. A escala da intensidade varia de nada a extremamente; a escala de capacidade, de nada a completamente; a escala de avaliação, de muito insatisfeito a muito satisfeito, e de muito ruim a muito bom; e a escala de frequência, de nunca a sempre (The WHOQOL Group, 1996; FLECK et al, 2000).

Nesse contexto, o WHOQOL-bref não possui um escore total de QV, assim, cada domínio deve ser pontuado de forma independente, considerando-se a premissa de que QV é um de conceito multidimensional. A determinação dos escores de cada domínio realiza-se a partir da multiplicação da média de todos os itens incluídos de um domínio por quatro. O valor mínimo dos escores de cada domínio é zero e o valor máximo, 100. O escore de cada domínio é obtido em uma escala positiva, isto é, quanto mais alto o escore, melhor a QV naquele domínio (The WHOQOL Group, 1996).

Esse instrumento já foi traduzido e validado para o Brasil (FLECK et al., 2000) (ANEXO 4) e para Portugal (CANAVARRO et al., 2010) (ANEXO 5). Para uso do WHOQOL-bref, foi solicitada autorização aos autores originais (ANEXO 6).

Conforme as orientações de The WHOQOL Group (1996) e de FLECK et al. (2000), foi esclarecido aos participantes que as questões estavam relacionadas às últimas duas semanas, e que o pesquisador não deveria influenciar o participante na escolha da resposta. Não foram discutidas as questões ou o seu significado, no caso de dúvida, as questões eram relidas de forma pausada, a fim de evitar interpretações equivocadas ou interferências nas respostas. Nos casos de analfabetismo, deficiência visual importante ou falta de condição motora, o instrumento foi aplicado pelos pesquisadores com o cuidado de evitar a influência sobre as respostas do indivíduo (The WHOQOL Group, 1996; FLECK et al., 2000).

5.2.6 Análise dos dados

Os dados da pesquisa foram codificados e digitados duplamente em planilhas do aplicativo Excel. A base de dados final foi importada para o aplicativo

SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 22 (Windows).

Quanto ao WHOQOL-bref, os dados foram processados de acordo com as orientações da WHOQOL, no que se refere ao cálculo dos escores dos domínios da escala. Nesse sentido, foram calculados os escores de avaliação de cada um dos quatro domínios e das duas questões gerais. As 26 questões foram recodificadas conforme a sintaxe: questões 3, 4 e 26 têm os valores das respostas invertidos: (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1), possibilitando, no sentido positivo, que o maior valor significasse melhor avaliação de QV. Nas demais questões, a seguinte sintaxe foi considerada: (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5). Para converter os escores dos domínios em escala 0-100, adotou-se a seguinte transformação: compute dom1b = (dom1 - 4) * (100/16), compute dom2b = (dom2 - 4) * (100/16), compute dom3b = (dom3 - 4) * (100/16), compute q1b = (q1 - 1) * (100/16), compute q2b = (q2 - 1) * (100/16) (The WHOQOL Group, 1996).

As análises estatísticas realizadas incluíram análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão, e análise inferencial de correlação e de comparação entre os domínios de QV e as características sociodemográficas, clínicas e de uso do cateterismo urinário pelos pacientes brasileiros e portugueses. Quanto aos cuidadores, foi considerada a correlação entre os domínios de QV e as características sociodemográficas e de cuidados.

Para as correlações, foram utilizados os testes de Pearson e Spearman. Para a análise do WHOQOL-bref na comparação com as variáveis sociodemográficas, clínicas e de uso do cateterismo urinário, foi utilizado o teste Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

6 RESULTADOS

6.1 ETAPA 1 – Revisão da Literatura

Os estudos incluídos nesta revisão foram realizados no período de 2005 a 2013, predominantemente no idioma inglês, e tratam de 11 (85,0%) artigos científicos e de duas (15,4%) dissertações de mestrado. O Quadro 6 apresenta o agrupamento dos estudos analisados de acordo com ano de publicação, autoria, nome do periódico, país do estudo, tipo de publicação e disciplina dos pesquisadores.

Estudo	Ano	Autoria	Periódico	País do Estudo	Desenho metodológico	Disciplina dos pesquisadores
1	2005	OH et al.	Urology	Coreia do Sul	Quantitativo prospectivo, randomizado	Medicina (Urologia)
2	2008	SHAW et al.	Journal of Advanced Nursing	Inglaterra	Qualitativo, teoria Fundamentada	Enfermagem
3	2009	PANNEK; KULLIK	Urology	Alemanha	Quantitativo, prospectivo, quase experimental	Medicina (Neurologia e Urologia)
4	2009	KESSLER; RYU; BURKHNARD	Neurourology and Urodynamics	Suíça	Quantitativo, descritivo	Medicina (Urologia)
5	2011	GIROTTI et al.	International Brazilian Journal Urology	Brasil	Quantitativo, prospectivo, descritivo	Medicina (Urologia)
6	2011	LOPES et al.	Pediatric Nephrology	Brasil	Quantitativo, transversal, descritivo	Medicina (Pediatria)
7	2012	PINDER et al.	Clinical Therapeutics	Estudo multicêntrico (França, Reino Unido e Alemanha)	Metodológico	Medicina (Neurologia e Reabilitação), Enfermagem
8	2012	PEREIRA	Universidade de São Paulo	Brasil	Quantitativo, transversal, descritivo	Enfermagem
9	2013	BOLINGER; ENGBERG	Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing	EUA	Quantitativo, transversal, descritivo	Enfermagem
10	2013	CASTEL-LACANAL et al.	World Journal of Urology	França	Quantitativo, prospectivo, descritivo	Medicina (Neurologia e Urologia)
11	2013	AKKOÇ et al.	Spinal Cord	Turquia	Quantitativo, prospectivo, descritivo	Medicina (Reabilitação)
12	2013	CHARTIER-KLASTER et al.	The Journal of Urology	Estudo multicêntrico (França, Noruega, Alemanha, Dinamarca e Suécia)	Quantitativo, prospectivo, randomizado, crossover	Medicina (Neurologia e Urologia)
13	2013	COSTA	Instituto Politécnico de Viseu	Portugal	Revisão Sistemática	Enfermagem

Quadro 6 – Caracterização dos 13 estudos avaliados conforme ano de publicação, autoria, nome do periódico, país do estudo, desenho metodológico e disciplina dos pesquisadores.

No Quadro 7 estão demonstrados os resultados dos estudos segundo desenho metodológico, n amostral, média de idade de amostra, diagnóstico primário e variáveis investigadas.

Estudo	n	Participantes	Idade (anos)	Diagnóstico primário	Objetivos do estudo	Principais resultados e conclusões
1	282	Paciente	41,8	Lesão Medular	QV relacionada à saúde.	Os resultados sugerem que os pacientes estão insatisfeitos com a sua saúde de forma geral e com sua QV. Os resultados podem ter sido influenciados por aspectos socioculturais, assim recomendam-se estudos adicionais em outras populações.
2	15	Paciente	65	Esclerose Múltipla	A experiência do autocateterismo urinário e do seu impacto na QV.	Proposta de teoria dos impactos do cateterismo urinário na QV para auxiliar o profissional de saúde na identificação das dificuldades do tratamento do cateterismo urinário. Propõem estudos em diferentes grupos etiológicos e de diferentes faixas etárias para se testar o modelo e expandir as relações hipotéticas.
3	41	Paciente	39,5	Lesão Medular	QV e bem-estar geral e a correlação com os parâmetros urodinâmicos e com os medicamentos anticolinérgicos.	Os dados urodinâmicos e a continência urinária podem se correlacionar a melhores escores de QV nesses pacientes.
4	92	Paciente	50	Lesão Medular, Esclerose Múltipla, Mielomeningocele, Cirurgia Radical Pélvica, Disfunção Miccional não Neurogênica	A percepção dos pacientes sobre as variáveis que prejudicam a QV.	O autocateterismo urinário intermitente pode ser considerado um procedimento fácil e indolor, que não interfere nas atividades diárias.
5	60	Paciente	50,4	Doença de Parkinson, Acidente Vascular Cerebral, Esclerose Múltipla, Lesão Medular, Tumor Cerebral, Infecção por HTLV-1, Neuroesquistossomose e Disfunção Miccional não Neurogênica	Aceitação, adesão ao tratamento, QV e percepção de dor durante o procedimento de cateterização urinária.	Os domínios psicológicos e as relações sociais interferiram positivamente na aderência ao tratamento, portanto, segundo o WHOQOL-bref, a realização do tratamento não afetou a QV do paciente.

6	28	Paciente Cuidador	3,8 a 12,5 26 a 45	Má Formação Neurológica	Comparar a QV de crianças e adolescentes usuários de cateterismo urinário intermitente limpo e de seus cuidadores com crianças, adolescentes e cuidadores não usuários de cateterismo urinário intermitente.	Ressalta-se a importância da conscientização da equipe de saúde sobre essa tendência, como também com cuidadores desses pacientes, para proporcionar apoio clínico e psicológico sempre que necessário.
7	306	Paciente	18 a 85	Lesão Medular, Esclerose Múltipla e Espinha Bífida	Desenvolvimento, validação do Self-Catheterization Questionnaire (ISC-Q) para avaliação da qualidade de vida durante a realização do procedimento.	O ISC-Q é um instrumento válido e confiável para a mensuração da QV durante a realização do procedimento de cateterismo urinário intermitente. Recomenda-se o uso do instrumento junto a um instrumento de QV genérico para se obter uma perspectiva mais ampla de QV.
8	66	Paciente	48,7	Lesão Medular, Doença Adquirida, Doença Congênita e Iatrogenia	QV e os fatores que interferem na QV desses pacientes.	Nos pacientes estudados, a presença de sintomas depressivos, da necessidade de um cuidador para a realização do procedimento, incontinência urinária, ser cadeirante, estar há mais tempo no programa e ter uma baixa renda familiar são preditores de uma pior QV.
9	44	Paciente	56,6	Esclerose Múltipla	Barreiras, complicações, adesão ao tratamento e QV.	As barreiras pessoais e ambientais foram identificadas como fatores que podem aumentar o risco para a UTI e interferir na QV dos pacientes deste estudo. Para tanto, são necessárias pesquisas adicionais para melhor se caracterizar as experiências vividas de pessoas com retenção urinária usuárias de cateterismo urinário intermitente. Além disso, estudos também poderão analisar as relações entre UTI, frequência de cateterismos urinários e reutilização do cateter urinário.
10	23	Paciente	49,3	Esclerose Múltipla	O impacto do tratamento na QV.	O apoio de uma equipe profissional capacitada leva a diminuição do impacto das disfunções urinárias na QV. Não houve na amostra estudada alteração da QV geral após o treinamento. Dessa maneira, recomenda-se que o treino do cateterismo urinário intermitente junto aos pacientes de esclerose múltipla deve ser iniciado precocemente.
11	195	Paciente	38,2	Lesão Medular	Os efeitos de diferentes métodos de manejo da bexiga na QV.	A QV foi significativamente afetada em pacientes com lesão medular usuários de cateterismo urinário intermitente que requeriam auxílio do cuidador. O controle da bexiga estava relacionado à melhora na QV desses pacientes, nesse sentido, são necessários estudos de grande escala para se

						julgar os métodos adequados de manejo vesical.
12	125	Paciente	53,8	Lesão Medular	Comparação entre o cateter urinário compacto e o cateter urinário padrão na QV do paciente, na sua adesão ao tratamento e na sua satisfação geral.	O cateter compacto melhorou significativamente a QV do paciente. Os resultados confirmam a importância de um cateter de design que contribui para diminuir o fardo ou incômodo do cateterismo urinário.
13	5	Artigos	----	Lesão Medular	Comparação do impacto do cateterismo urinário intermitente e de outros métodos de manejo vesical na QV.	A QV é um aspecto importante a ser abordado com os pacientes com bexiga neurogênica. Conforme a análise dos estudos, os indivíduos que utilizam cateterismo urinário intermitente encontram-se geralmente insatisfeitos com a sua QV.

Quadro 7 – Estudos encontrados conforme n amostral, tipo de participante, média de idade em anos, diagnóstico médico primário, objetivos do estudo e principais resultados e conclusões.

Os estudos foram ainda analisados quanto ao constructo QV, conforme os critérios de avaliação de Gill e Feinstein (1994), apresentados no Quadro 8, a seguir.

Estudo	Definição de QV	Termo conceitual	Domínios estudados	Instrumento utilizado e autores	Justificativa de uso de instrumento
1	"functional effect of an illness and its consequent therapy upon a patient, as perceived by the patient"	Health-related Quality of life	Função física, limitações de atividades diárias devido a problemas de saúde física, dor, percepção geral de saúde, energia e vitalidade, função social, limitações devido a problemas emocionais.	Medical Outcomes Study Short Form- 36 (SF-36) *(WARE; SHERBOURNE, 1992)*	"The SF-36 is widely used to survey physical and emotional health, and the validated Korean version of the SF-36 used in this study was provided by the Health Assessment Laboratory"
2	Não apresenta	Quality of life	Fenômeno de interesse: impactos positivos e negativos do auto cateterismo urinário na QV.	Instrumento construído pelo próprio autor. *(SHAW et al., 2008)*	Não apresenta
3	Não apresenta	Health-related Quality of life	Quatro escalas: limitação, constrangimentos, medos, sentimentos.	Qualiveen Questionnaire *(BONNIAUD et al., 2004)*	"Recently, a questionnaire for health-related QOL in relation to lower urinary tract function, the Qualiveen questionnaire (…) has been validated in German. The questionnaire has already proved useful in several QOL studies."
4	Não apresenta	Quality of life	Questionário associado à frequência do cateterismo urinário, dificuldade na prática do cateterismo urinário com escala visual analógica, interferência com trabalho ou nas atividades regulares diárias, dor.	Questionnaire on Patients' Perception of clean intermittent self-catheterization *(KESSLER; RYU; BURHARD, 2009)*	Foi necessária a construção de um instrumento de coleta de dados pela não disponibilidade de outros na literatura.
5	Não apresenta	Quality of life	Físico, meio ambiente, relações pessoais, psicológico.	WHOQOL-bref *(FLECK et al., 2000)*	Não apresenta.
6	Conceito da OMS *	Quality of life	SF-36: Função física, limitações nas atividades diárias devido a problemas de saúde física, dor, percepção geral de saúde, energia e vitalidade, função social, limitações devido a problemas emocionais.	SF-36 *(CICONELLI et al., 1999)*	Não apresenta.

8	Conceito da OMS *	Quality of life	Físico, meio ambiente, relações pessoais, psicológico.	WHOQOL-bref *(FLECK et al., 2000)*	Não existem instrumentos disponíveis na literatura para a avaliação da qualidade de vida do usuário de cateterismo urinário intermitente.
9	Conceito da SF-36**	Health-related Quality of life	SF-36: capacidade funcional, função física, dor corporal, saúde geral, vitalidade, aspectos sociais, saúde mental, papel emocional.	SF-36 *(McHORNEY et al., 1994)*	Não apresenta.
10	Não	Quality of life	Qualiveen: preocupa-se com a limitação, frequência de limitação, medos e sentimentos. SF-36: capacidade funcional, função física, dor corporal, saúde geral, vitalidade, aspectos sociais, saúde mental, papel emocional.	Qualiveen *(BONNIAUD et al., 2004)* SF-36 *(McHORNEY et al., 1994)*	Não apresenta.
11	Não apresenta	Quality of life	A percepção da saúde, o impacto da incontinência, as limitações do desempenho das tarefas, a limitação física, a limitação social, o relacionamento pessoal, as emoções, o sono, a energia e as medidas de gravidade.	King's Health Questionnaire *(AKKOÇ et al., 2011)*	Não apresenta.
12	Não apresenta	Quality of life	Facilidade de uso, discrição, bem-estar psicossocial e conveniência.	Intermittent Self-Catheterization Questionnaire (ISC-Q) *(PINDER et al., 2012)*	O instrumento verifica o impacto na qualidade de vida durante o procedimento de cateterismo urinário intermitente. Foi proposto e validado no estudo.

* "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e o sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*" (The WHOQOL Group, 1996).
** "*os aspectos da qualidade de vida que se relacionam especificamente para a saúde de uma pessoa*" (McHORNEY et al., 1994).

Quadro 8 – Caracterização dos estudos, segundo os critérios de Gill e Feinstein (1994) para os estudos sobre QV de indivíduos.

6.2 Etapa 2 – Pesquisa de Campo

6.2.1 Pacientes

Participaram do estudo 170 (100,0%) pacientes brasileiros e 52 (100,0%) pacientes portugueses com diagnóstico de bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente.

Na Tabela 1, estão descritos os dados sociodemográficos referentes a gênero, idade em anos, estado civil, escolaridade, renda familiar e ocupação dos pacientes brasileiros e portugueses.

Tabela 1 – Caracterização dos pacientes e dos cuidadores participantes do estudo segundo gênero, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar e ocupação. Ribeirão Preto, SP, Brasil, e Coimbra, Portugal, 2015.

Caracterização	**Brasil**		**Portugal**	
	n = 170	**%**	**n = 52**	**%**
Gênero				
Masculino	121	71,2	38	73,1
Feminino	49	28,8	14	26,9
Idade (anos)				
18 – 30	50	29,4	7	13,5
31 – 40	42	24,8	15	28,8
41 – 50	40	23,5	15	28,8
51 – 60	27	15,8	8	15,4
Acima de 60	11	6,5	7	13,5
Estado Civil				
Solteiro	87	51,2	25	48,1
Casado	56	32,9	20	38,5
Divorciado	17	10,0	2	3,8
Viúvo	6	3,5	3	5,8
Amasiado	4	2,4	2	3,8

continua...

Caracterização	Brasil		Portugal	
	n = 170	%	n = 52	%
Escolaridade				
Analfabeto	5	2,9	-	-
Fundamental completo	16	9,4	6	11,5
Fundamental incompleto	61	35,9	25	48,1
Médio completo	52	30,6	9	48,1
Médio incompleto	18	10,6	2	3,8
Superior completo	8	4,7	10	19,2
Superior incompleto	10	5,9	-	-
Renda Familiar				
<1 SM*	5	2,9	7	13,5
1 SM	41	24,1	15	28,8
2-3 SM	79	46,5	28	53,8
3-4 SM	36	21,2	2	3,8
5-9 SM	9	5,3	-	-
Ocupação				
Empregado	18	10,6	13	25,0
Desempregado	12	7,1	6	11,5
Benefício	34	20,0	8	15,4
Aposentado	70	41,2	21	40,4
Outro	36	21,2	4	7,7

*SM = Salário mínimo do Brasil. Valor de referência: R$ 788,00 = US$ (209,69) (referente a cotação do Banco Central do Brasil de 09/12/2015).

No Brasil, quanto às atividades laborais, dos 18 (10,6%) pacientes brasileiros empregados, três (1,8%) eram vendedor(a)s; um (0,6%), ajudante servente; uma (0,6%), artesã; um (0,6%), assistente comercial; um (0,6%), autônomo; um (0,6%), auxiliar administrativo; um (0,6%), construtor; um (0,6%), médico; um (0,6%), pedreiro; um (0,6%), professor; uma (0,6%), secretária; um (0,6%), segurança; um (0,6%), profissional de serviços gerais; uma (0,6%), telefonista; um (0,6%), trabalhava em sítio; e um (0,6%), vereador. Em relação às demais formas de ocupação relatadas pelos pacientes brasileiros (36 – 21,2%), 11 (6,5%) eram estudantes; 11 (6,5%) recebiam auxílio doença; seis (3,5%), do lar; quatro (2,4%) estavam afastados do trabalho; um (0,6%) estava aguardando auxílio

doença; um (0,6%) tinha emprego alternativo; um (0,6%) recebia pensão alimentícia; e uma (0,6%) recebia pensão do marido.

Em Portugal, 13 (25,0%) pacientes relataram atividades como: dois (3,8%) eram técnicos administrativos; dois (3,8%), eletricistas; uma (1,9%), telefonista; um (1,9%), engenheiro; um (1,9%), professor; um (1,9%), empresário; um (1,9%), comerciante; uma (1,9%), cozinheira; um (1,9%), infantário (cuidador de crianças em creches); um (1,9%), técnico de informática; um (1,9%), bancário. Sobre aos quatro (7,7%) pacientes portugueses com as outras formas de ocupação: um (1,9%) era estagiário; um (1,9%), estudante; um (1,9%), pensionista de seguradora; e um (1,9%), presidente de uma associação de apoio às pessoas com deficiência.

Quanto à procedência em relação ao serviço da coleta de dados, entre os pacientes brasileiros, 102 (60,0%) eram provenientes do município do local da coleta de dados; 55 (32,3%), de regiões circunvizinhas; e 13 (8,0%), de outros Estados. Das regiões de Portugal, 33 (63,5%) eram da região sul; 14 (26,9%), da região central do país; e 5 (9,6%), da região norte.

A caracterização clínica dos pacientes brasileiros no que se refere aos diagnósticos médicos primários está apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 – Diagnósticos médicos primários dos pacientes brasileiros usuários de cateterismo urinário intermitente. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Diagnóstico médico primário	**n**	**%**
Trauma raquimedular	95	55,9
Mielomeningocele	26	15,3
Esclerose múltipla	7	4,1
Incontinência urinária	4	2,4
Acidente vascular encefálico	2	1,2
Câncer de próstata	2	1,2
Compressão medular	2	1,2
Discite	2	1,2
Estenose cervical	2	1,2
Hérnia distal	2	1,2
Retenção urinária	2	1,2
Síndrome de Guillian-Barré	2	1,2
Infecção medular	2	1,2
Ampliação vesical	1	0,6
Cirurgia cervical	1	0,6
Cirurgia da próstata	1	0,6
Cirurgia de hérnia de disco	1	0,6
Cirurgia para correção de cifoescolise congênita	1	0,6
Complicação pós-cirúrgica	1	0,6
Dengue hemorrágica	1	0,6
Doença descensibilizante	1	0,6
Doença renal crônica	1	0,6
Duplicidade de bexiga	1	0,6
Espinha bífida	1	0,6
Esquistossomose	1	0,6
Estreitamento do canal medular	1	0,6
Laminectomia lombar	1	0,6
Neuromielite	1	0,6
Poliomielite	1	0,6
Reflexo vesico-uretral	1	0,6
Refluxo vesico-uretral	1	0,6
Trauma externo de uretra	1	0,6
Tumor medular	1	0,6
Total	170	100,0

A relação dos diagnósticos médicos primários dos pacientes portugueses está demonstrada na Tabela 3.

Tabela 3 - Diagnósticos médicos primários dos pacientes usuários de cateterismo urinário intermitente. Coimbra, Portugal, 2015.

Diagnóstico médico primário	**n**	**%**
Trauma raquimedular	41	78,8
Abscesso em coluna vertebral	1	1,9
Cirurgia para correção de cifoescoliose	1	1,9
Cirurgia para correção de hérnia distal	1	1,9
Espinha bífida	1	1,9
Infecção medula espinhal	1	1,9
Mielite transversa	1	1,9
Mielomeningocele	1	1,9
Mielorradiculite idiopática	1	1,9
Paralisia	1	1,9
Seringomiélia	1	1,9
Tumor cervical	1	1,9
Total	**52**	**100,0**

A prática do cateterismo urinário intermitente dos pacientes brasileiros e portugueses está descrita na Tabela 4.

Tabela 4 – Descrição do cateterismo urinário intermitente utilizado pelos pacientes entrevistados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, e Coimbra, Portugal, 2015.

	Brasil		Portugal	
Cateterismo urinário intermitente	**n=170**	**%**	**n= 52**	**%**
Início do cateterismo urinário				
1980 a 1989	5	2,9	1	1,9
1990 a 2000	23	13,5	7	13,5
2001 a 2011	99	58,2	26	50,0
2012 a 2015	43	25,3	18	34,6
Frequência de cateterismo urinário				
2 vezes/dia	8	4,7	2	3,8
3 vezes/dia	17	10,0	1	1,9
4 vezes/dia	78	45,9	15	28,8
5 vezes/dia	33	19,4	11	21,2
6 vezes/dia	25	14,7	16	30,8
7 vezes/dia	4	2,4	7	13,5
8 vezes/dia	5	2,9	-	-
Tipo de cateter urinário				
Cateter simples	157	92,4	-	-
Cateter lubrificado	1	0,6	50	96,2
Cateter de vidro*	12	7,1	-	-
Silicone	-	-	2	3,8
Quem realiza procedimento				
Sozinho	107	62,9	48	92,3
Cuidador	63	37,1	4	7,7
Ganha material				
Sim	152	89,4	20	38,5
Não	18	10,6	32	61,5
Sensibilidade ao introduzir cateter				
Não	92	54,1	15	28,8
Sim	78	45,9	37	71,2
Perda de urina entre cateterismos				
Sim	99	58,2	19	36,5
Não	71	41,8	33	63,5

* Cateter urinário utilizado apenas na realidade brasileira (AZEVEDO; MARIA; SOLER, 1980).

A avaliação da QV de acordo com os quatro domínios e as duas questões gerais propostas pelo WHOQOL-bref dos pacientes brasileiros está descrita na Tabela 5.

Tabela 5 - Qualidade de vida em relação aos quatro domínios e às questões gerais propostas pelo WHOQOL-bref dos pacientes brasileiros. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Domínios WHOQOL-bref	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Físico	58,9	60,7	71,4	18,8	17,9	92,9
Psicológico	68,7	70,8	70,8	18,4	12,5	100,0
Social	65,8	66,7	50,0	21,4	0,0	100,0
Meio Ambiente	61,4	62,5	59,4	16,4	6,3	100,0
QV	18,1	18,8	18,7	5,5	0,0	25,0
Saúde	16,9	18,7	18,7	6,4	0,0	25,0

Em Portugal, os escores dos domínios e das questões gerais de QV do WHOQOL-bref estão apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 - Qualidade de vida em relação aos quatro domínios e às questões gerais propostas pelo WHOQOL-bref dos pacientes portugueses. Coimbra, Portugal, 2015.

Domínios WHOQOL-bref	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Físico	60,3	60,7	53,6	16,5	17,9	100,0
Psicológico	68,4	68,7	83,3	16,5	12,5	100,0
Social	63,4	66,7	50,0	19,7	25,0	100,0
Meio Ambiente	59,4	59,4	46,9	13,7	28,1	90,6
QV	16,7	18,7	18,7	4,1	6,3	25,0
Saúde	14,2	12,5	18,7	5,2	0,0	18,8

A comparação dos dados de QV obtidos nas pesquisas com pacientes brasileiros e portugueses indicou uma diferença estatística significativa nas duas questões gerais (QV e saúde), conforme demonstrado na Tabela 7.

Tabela 7 - Qualidade de vida em relação aos domínios e às duas questões gerais propostos pelo WHOQOL-bref (QV e saúde) em pacientes brasileiros e portugueses. Ribeirão Preto, SP, Brasil, e Coimbra, Portugal, 2015.

	Domínio físico	**Domínio psicológico**	**Domínio social**	**Domínio ambiental**	**Qualidade de vida**	**Saúde**
País			**Postos médios**			
Portugal	115,0	108,4	103,7	103,8	94,8	88,3
Brasil	110,4	112,5	113,9	113,9	116,6	118,6
p*	0,651	0,688	0,311	0,320	***0,020***	***0,002***

* Teste Mann-Whitney

Foi realizada, ainda, a correlação dos domínios físico, psicológico, social, ambiental e das duas questões gerais da WHOQOL-Bref (QV e saúde) com as variáveis sociodemográficas, clínicas e de uso do cateterismo urinário intermitente através dos testes de Kruskal-Wallis e de Mann-Whitney.

No Brasil, foram encontrados valores estatisticamente significativos para os pacientes brasileiros na correlação entre o **estado civil** com os domínios físico e psicológico; a **ocupação** com os domínios psicológico e ambiental; e de **quem realiza o procedimento** (paciente ou cuidador) com o domínio psicológico. As comparações dos resultados das respostas dos pacientes brasileiros estão descritas nas Tabelas 8 e 9.

Tabela 8 – Descrição dos dados obtidos de pacientes brasileiros segundo as variáveis sociodemográfica, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Idade (n=170)						
Correlação de Spearman	-0,327[a]	-0,224[a]	-0,130	-0,134	-0,160[b]	-0,175[b]
Valor de p	0,000	0,003	0,090	0,081	0,037	0,022
Gênero**			**Postos médios**			
Masculino (n=121)	86,8	87,5	82,6	83,8	87,0	84,7
Feminino (n= 49)	82,3	80,49	92,7	89,7	81,8	87,5
Valor de p	0,590	0,397	0,221	0,482	0,497	0,718
Estado civil*			**Postos médios**			
Solteiro (n= 87)	99,2	94,7	88,2	90,5	89,7	93,3
Casado (n= 56)	66,7	70,3	83,8	73,9	79,1	72,9
Divorciado (n= 17)	81,6	83,0	75,2	96,4	81,0	91,5
Viúvo (n= 6)	51,4	55,0	67,9	66,6	74,2	65,4
Amasiado (n= 4)	118,6	154,7	120,7	121,5	118,5	96,5
Valor de x^2	19,7	18,7	3,9	7,9	4,5	8,1
Valor de p	***0,001***	***0,001***	0,412	0,095	0,343	0,089
Escolaridade*			**Postos médios**			
Analfabeto (n= 5)	53,6	42,6	57,0	62,6	76,0	77,9
Fundamental completo (n=16)	84,5	71,6	80,2	65,8	71,2	73,4
Fundamental incompleto (n= 61)	84,6	85,8	85,9	82,1	81,5	90,7
Médio completo (n= 52)	93,1	95,5	93,6	95,1	91,6	86,6

continua...

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Médio incompleto (n= 18)	74,2	70,3	76,7	85,6	80,9	66,7
Superior completo (n= 8)	80,8	99,9	79,0	99,4	102,7	103,3
Superior incompleto (n= 10)	93,1	91,3	84,0	87,6	100,4	90,8
Valor de p	0,590	0,133	0,668	0,359	0,468	0,401
Ocupação*			**Postos médios**			
Empregado (n= 18)	110,3	121,1	112,1	118,2	98,4	113,3
Desempregado (n= 12)	108,3	97,9	97,9	97,9	91,2	96,4
Benefício (n= 34)	79,4	76,7	79,6	71,9	83,5	84,7
Aposentado (n= 70)	79,9	81,0	80,1	83,1	89,2	79,3
Outro (n= 36)	82,2	80,6	84,1	82,1	71,8	80,8
Valor de x^2	8,7	12,3	7,5	11,7	5,4	8,6
Valor de p	0,067	***0,015***	0,111	***0,020***	0,247	0,071
Renda Familiar			**Postos médios**			
<1 SM (n= 5)	69,7	75,6	95,2	79,0	64,2	96,4
1 SM (n= 41)	79,8	74,4	84,2	73,9	82,6	79,1
2-3 SM (n= 79)	85,6	89,1	87,7	86,4	86,4	87,7
3-4 SM (n= 36)	89,7	91,2	77,2	96,1	86,3	87,2
5-9 SM (n = 9)	103,6	86,7	99,9	91,5	99,2	83,1
Valor de p	0,638	0,523	0,693	0,376	0,714	0,865

conclusão.

(a) a correlação é significativa no nível 0,01
(b) a correlação é significativa no nível 0,05
* Teste Kruskal-Wallis
** Teste Mann-Whitney

Tabela 9 – Descrição dos dados obtidos de pacientes brasileiros segundo as variáveis clínicas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

	Domínio físico	**Domínio psicológico**	**Domínio social**	**Domínio ambiental**	**Qualidade de vida**	**Saúde**
Variáveis						
Procedimento**			**Postos médios**			
Autocateterismo (n= 107)	89,9	90,8	87,6	85,2	86,6	87,4
Cuidador (n= 62)	76,6	74,9	80,5	84,3	82,3	80,8
Valor de p	0,089	***0,042***	0,355	0,936	0,552	0,369
Perda de urina**			**Postos médios**			
Não (n= 71)	88,8	90,5	91,4	88,1	85,3	89,4
Sim (n= 99)	83,2	81,9	81,2	83,7	85,7	82,7
Valor de p	0,463	0,257	0,179	0,565	0,960	0,361

** Teste Mann-Whitney

Em Portugal, as correlações entre as variáveis sociodemográfica, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF estão descritas na Tabela 10.

Tabela 10 – Descrição dos dados obtidos de pacientes portugueses segundo as variáveis sociodemográfica, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Coimbra, Portugal, 2015.

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Idade (n=52)						
Correlação de Spearman	-0,097	0,053	-0,051	-0,043	-0,098	0,251
Valor de p	0,493	0,711	0,721	0,763	0,490	0,073
Gênero**			**Postos médios**			
Masculino (n=38)	26,7	28,2	26,3	27,9	26,2	27,0
Feminino (n= 14)	26,0	21,9	27,0	22,7	27,3	25,2
Valor de p	0,893	0,181	0,884	0,273	0,808	0,687
Estado civil*			**Postos médios**			
Solteiro (n= 25)	27,9	27,1	25,1	27,4	28,0	23,8
Casado (n= 20)	25,3	25,8	27,4	26,6	23,4	29,9
Divorciado (n= 2)	24,0	18,3	26,8	16,5	22,8	20,5
Viúvo (n= 3)	31,0	31,7	39,0	38,0	32,0	28,7
Amasiado (n= 2)	16,8	26,0	16,0	6,5	34,5	29,5
Valor de x^2	1,51	1,04	3,36	6,22	2,68	2,68
Valor de p	0,825	0,903	0,500	0,184	0,613	0,612
Escolaridade*			**Postos médios**			
Fundamental incompleto (n=31)	25,2	26,6	25,1	26,2	24,4	26,9
Médio completo (n= 11)	31,9	29,3	29,3	27,4	31,7	29,3
Superior completo (n= 10)	24,6	23,1	27,7	26,4	27,5	22,2
Valor de x^2	1,81	0,91	0,70	0,04	2,45	1,41
Valor de p	0,405	0,634	0,704	0,977	0,294	0,495

continua...

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Ocupação*			**Postos médios**			
Empregado (n= 13)	29,6	27,9	24,3	23,8	27,3	31,5
Desempregado (n= 6)	27,7	20,0	27,1	25,0	26,7	18,2
Benefício (n= 8)	20,9	23,3	23,6	22,3	27,7	16,7
Aposentado (n= 21)	26,8	27,6	27,7	29,6	25,1	29,5
Outro (n= 4)	24,0	32,4	32,5	29,9	28,6	26,3
Valor de x^2	1,79	2,33	1,37	2,17	0,423	8,72
Valor de p	0,773	0,676	0,850	0,704	0,981	0,069
Renda Familiar			**Postos médios**			
<1 SM (n= 7)	26,3	28,0	19,1	25,7	30,1	26,1
1 SM (n= 15)	27,4	27,1	28,3	29,3	26,6	28,7
2-3 SM (n= 28)	26,5	25,5	26,7	24,8	25,0	25,2
3-4 SM (n= 2)	21,0	31,5	36,3	32,8	34,5	29,5
Valor de x^2	0,32	0,45	2,76	1,23	1,54	0,69
Valor de p	0,955	0,930	0,430	0,745	0,674	0,874

conclusão.

* Teste Kruskal-Wallis
** Teste Mann-Whitney

Na Tabela 11, estão descritos os resultados obtidos de pacientes portugueses, conforme os quais há correlações entre o quesito **quem realiza o procedimento** (paciente ou cuidador), o domínio psicológico e a questão geral de QV.

Tabela 11 – Descrição dos dados obtidos de pacientes brasileiros segundo as variáveis clínicas, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Coimbra, Portugal, 2015.

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Procedimento**			**Postos Médios**			
Autocateterismo (n= 48)	27,9	27,2	27,0	27,3	28,0	26,9
Cuidador (n= 4)	10,0	18,4	20,2	17,3	8,5	21,8
Valor de p	***0,023***	0,261	0,385	0,202	***0,006***	0,479
Perda de urina**			**Postos médios**			
Não (n= 33)	24,4	24,6	27,3	24,3	24,0	27,3
Sim (n= 19)	30,1	29,8	25,1	30,4	30,8	25,1
Valor de p	0,188	0,225	0,610	0,158	0,079	0,585

** Teste Mann-Whitney

6.2.2 Cuidadores

Foram entrevistados 74 (100,0%) cuidadores de pacientes em uso de cateterismo urinário intermitente. O perfil sociodemográfico dos cuidadores está descrito na Tabela 12.

Tabela 12 – Caracterização de cuidadores de pacientes usuários do cateterismo urinário intermitente de um serviço. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Gênero	**n=52**	**%**
Masculino	10	13,5
Feminino	64	86,5
Idade (anos)		
21 – 30	8	10,8
31 – 40	15	20,3
41 – 50	14	18,9
51 – 60	23	31,1
Acima de 60	14	18,9
Estado Civil		
Solteiro	8	10,8
Casado	45	60,8
Divorciado	8	10,8
Viúvo	8	10,8
Amasiado	5	6,8
Escolaridade		
Analfabeto	1	1,4
Fundamental	36	48,6
Médio completo	30	40,5
Superior incompleto	7	9,4
Procedência		
Município do local da coleta de dados	52	70,3
Regiões circunvizinhas	19	26,0
Outros Estados	3	4,1
Renda Familiar		
<1 SM*	8	10,8
1 SM	14	18,9
2-3 SM	42	56,8
3-4 SM	10	13,5
5-9 SM	-	-
Ocupação		
Empregado	11	14,9
Desempregado	11	14,9
Benefício	17	23,0
Aposentado	11	14,9
Outro	24	32,4
Total	**74**	**100,0**

*SM = Salário mínimo.

Dos 11 (14,9%) cuidadores empregados, duas (2,7%) eram diaristas; duas (2,7%), vendedoras; uma (1,4%), autônoma; um (1,4%), auxiliar de produção; um (1,4%), auxiliar de serviço; um (1,4%), cuidadora; um (1,4%), doméstica; um (1,4%), tinha negócio próprio; e um (1,4%); produtora de eventos. Com relação às outras 24 (32,4%) formas de ocupação, os cuidadores: dez (13,5%) eram do lar; sete (9,5%) não tinham nenhuma atividade, três (4,1%), cuidadoras; dois (2,7%) recebiam pensão do marido; duas (2,7%) estavam afastadas da atividade laboral.

A caraterização dos cuidadores e as ações realizadas nos cuidados ao paciente em uso do cateter urinário intermitente estão apresentadas na Tabela 13.

Tabela 13 – Caracterização das atividades dos cuidadores dos usuários de cateterismo urinário intermitente obtida por meio de entrevistas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Caracterização do cuidador	**n = 74**	**%**
Parentesco		
Mãe	25	33,8
Esposa	26	35,1
Outro*	11	16,2
Irmão	8	10,8
Pai	2	2,7
Marido	1	1,4
Profissional da saúde	1	1,4
Reside na mesma residência que o paciente		
Sim	63	85,1
Não	11	14,9
Parou de trabalhar para os cuidados ao paciente		
Não	42	56,8
Sim	32	43,2
Tempo integral de cuidado		
Sim	64	86,5
Não	10	13,5
Recebe Auxílio para cuidado		
Não	43	58,1
Sim	31	41,9
Decisão da família	5	6,8
Única pessoa disponível	1	1,4
"*Por amor*"	1	1,4

*Filho, irmã, neto e sogra.

Em relação aos cuidadores, 31 (41,9%) relataram receber auxílio de outra pessoa para os cuidados; oito (10,8%) informaram que o auxílio recebido era de filhos; seis (8,1%), das irmãs; cinco (6,8%), do pai; quatro (5,4%), da mãe; seis (8,1%), de outros familiares (neto, sogra, cunhado, sobrinho); um (1,4%), do esposo; e um (1,4%), de profissional de saúde.

Quanto às orientações recebidas para o cuidado, 58 (78,4%) relataram que foram obtidas de profissionais, e 16 (21,6%) disseram nunca ter recebido nenhuma orientação. Já em relação às dificuldades para a prática do cuidado, 60 (81,1%) cuidadores relataram não ter dificuldades, e 14 (18,9) informaram ter alguma dificuldade.

As principais orientações relatadas e as dificuldades encontradas estão demostradas na Tabela 14.

Tabela 14 – Relação das orientações e das dificuldades relatadas pelos cuidadores dos pacientes usuários de cateterismo urinário intermitente. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Orientações*	n	%	Dificuldades	n	%
Cateterismo urinário intermitente	47	55,3	Mobilização do paciente	7	50,0
Curativo	9	10,6	Peso do paciente	2	14,3
Higienização das mãos	7	8,2	Obtenção do material do cateterismo urinário	2	14,3
Fisioterapia	7	8,2	Ocorrência de iatrogênia na introdução do cateter (sangramento)	1	7,1
Cuidados intestinais (manobras, colostomia, troca de fralda)	6	7,0	Realização de curativos	1	7,1
Injeção	4	4,7	Higienização das mãos	1	7,1
Mobilização do paciente	4	4,7			
Total	**85**	**100,0**		**14**	**100,0**

*Houve mais de uma resposta por sujeito

Em relação à saúde dos cuidadores, 18 (24,3%) informaram ter problemas de saúde, e 17 (23,0%) realizavam algum tratamento clínico, os quais estão descritos na Tabela 15.

Tabela 15 – Descrição dos problemas de saúde e dos tratamentos clínicos dos cuidadores. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Problema de saúde	n	%	Tratamento	n	%
Cardiovascular	4	22,2	Consultas médicas mensais	4	23,5
Neurológico	4	22,2	Neurovascular	4	23,5
Reumático	3	16,7	Reposição hormonal	3	17,6
Psíquico	3	16,7	Com antineoplásicos	2	11,8
Neoplásico	2	11,1	Anti-hipertensivos	1	5,9
Endócrino	2	11,1	Psíquico	1	5,9
Colesterolemia	1	5,6	Antidiabéticos orais	1	5,9
Total	**18**	**100,0**		**17**	**100,0**

Quando abordados sobre práticas espirituais e recreativas, 62 (83,8%) relataram realizar práticas religiosas; 13 (17,6%) realizavam alguma atividade física; e 12 (16,2), atividades de lazer. As atividades físicas e de lazer relatadas pelos cuidadores estão descritas na Tabela 16.

Tabela 16 - Práticas realizadas pelos cuidadores segundo religião, atividade de lazer e atividade física. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Práticas realizadas	n	%
Atividade de lazer (n=12)		
Caminhada	4	5,4
Ginástica	2	2,7
Ir ao cinema	1	1,4
Dançar	1	1,4
Ir à igreja	1	1,4
Ouvir música	1	1,4
Realizar passeios	1	1,4
Ir ao clube	1	1,4
Sair com os amigos	1	1,4
Atividade física (n=13)		
Caminhada	8	10,8
Academia	2	2,7
Andar de bicicleta	1	1,4
Fisioterapia	1	1,4
Remo	1	1,4

Na Tabela 17, estão descritas as estatísticas de QV dos cuidadores por meio do WHOQOL-bref.

Tabela 17 - Qualidade de vida (WHOQOL-bref) em relação aos domínios e às questões gerais dos cuidadores. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Domínios WHOQOL-bref	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Físico	68,5	69,6	82,1	16,3	25,0	96,4
Psicológico	66,7	66,7	66,7	16,0	20,8	95,8
Social	67,0	66,7	75,0	20,0	0,0	100,0
Meio ambiente	73,7	75,0	78,6	14,8	32,1	107,1
QV	18,4	18,7	18,8	4,5	0,0	25,0
Saúde	17,1	18,7	18,8	6,5	0,0	25,0

Conforme demonstrado nas Tabelas 18 e 19, a comparação entre a QV dos cuidadores, os dados sociodemográficos e dos cuidados apresentaram diferenças estatisticamente significantes entre: escolaridade, o domínio ambiente e a questão 1 (questão geral de QV); tempo integral de cuidado e a questão 2 (saúde); e atividades de lazer e o domínio físico.

Tabela 18 – Descrição dos dados obtidos de cuidadores segundo as variáveis sociodemográfica, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Idade (n=74)						
Correlação de Spearman	-0,151	-0,298[a]	-0,064	-0,199	-0,321[a]	-0,253[b]
Valor de p	0,200	***0,010***	0,587	0,089	***0,005***	***0,030***
Gênero**			**Postos médios**			
Masculino (n=10)	37,7	41,3	33,7	35,9	38,0	39,1
Feminino (n=64)	37,5	36,9	38,1	37,7	37,4	37,2
Valor de p	0,975	0,546	0,544	0,806	0,919	0,789
Parentesco						
Ascendentes (n=27)	33,5	30,7	36,0	34,1	36,5	32,2
Descendentes (n=27)	40,3	39,1	38,1	39,1	38,1	38,9
Outros (n=20)	39,1	44,5	38,8	39,9	38,1	42,8
Valor de p	0,475	0,083	0,891	0,580	0,935	0,189
Estado civil*			**Postos médios**			
Solteiro (n=8)	27,3	32,6	30,7	30,3	26,2	38,9
Casado (n=45)	40,9	40,3	38,5	40,4	39,4	35,9
Divorciado (n=8)	38,1	25,6	34,4	29,8	33,4	41,4
Viúvo (n=8)	38,7	37,6	38,4	35,2	38,1	38,6
Amasiado (n=5)	19,8	39,0	43,1	39,2	44,0	41,6
Valor de x^2	6,42	3,68	1,42	2,85	4,52	0,82
Valor de p	0,170	0,451	0,840	0,584	0,341	0,936
Escolaridade*			**Postos médios**			
Analfabeto (n=1)	9,5	21,5	22,5	43,0	8,5	66,0
Ensino Fundamental (n=36)	33,1	33,3	36,1	28,6	31,2	33,7
Ensino Médio (n=30)	43,7	42,7	40,3	46,4	44,8	42,9
Ensino Superior Incompleto (n=7)	37,4	39,1	34,9	44,4	42,4	29,7
Valor de x^2	5,68	3,70	1,28	12,28	11,85	6,41
Valor de p	0,128	0,295	0,734	***0,006***	***0,008***	0,93

continua...

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Ocupação*			**Postos médios**			
Empregado (n=11)	37,8	35,7	33,5	34,1	35,4	40,7
Desempregado (n=11)	31,9	34,1	33,7	26,9	32,7	43,8
Benefício (n=17)	40,59	40,7	40,4	43,5	37,7	30,3
Aposentado (n=11)	37,1	36,0	39,0	36,1	38,1	42,9
Outro (n=24)	37,9	38,3	38,3	40,2	40,3	35,8
Valor de x^2	1,11	0,83	1,14	4,74	1,45	4,36
Valor de p	0,893	0,935	0,888	0,315	0,836	0,360
Renda Familiar			**Postos médios**			
<1 SM (n=8)	39,2	36,7	41,2	32,7	34,3	47,6
1 SM (n=14)	33,1	33,7	42,9	29,8	33,3	29,2
2-3 SM (n=42)	35,6	38,1	33,1	37,9	40,1	37,4
3-4 SM (n= 10)	50,3	40,9	45,3	50,5	35,1	41,6
Valor de x^2	4,59	0,72	4,29	5,94	1,95	4,70
Valor de p	0,205	0,867	0,232	0,115	0,584	0,195

conclusão.

(a) a correlação é significativa no nível 0,01
(b) a correlação é significativa no nível 0,05
* Teste Kruskal-Wallis
** Teste Mann-Whitney

Tabela 19 – Descrição dos dados obtidos de cuidadores segundo as variáveis do cuidado, os quatro domínios e as duas do WHOQOL-BREF. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Mora na mesma residência**			**Postos médios**			
Não (n=11)	35,9	45,6	43,1	37,4	43,4	43,8
Sim (n=63)	37,8	36,1	36,5	37,5	36,5	36,4
Valor de p	0,784	0,172	0,341	0,988	0,245	0,261
Parou de trabalhar**			**Postos médios**			
Não (n=42)	35,8	37,2	39,5	38,9	40,0	38,0
Sim (n=32)	39,6	37,8	34,8	35,6	34,1	36,8
Valor de p	0,453	0,904	0,349	0,508	0,169	0,795
Cuidador em tempo integral**			**Postos médios**			
Sim (n=64)	35,78	35,99	36,73	37,13	37,41	34,95
Não (n=10)	48,50	47,15	42,45	39,90	38,05	53,85
Valor de p	0,081	0,126	0,429	0,703	0,919	***0,006***
Recebe auxílio no cuidado**			**Postos médios**			
Não (n=43)	38,7	37,4	38,6	37,8	38,1	41,0
Sim (n=31)	35,8	37,6	35,9	37,1	36,7	32,6
Valor de p	0,556	0,961	0,588	0,886	0,744	0,080
Motivos que levaram ao cuidar*			**Postos médios**			
Necessidade do paciente (n=41)	38,7	37,8	37,5	36,6	37,9	40,5
Iniciativa própria (n=22)	33,5	33,3	34,5	37,5	35,1	35,9
Decisão da família (n=5)	43,0	43,3	41,0	49,1	38,1	27,1
Ser a única pessoa (n=1)	42,0	67,0	72,5	52,0	38,0	41,5
Outros (n=5)	38,9	41,6	40,5	30,5	44,0	29,7
Valor de x^2	1,302	3,31	3,382	2,532	1,025	3,076
Valor de p	0,861	0,507	0,496	0,639	0,906	0,545
Recebeu orientação profissional**			**Postos médios**			
Não (n=16)	32,9	38,1	34,8	33,2	34,3	37,6
Sim (n=58)	38,8	37,3	38,2	38,7	38,4	37,5
Valor de p	0,336	0,906	0,573	0,367	0,439	0,978

continua...

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Qualidade de vida	Saúde
Dificuldades para o cuidado**						
Não (n=60)	39,7	38,8	38,7	38,5	37,9	39,3
Sim (n=14)	28,0	32,1	32,2	33,0	35,9	29,6
Valor de p	0,064	0,292	0,302	0,383	0,723	0,109
Problema de saúde**			**Postos médios**			
Não (n=56)	38,8	40,0	35,7	38,9	37,8	40,5
Sim (n=18)	33,3	29,7	43,1	33,2	36,4	28,2
Valor de p	0,343	0,076	0,201	0,324	0,774	0,026
Prática alguma religião**						
Sim (n=62)	38,65	36,5	38,69	36,47	37,37	38,23
Não (n=12)	31,58	42,67	31,38	42,83	38,17	33,75
Valor de p	0,296	0,361	0,276	0,346	0,891	0,486
Pratica alguma atividade de lazer**						
Não (n=62)	34,37	36,20	37,28	36,48	36,44	36,89
Sim (n=12)	53,67	44,21	38,63	42,75	43,00	40,67
Valor de p	***0,004***	0,236	0,841	0,354	0,259	0,556
Pratica alguma atividade física**						
Não (n=61)	35,73	37,48	36,92	37,52	36,41	37,20
Sim (n=13)	45,81	37,62	40,23	37,42	42,62	38,88
Valor de p	0,123	0,983	0,610	0,989	0,270	0,787

conclusão.

* Teste Kruskal-Wallis
** Teste Mann-Whitney

7 DISCUSSÃO

7.1 ETAPA 1 – Revisão de Literatura

O uso diário do cateterismo urinário intermitente limpo ocasiona expressivas mudanças nas atividades de vida dos pacientes com bexiga neurogênica. Tais mudanças, frequentemente, envolvem familiares e/ou cuidadores.

Nesta revisão, os estudos apresentaram variáveis relacionadas à QV dos pacientes (Quadro 7) com a técnica do cateterismo urinário (tipo de cateteres urinários utilizados), com a avaliação da continência urinária (exames urodinâmicos e fármacos), com as percepções individuais do procedimento (dor, depressão, prejuízos, barreiras, aceitação) e com as experiências com cateter urinário na infância e na vida adulta. Os significados atribuídos à QV relacionados ao cateterismo urinário intermitente, nos estudos selecionados quando comparados aos indivíduos com funcionamento vesical normal, adultos e crianças apresentaram menores escores de QV (OH et al., 2005; LOPES et al., 2011; AKKOÇ et al., 2013).

Esses resultados demostram o impacto e a influência do cateterismo urinário intermitente na QV e no cotidiano dos pacientes e/ou dos cuidadores, no que tange às atividades de vida diária, aos relacionamentos sociais e aos contextos culturais em que estão inseridos. Os estudos (12-92,3%), que apresentaram melhores resultados de QV entre os pacientes que usam cateterismo urinário intermitente limpo estão relacionados, principalmente, à autoconfiança no procedimento, à autonomia do paciente, ao êxito no tratamento, à prática e ao manejo adequado do autocateterismo urinário (PANNEK; KULLIK, 2008; KESSLER; RYU; BURKHNARD, 2009; GIROTTI et al., 2011; CASTEL-LACANAL et al., 2013; AKKOÇ et al., 2013). Entre as pesquisas analisadas, duas demonstraram ainda que, por meio de programas de treinamento e de capacitação para o procedimento, em um período de seis meses a um ano, podem ocorrer impactos positivos na QV dos pacientes (GIROTTI et al., 2011; CASTEL-LACANAL et al., 2013).

Diante da diversidade de métodos aplicados nos estudos selecionados, foi possível identificar resultados semelhantes. Quando comparados métodos de manejo vesical adequado, controle da dor no procedimento e estímulo do autocateterismo, melhores escores de QV foram observados, principalmente nos aspectos sociais e psicológicos. Todavia, a QV foi preponderantemente prejudicada

nos pacientes dependentes de seus cuidadores para a realização do procedimento (LOPES et al., 2011; AKKOÇ et al., 2013).

O familiar e/ou o cuidador é a pessoa que proporciona assistência para suprir a incapacidade funcional do paciente, em alguns intervalos de tempo ou em período integral (BORGHI et al., 2011; GLAJCHEN, 2012; WADHWA et al., 2013). Os dados relativos à QV dos cuidadores de crianças usuárias de cateterismo urinário intermitente demonstraram escores baixos (LOPES et al., 2011). Além disso, outros estudos relacionaram sinais depressivos que prevaleceram como impacto negativo em todos os domínios da QV desses indivíduos (PANNEK; KULLIK, 2009; PEREIRA, 2012).

Entre os 13 (100,0%) estudos analisados, o conceito de QV (Quadro 8) foi explícito em apenas três (23,1%) estudos, o que pode justificar o uso de instrumentos sem especificidade de coleta de dados pela maior parte dos estudos analisados nessa revisão. A QV trata-se de um constructo multifacetado na literatura científica, dessa maneira, recomenda-se definir o conceito abordado e as direções metodológicas propostas para a escolha adequada de um instrumento para a mensuração do constructo de QV (SCHALOCK, 2004). Nessa análise, não foi identificado um instrumento específico que mensure a QV de pacientes com bexiga neurogênica usuários de cateterismo urinário intermitente.

Na pesquisa que tratava a QV dos cuidadores, não foi identificado instrumento específico que avaliasse a QV dessa população. Apenas um estudo utilizou o instrumento SF-36 (WARE; SHERBOURNE, 1992), o qual trata de domínios gerais de QV relacionada à saúde (LOPES et al., 2011), o que demonstra a necessidade da construção de instrumentos específicos que reportem atenção a esses cuidadores (LOPES et al., 2011; MAZZO et al., 2014; AKKOÇ et al, 2013).

Na averiguação da QV dos pacientes com bexiga neurogênica usuários de cateterismo urinário intermitente, observa-se a pluralidade de significados atribuídos pelas pesquisas. Todavia, entre as pesquisas analisadas, encontra-se semelhança no que diz respeito ao impacto do uso do cateter urinário intermitente na QV de pacientes e/ou dos cuidadores, o que remete ao fato de que a QV é crucial para o sucesso e a continuidade do tratamento. A compreensão da QV desses indivíduos proporciona uma melhor escolha terapêutica para a realidade de vida desses pacientes e identifica aspectos afetados pelo procedimento proposto. Ademais, também permite a construção e a implementação de políticas e de

diretrizes de saúde que avaliem as reais necessidades dos pacientes e de seus cuidadores na manutenção e na qualidade do uso do cateterismo urinário intermitente.

7.2 ETAPA 2 – Pesquisa de Campo

7.2.1 Pacientes

Devido à incapacidade de esvaziamento vesical dos pacientes com bexiga neurogênica, a principal alternativa utilizada para o tratamento é o cateterismo urinário intermitente em técnica limpa. Todavia, as alterações no percurso das atividades de vida diária desses pacientes pela incorporação do tratamento demonstram significativas mudanças em todos os seus domínios de vida, tais como a rotina social, as atividades laborais, a sexualidade, dentre outros.

Nesse estudo, os perfis sociodemográfico e clínico encontrados na amostra de pacientes brasileiros e portugueses (Tabelas 1, 2 e 3) corroboram com resultados de estudos anteriores (SIMÕES, 2008; ALMEIDA, FERREIRA, FARIA, 2011; NOGUEIRA et al., 2012; MORAIS et al., 2013;). Nas duas amostras, a lesão medular foi a principal causa do uso do cateter urinário. A lesão medular é uma condição permanente ou temporária que afeta as funções motora, sensitiva e autonômica com alterações significativas no campo biopsicossocial, as quais podem influenciar as necessidades humanas básicas, os graus de dependência e, consequentemente, a QV do paciente no domicílio (NOGUEIRA et al., 2012). São expressivos os números de pessoas acometidas por lesões vértebro-medulares traumáticas ou atraumáticas no mundo. No Brasil, ocorrem cerca de 40 novos casos por um milhão de habitantes a cada ano (MORAIS et al., 2013). Em Portugal, não existem dados atuais divulgados de incidência e prevalência. A última estimativa indicada é de cerca de 58 novos casos em cada um milhão de habitantes por ano no país (MARTINS, 1998).

Assim como em relação às demais morbidades encontradas também na

lesão medular, o cateterismo urinário intermitente é a principal forma de tratamento das alterações ocasionadas no sistema urinário pela ocorrência da bexiga neurogênica. Quando iniciado o procedimento, é realizado com intervalos de 4 a 6 horas, de maneira a não ultrapassar volumes vesicais superiores a 500 ml, podendo ser alterado para intervalos de 6 a 8 horas, conforme o volume de diurese apresentado em registros de diários miccionais e após avaliação por meio de exames urodinâmico, radiológico e ultrassonográfico (NARDOZZA JÚNIOR, ZERATI FILHO; REIS, 2010). Tais resultados foram também os encontrados na maior parte dos pacientes dessa amostra (Tabela 4).

O procedimento proporciona a reeducação vesical e favorece estímulos para a micção espontânea de maneira segura e efetiva (NEWMAN; WILLSON, 2011). Todavia, traz alguns incômodos, como a sensibilidade na introdução do cateter urinário e a perda de urina entre as cateterizações urinárias, o que foi relatado em ambas as populações (Tabelas 5 e 6). Nesse sentido, o apoio dos profissionais é de extrema importância: são necessárias uma comunicação terapêutica clara e objetiva, e uma avaliação contínua das condições dos pacientes para o sucesso da tratamento terapêutico no domicílio (VAHR et al., 2013).

O suporte profissional na capacitação do cateterismo urinário intermitente promove ao paciente a motivação e o engajamento para a realização regular e apropriada do procedimento no domicílio. O acompanhamento individual e periódico de uma equipe multiprofissional estabelece as principais metas do procedimento de maneira a esclarecer, exemplificar e garantir a compreensão dos ganhos, das dificuldades no domicílio ou em ambientes externos, e das implicações do uso impróprio da técnica (GIROTTI et al., 2011; MAZZO et al., 2014).

Para o sucesso ou o insucesso da técnica e da adesão do paciente, é importante a qualidade dos materiais utilizados na realização do procedimento. Nesse quesito, foram observadas, na amostra, diferenças tanto no processo de aquisição como de qualidade dos materiais (Tabela 4). O uso do cateter lubrificado ainda não é uma realidade brasileira (MAZZO et al., 2014). Todavia, os estudos demonstram que esse tipo de material minimiza a sensibilidade do usuário e reduz o atrito com a mucosa uretral, o que leva à diminuição da dor e a uma maior adesão ao tratamento, e proporciona uma melhora de cerca de 30,0% na QV dos pacientes (CHARTIER-KASTLER et al., 2013; VAHR et al, 2013; CHAN et al., 2014).

Para que essa prática seja realizada de forma adequada, é imprescindível

a disponibilidade de recursos. Diante desse desafio para pacientes e cuidadores, a utilização de cateteres lubrificados facilita o manuseio antes, durante e após o procedimento. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde conheçam as políticas públicas e de acesso à saúde, assim como os protocolos de tratamento disponíveis para a obtenção desses recursos (MOORE; BURT; VOAKLANDER, 2006).

Em relação à QV dos pacientes desse estudo, conforme demonstra a Tabela 5, nos dados obtidos de pacientes brasileiros foram observados escores mais elevados de QV no domínio psicológico e menos elevados no domínio físico. Já nos pacientes portugueses, foram verificados escores mais elevados no domínio psicológico e menos elevados no domínio ambiente (Tabela 6). Diante desses dados, quando comparados aos dados normativos de Portugal, observou-se concordância dos resultados no domínio ambiente (menor escore) e discordância nos maiores escores, uma vez que os dados normativos apresentam maiores escores no domínio físico entre a população portuguesa (PATRICIO et al., 2014). Já em relação aos dados normativos brasileiros, um estudo realizado na região sul demonstrou concordância com os resultados encontrados no domínio físico (menor escore) e discordância com os dados obtidos no domínio psicológico. No estudo, o maior escore encontrado foi no domínio social (CRUZ et al., 2011).

Com referência ao estudo realizado no sul do Brasil, os dados obtidos de participantes com doenças crônicas apresentaram todos os escores dos domínios de QV menores quando comparados à população em geral (CRUZ et al., 2011). No que diz respeito ao estudo da QV de usuários do cateterismo urinário, outros pesquisadores encontraram dados semelhantes a esse estudo tanto nos menores escores medidos pela WHOQOL-bref (The WHOQOL Group, 1996), como nos maiores escores psicológico (BAMPI; GHILHEM; LIMA, 2008; GIROTTI et al, 2011; PEREIRA, 2012; LUO et al., 2012; SZYMANSKI et al., 2016).

Na reabilitação do paciente usuário do cateterismo urinário intermitente com bexiga neurogênica, o enfermeiro e a equipe de saúde devem atuar de maneira imediata, o que irá garantir, quando necessário, o esvaziamento vesical, sobretudo por meio de ações educativas e de intervenções que auxiliem e promovam a independência do paciente e/ou do cuidador. Nesse contexto, alguns autores têm descrito o impacto positivo do tratamento a longo prazo com o uso do cateter urinário intermitente na QV dos pacientes (CASTEL-LACANAL et al, 2013; AKKOÇ

et al., 2013) e até mesmo intervenções educativas traduzidas por programas de treinamento para cateterismo urinário intermitente, que representaram maior adesão ao tratamento e um aumento significativo dos escores de domínio psicológico e social na QV (GIROTTI et al., 2011).

Conforme a Tabela 8, em relação aos pacientes brasileiros, a análise da maioria das variáveis independentes com cada domínio de QV e das duas questões gerais de QV da WHOQOL-bref (The WHOQOL Group, 1996) não apresentaram valores significativos na análise estatística. No entanto, no Brasil, houve significativa relação entre o estado civil e os domínios físico e psicológico, uma vez que os pacientes solteiros e amasiados apresentaram uma melhor QV. Os relacionamentos afetivos são um dos aspectos a serem tratados pela equipe multiprofissional, uma vez que os estudos relatam o impacto psicológico do uso do cateter urinário para as relações íntimas, como, por exemplo, na atividade sexual. Nessa questão, o usuário de cateter urinário intermitente pode apresentar constrangimentos, estresse, ansiedade, repressão durante um relacionamento. O conjunto desses fatores poderá se tornar uma barreira para a evolução do tratamento e uma forma de limitação para uma melhor QV (SHAW et al, 2008; BOLINGER; ENGBERG, 2013).

No Brasil, outro achado relevante foi a estatística significativamente positiva em relação à ocupação e aos domínios psicológico e ambiental, segundo mostra a Tabela 8. Os pacientes brasileiros empregados apresentaram uma maior QV, o que demonstra a importância da inserção desses indivíduos em atividades laborais e de sua acessibilidade em ambientes públicos. A acessibilidade geralmente é afetada por questões políticas e de acesso à saúde, como exemplo, a falta de banheiros públicos (instalações inadequadas) no ambiente de trabalho. No âmbito social, há relatos de sentimento de constrangimento, dor, choque, medo, depressão e falta de adaptação ao tratamento. O número de vezes, por dia, em que os pacientes necessitam realizar o cateterismo urinário intermitente também é um fator que dificulta o tratamento (VAHR et al., 2013; BOLINGER, ENGBERG, 2013).

Em Portugal, a observação das variáveis independentes com cada domínio de QV e das duas questões gerais de QV da WHOQOL-bref (The WHOQOL Group, 1996) não apresentou valores significativos na análise estatística, conforme descrição apresentada na Tabela 10.

Os dados coletados demonstraram que a presença do cuidador é marcante no Brasil (37,1%), o que difere da realidade portuguesa (7,7%). Conforme

a Tabela 9, quanto à influência da autocateterização no Brasil, foi possível observar que os pacientes que realizavam o autocateterismo urinário intermitente apresentaram um maior escore de QV no domínio psicológico. Nos dados coletados na amostra portuguesa (Tabela 11), esse foi um resultado estatisticamente relevante, o que demonstra que os usuários de autocateterismo urinário intermitente apresentaram maior escore de QV no domínio físico e na questão sobre QV.

Conforme The WHOQOL Group, o domínio psicológico envolve os aspectos de satisfação, bem-estar, autoestima e sentimentos negativos, tais como, desespero, ansiedade e depressão. O fator físico engloba os seguintes aspectos: dor, desconforto, energia, mobilidade, capacidade para o trabalho, dependência, sono e descanso. Já a questão geral sobre QV classifica o conceito em muito ruim, ruim, nem ruim nem boa, boa e muito boa (The WHOQOL Group, 1996). Portanto, esses resultados confirmam os impactos psicológico e físico na classificação de QV para a autorrealização do procedimento pelo paciente, uma vez que demarca os sentimentos de independência, autossuficiência e melhor autoestima expressos pelos pacientes.

É função do enfermeiro agir na motivação para o sucesso do tratamento por meio de atividades grupais ou individuais que auxiliem na aceitação do procedimento, com trocas de experiências e esclarecimentos de dúvidas, ansiedades e métodos para se conduzir a vida com o uso do cateterismo urinário. Em conjunto com a equipe multiprofissional, o enfermeiro é capaz de reconhecer as respostas emocionais dos pacientes diante do autocateterismo urinário e, assim, promover uma melhora na autoestima e no bem-estar psicológico dos indivíduos. Treinamentos e consultas periódicas resultam no engajamento ao tratamento, melhora na autoimagem, na independência, nos relacionamentos íntimos e na satisfação pessoal (NEWMAN; WILLSON, 2011).

Em relação à QV nos dois países (Tabela 7), as respostas para as duas questões gerais de QV e de saúde foram estatisticamente significativas, uma vez que os pacientes brasileiros apresentaram maiores escores de QV. Essas questões examinam os meios pelos quais uma pessoa avalia a sua QV geral, a sua saúde e o seu bem-estar (The WHOQOL, 1996). Atender as necessidades humanas básicas no processo saúde-doença, com a garantia de uma melhor QV, é um desafio aos profissionais de saúde. Os estudos de QV com essas populações, em especial, são essenciais para atender as demandas e identificar irregularidades e problemas

clínicos, sociais e financeiros para se promover uma maior adesão ao tratamento com uso do cateterismo urinário intermitente, melhores resultados e uma maior QV ao paciente, ao cuidador e à família.

Nesse sentido, é evidente a importância do trabalho dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, o qual desempenha um papel essencial para executar, orientar, demonstrar, supervisionar e reavaliar as condições de autocuidado desses pacientes ou os procedimentos realizados pelos cuidadores, uma vez que influencia no tipo de cuidado que o paciente irá receber e nos resultados obtidos (SCHOELLER et al.; 2012).

7.2.2 Cuidadores

Cuidar envolve zelo, ocupação, responsabilidade, proteção, preocupação e implicação afetiva com o outro. Trata-se de uma atitude inerente ao ser humano, um ato de um para com o outro (BOFF, 2004). O cuidador é a pessoa que proporciona assistência para suprir a incapacidade funcional do paciente, em alguns intervalos de tempo ou em período integral, podendo ser um familiar ou não (BORGHI et al., 2011).

No tratamento de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente, o cuidador geralmente está presente durante a fase de treinamento e oferece segurança ao paciente na continuidade dos cuidados no domicílio (CAMPOS; SILVA, 2013; MAZZO et al., 2014). Todavia, o uso continuo do cateter urinário pode afetar as atividades de vida diária do binômio (paciente e cuidador).

Nesse estudo, o perfil sociodemográfico dos cuidadores (Tabela 12) demonstra a presença efetiva do sexo feminino nessa função e corrobora com outros estudos de cuidadores de pacientes com doenças crônicas e parciais ou totalmente dependentes para as atividades diárias (BORGHI et al., 2011; BORSA, NUNES, 2011; GLAJCHEN, 2012; NOGUEIRA et al., 2012; CAMPOS; SILVA, 2013; WADHWA et al., 2013).

A prática diária dos cuidados no domicílio pode afetar o apoio ao cuidador. Nessa amostra, muitos cuidadores interromperam as suas atividades

laborais por necessidade do paciente, não recebiam auxílio para os cuidados no domicílio e prestavam cuidados em tempo integral (Tabela 13). Conforme demonstra a Tabela 19, na análise da QV, o cuidador que presta cuidado em tempo integral apresentou valores menores e estatisticamente significativos em relação à questão geral de saúde (p=0,006). Os cuidadores necessitam de ajuda, tanto dos familiares do paciente, para revezamentos do cuidado, como também atenção, apoio e orientações da equipe de saúde para lidar com aspectos referentes aos procedimentos técnicos, complicações ou alterações fisiológicas e grau de dependência do paciente no lar (BORGHI et al., 2011).

No cuidado ao paciente em uso do cateterismo urinário intermitente, o familiar e/ou o cuidador confronta-se com diversas situações que podem levar ao estresse físico e emocional, como, por exemplo, aprender as especificidades dos cuidados que advêm da bexiga urinária neurogênica, a realização da cateterização urinária intermitente, o uso adequado de medicamentos, a aplicação de dispositivos para a perda involuntária de urina, como uso de fraldas, absorventes, troca de roupa íntima, precauções diária aos sinais de infecções do trato urinário, dentre outras.

É necessário o desenvolvimento de estudos com cuidadores de pacientes adultos em uso do cateterismo urinário intermitente devido à necessidade de atenção dos profissionais de saúde a esses indivíduos, principalmente no auxílio de estabelecimentos de metas e de estratégias de cuidados e de fortalecimento de redes de apoio com atenção primária de saúde. A superação das dificuldades na prática dos cuidados, a atenção no grau de dependência do paciente e a diminuição de sobrecarga de cuidado são aspectos relevantes para que uma melhor QV seja garantida aos cuidadores e aos pacientes em uso do cateter urinário intermitente.

Quando mensurada a QV dos cuidadores, o menor escore foi atribuído ao domínio psicológico (Tabela 17). A assistência ao usuário do cateterismo urinário intermitente pode gerar no cuidador sentimentos de perda, de incapacidade, de frustação e de fragilidade, além de constrangimentos pelo toque da área íntima do paciente durante a introdução do cateter urinário. Para amenizar tal situação, o cuidador necessita de suporte da equipe de saúde e de avaliações contínuas sobre os impactos do estresse manifestado no processo de cuidar (NOGUEIRA et al., 2012). Nesse contexto, o enfermeiro tem papel determinante, uma vez que exerce as suas atividades com proximidade, na educação e na capacitação dos pacientes e de seus cuidadores para a prática e o gerenciamento dos recursos materiais do

cateterismo urinário intermitente no domicílio (MAZZO et al., 2014).

Segundo os cuidadores, as principais orientações recebidas até o momento da coleta dos dados desse estudo (Tabela 14) estavam relacionadas à técnica do cateterismo urinário e à higienização das mãos. Por outro lado, as dificuldades relatadas no cuidado (Tabela 14) estavam pautadas na mobilidade, no peso do paciente e nas intercorrências com a manutenção do cateter urinário. Esses aspectos devem ser identificados e assistidos em um seguimento periódico pela equipe de saúde. Ao enfermeiro cabe estabelecer um plano de atividades e de vigilância para a continuidade do cuidado no domicílio, respondendo às necessidades e às especificidades do tratamento pelo uso do cateter urinário intermitente, com a capacitação e a promoção da autonomia de ambos (paciente e cuidador), e a adaptação à nova condição de vida, o que proporciona uma melhor QV (ASSIS, FARO, 2011; GIROTTI et al., 2011; VAHR et al., 2013).

No seguimento contínuo do binômio (paciente e cuidador), é importante monitorar a condição de saúde do cuidador. Com o passar do tempo, a maior parte dos cuidadores passa a apresentar problemas físicos devido à prestação dos cuidados, o que leva à complicações nas suas necessidades psicossociais, assim como a outros agravos à saúde, exemplificados por problemas cardíacos, hipertensão, artrites, dentre outros (BORGHI et al., 2011). Nesse estudo, a amostra revelou que uma parte dos cuidadores apresentava comprometimentos de saúde e realizava tratamentos médicos, conforme os dados apresentados na Tabela 15. A equipe de saúde deve atentar-se também aos cuidadores, e contribuir para a melhoria da QV do binômio e de toda a família do paciente (WADHWA et al., 2013).

A equipe de enfermagem contribui como uma forma de apoio ao cuidador, uma vez que se compromete com a ética de seu dever em prestar cuidados em saúde para garantir o bem-estar das pessoas, das famílias e das comunidades (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011). No exercício de cuidar, os enfermeiros buscam garantir a QV com dignidade ao paciente, dessa forma, transmitem o cuidado integral ao outro na capacitação ao cuidador, sempre almejando tornar o paciente independente dentro das realidades vivenciadas, por meio do incentivo ao autocuidado e da promoção de melhores condições de vida frente à nova situação imposta pelas sequelas da doença.

Conforme demonstrado nas Tabelas 18 e 19, a análise da maioria das variáveis independentes (variáveis sociodemográficas e do cuidado), ao lado de

cada domínio de QV e das duas questões gerais de QV da WHOQOL-bref (The WHOQOL Group, 1996), não demonstrou estatística significativa. Todavia, na avaliação da QV dos cuidadores, os dados mostraram um destaque positivo no domínio ambiente, na relação da atividade de lazer com o domínio físico, na relação da escolaridade com o domínio ambiente e com a questão geral de QV. O domínio ambiente retrata a percepção do indivíduo quanto aos aspectos que podem afetar a sua QV, tais como: segurança no local em que vive, na comunidade e nas políticas públicas; satisfação com o ambiente domiciliar; recursos financeiros; qualidade e disponibilidade dos cuidados sociais e de saúde; capacidade de adquirir novas informações e habilidades; participação em atividades recreativas e de lazer; ambiente físico (poluição, barulho, tráfego e clima); e meios de transporte. O domínio físico implica as sensações físicas desagradáveis experimentadas pelo indivíduo, as quais podem interferir em sua vida, por exemplo, dor e desconforto, energia e fadiga, e sono e descanso (The WHOQOL Group, 1996).

Nesse sentido, os resultados positivos relacionados ao domínio físico e de ambiente divergem de outros estudos de cuidadores de pacientes com morbidades incapacitantes e limitadoras com relação ao fator espacial (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA; 2011; BORGHI et al., 2011; GLAJCHEN, 2012; NOGUEIRA et al., 2012; LIMA et al., 2014).

É evidente que o uso do cateterismo urinário intermitente acarreta significativas mudanças na rotina dos pacientes e/ou dos cuidadores. O tratamento envolve barreiras físicas, limitações pessoais e aprendizagem gradual para o paciente e/ou o cuidador, e é desafiador por englobar também elementos psicossociais, culturais, políticos e econômicos. Nesse sentido, um planejamento contínuo do cuidado entre enfermeiro, equipe multiprofissional, pacientes e cuidadores poderia estabelecer um seguro e efetivo tratamento com uma melhor QV.

8 CONCLUSÕES

A *Scoping review* desse estudo buscou identificar a relevância do tema na área científica por meio das análises dos estudos encontrados. Apesar da limitação dos resultados obtidos, observou-se o constante crescimento na literatura sobre o tema, demonstrado pela periodicidade e pela áreas de publicação, o que confirma uma significativa evolução de estudos experimentais e de abordagem qualitativa, além da criação de instrumentos que possam mensurar a QV de pacientes com bexiga neurogênica usuários de cateterismo urinário intermitente.

Nos achados de campo dessa pesquisa sobre os pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente, nos dois países, foi possível identificar que a QV do paciente pode ser determinada pela melhora dos sintomas urinários e pela independência na realização do procedimento, assim como na autoconfiança, nas relações sociais, no acesso à atividades laborais e na inserção social.

Os resultados encontrados se limitam à populações regionais, nesse sentido, é necessário ampliar essa pesquisa para se obter uma caracterização global da população almejada.

No tocando ao cuidador, os achados demonstram que os cuidadores apresentam fragilidades em certos domínios de vida, o que se reflete na QV, e, por isso, carecem de uma atenção especial de profissionais de saúde, em especial do enfermeiro que trabalha com estratégias educativas, avaliações periódicas e gerenciais ao binômio (paciente e cuidador).

Nesse estudo, por meio do uso do WHOQOL-bref, um instrumento de amplitude mundial, foi possível mensurar a QV em dois países de mesmo idioma (Português do Brasil e Português de Portugal), mas com culturas e ambientes distintos. Todavia, é necessário o desenvolvimento de instrumentos mais específicos para o atendimento dessa população, o que poderia complementar os resultados obtidos. A falta de tais instrumentos é considerada um fator limitador desse estudo.

Diante da complexidade do conceito de QV frente ao uso do cateterismo urinário intermitente, a compreensão pelos profissionais de saúde da QV dos pacientes em uso do cateterismo urinário intermitente e dos cuidadores que auxiliam no procedimento, é essencial para que possam auxiliar o estabelecimento de metas, as intervenções educativas, as escolhas terapêuticas e o planejamentos de cuidados de saúde eficazes para a continuidade do tratamento e a superação dos impactos desse procedimento nas dimensões de vida do binômio (paciente e cuidador).

Espera-se, ainda, que esse estudo possa suscitar futuras pesquisas e contribuir para reflexões e discussões entre os profissionais da área da saúde sobre as implicações do uso do cateter urinário e a QV de pacientes e de cuidadores.

REFERÊNCIAS[1]

[1] De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR6023.

AKKOÇ, Y. et al. Effects of different bladder management methods on the quality of life in patients with traumatic spinal cord injury. **Spinal Cord**, v.51, n. 3, p. 226-31, 2013.

ALMEIDA, C.; FERREIRA, A.; FARIA, F. Lesões medulares não traumáticas - Caracterização da população de um centro de Reabilitação. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação**, v. 20, n. 1, p. 34-37, 2011.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 4, p. 884-889, 2011.

ANDRADE, M. J. et al. Urinary tract infections characterization in a spinal cord injury rehabilitation unit. **Acta médica portuguesa**, v. 22, n. 3, p. 215-22, 2009.

ANDRADE, V. L. F.; FERNANDES, F. A. V. Prevention of catheter-associated urinary tract infection: implementation strategies of international guidelines. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 24, p. e2678, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100311&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2016.

ASSIS, G. M.; FARO, A. C. M. Autocateterismo vesical intermitente na lesão medular. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.45, n.1, p. 289-93, 2011.

AZEVEDO, M. A. J.; MARIA, M. L. S. S.; SOLER, L. M. A. Promovendo o auto-cuidado – Treinamento e assistência de enfermagem a pacientes portadores de bexiga neurogênica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 43, n. 1, p. 52-57, 1990.

BAKAS, T. Systematic review of health-related quality of life models. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 10, n. 134, 2012.

BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; LIMA, D. D. Qualidade de Vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.11, n. 1, p. 67-77, 2008.

BENEDETTO, P. D. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v.74, n.4, p. 651-659, 2011.

BIARDEAUA, X.; CORCOS, J. Intermittent catheterization in neurologic patients: Update on genitourinary tract infection and urethral trauma. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, v. 59, n. 2, p.125–9, 2016.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 10ª ed. São Paulo: Vozes, 2004.

BOGNAR, G. The Concept of Quality of Life. **Social Theory and Practice**, v.31, n.4, p. 561-580, 2005.

BOLINGER, R.; ENGBERG, S. Barriers, complications, adherence, and self-reported quality of life for people using clean intermittent catheterization. **Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing**, v. 40, n. 1, p. 83-89, 2013.

BONNIAUD, V. et al. Measuring quality of life in multiple sclerosis patients with urinary disorders using the Qualiveen questionnaire. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 85, n. 8, p. 1317-1323, 2004.

BORGHI, A. C. et al. Quality of life of elders with Alzheimer's disease and of their caregivers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 4, p. 751-58, 2011.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Psychosocial aspects of parenting: Men and women’s role in nuclear families. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p. 31-9, 2011.

BORZYSKOWSKI M et al. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. **Developmental medicine and child neurology**, v. 46, n. 3, p. 160-7, 2004.

CAMPOS CVS, SILVA KL. Cateterismo vesical intermitente realizado pelos cuidadores domiciliares em um serviço de atenção domiciliar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 753-62, 2013.

CANAVARRO, M. C. et al. Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. **Alicerces**, v.3, n.3, p.243-68, 2010.

CASTEL-LACANAL, E. et al. Imapct of intermittent catheterization on the quality of life of multiple sclerosis patients. **World Journal of Urology**, v.31, n. 6, p.1445-1450, 2013.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Guideline for prevention of catheter-associated urinary tract infections**. EUA, 2009. 67p.

CHAN, M. F. et al. A randomized controlled study to compare the 2% lignocaine and aqueous lubricating gels for female urethral catheterization. **Pain Practice**. v. 14, n.2, p. 140-5, 2014.

CHARTIER-KASTLER, E. et al. A Prospective, Randomized, Crossover, Multicenter Study Comparing Quality of Life Using Compact versus Standard Catheters for Intermittent Self-Catheterization. **The Journal of Urology**, v.190, n. 3, p.942-947, 2013.

CHUNG, M. C. A critique of the concept of quality of life. **International Journal of Health Care Quality Assurance**, v.10, n.2, p.80-84, 1997.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999.

COSTA, R. C. Impacto do cateterismo vesical intermitente na qualidade de vida da pessoa com lesão medular. 2013. 51p. Dissertação pelo Instituto Politécnico de Viseu da Escola Superior de Saúde de Viseu - III Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Viseu, Portugal, 2013.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3.ed. Porto Alegre: Artmed/Bookman, 2010. 178-179p.

CRUZ L. N. et al. Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 7, p. 1123-9, 2011.

CUNHA, M. et al. Effectiveness of cleaning or disinfecting the urinary meatus before urinary catheterization: a systematic review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1410-1416, 2013.

DIREÇÃO- GERAL DA SAÚDE (DGS). **Rede de Referenciação Hospitalar de Urologia**. Direcção de Serviços de Planejamento. Lisboa: DGS, 2007. 43 p.

DOWARD, L. C.; McKENNA, S. P. Defining patient-reported outcomes. **Value in Health**, v. 7, n. 1, p. 4-8, 2004.

EVANS, D. Systematic reviews of nursing research. **Intensive and Critical Care Nursing**, v.17, n.1, p.51-57, 2001.

FARQUHAR M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, v. 22, n. 3, p. 502-508, 1995.

FAYERS, P.; MACHIN, D. **Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes**. 2nd Edition. Wiley, 2007.

FELCE, D. Defining and applying the concept of quality of life. **Journal of intellectual disability research**, v.41, n. 2, p.126-135. 1997.

FERNANDES, M. C. B. C.; COSTA, V. V.; SARAIVA, R. A. Retenção urinária pós-operatória: avaliação de pacientes em uso de analgesia com opióides. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n.2, p.145-9, 2007.

FERRANS, C. E. Development of a conceptual model of quality of life. **Scholarly inquiry for nursing practice**, v.10, n.3, p.293-304, 1996.

FERRANS, C. E. Quality of life: conceptual issues. **Seminars in Oncology Nursing**, v.6, n.4, p.248–254, 1990.

FERRISS, A. L. The quality of life concept in sociology. **The American Sociologist**, v.35, n.3, p.37-51, 2004.

FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação de qualidade de vida:** guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008. p.19-23.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-83, 2000.

GALVÃO, C. M.; SAWADA, N. O.; TREVIZAN, M. A. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.12, n.3, p.549-556, 2004.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **Journal of the American Medical Association**, v.272, p.619–626, 1994.

GIROTTI, M. E. et al. Determining the variables associated to clean intermittent selfcatheterization adherence rate: one-year follow-up Study. **International Brazilian Journal of Urology**, v.37, n.6, p.766-772, 2011.

GLAJCHEN, M. Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality-of-Life Domain. **Oncology Nursing**, v.28, n.4, p.226–235, 2012.

GYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de Fisiologia Médica**. 7 ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier, 2006.

HAAS, B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. **Western journal of nursing research**, v.21, n.6, p.728-742, 1999.

HIGA, R.; LOPES, M. H. B. M.; TURATO, E. R. Significados psicoculturais da incontinência urinária feminina: uma revisão. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.16, n.4, p.779-86, 2008.

KESSLER, T. M.; RYU, G.; BURKHARD, F. C. Clean intermittent self-catheterization: a burden for the patient? Neurourology and Urodynamics, v. 28, n. 1, p.18-21, 2009.
KHANDELWAL, C.; KISTLER, C. Diagnosis of Urinary Incontinence. **American Family Physician**, v.87, n.8, p.543-50, 2013.

KIDDOO, D. et al. Randomized crossover trial of single use hydrophilic coated vs multiple use polyvinylchloride catheters for intermittent catheterization to determine incidence of urinary infection. **The Journal of Urology**, v. 194, n. 1, p. 174-9, 2015.

KLEINPELL, R. M. Concept analysis of quality of life. **Dimensions of critical care nursing**, v.10, n.4, p.223-229, 1991.

KOCAOZ, S.; TALAS, M. S.; ATABEKOGLU, C. S. Urinary incontinence in pregnant women and their quality of life. **Journal of Clinical Nursing**, v.19, n. 23-24, p.3314–3323, 2010.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE (JBI). Methodology for JBI Scoping Reviews - **Joanna Briggs**, 2015. Disponível em: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf>. Acessado em: 10 jul. 2015.

_____**Joanna Briggs Reviewers' Manual**: 2014 edition, 2014a. Disponível em: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>. Acessado em: 13 jan. 2014.

_____**About Us**, 2014b. Disponível em: <http://www.joannabriggs.org/about.html.>. Acessado em: 13 jan. 2014.

_____**Systematic Review Methods**, 2014c. Disponível em: <http://www.joannabriggs.org/jbi-approach.html#tabbed-nav=Systematic-Review-Method>. Acessado em: 13 jan. 2014.

JURISPRUDÊNCIA BRASIL (JUSBRASIL). Diários JusBrasil. Diário Oficial da União de 19 de abril de 2013, p. 66. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/53343857/dou-secao-1-19-04-2013-pg-66>. Acessado em: 25 jan. 2014.

LAPIDES, J. et al Clean intermittent self-catheterisation in the treatment of urinary tract disease. Journal of Urology, v.107, n.3, p.458-461, 1972.

LEVAC, D.; COLQUHOUN, H.; O'BRIEN, K. Scoping studies: advancing the methodology. **Implementation science**, v.5, n. 69, p. 1-9, 2010.

LIMA, M. L. de et al . Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 17, n. 2, p. 453-464, 2014.

LOPES, M. et al. Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers. **Pediatric Nephrology**, v. 26, n. 4, p. 571-577, 2011.

LUO, D. Y. et al. Bladder management of patients with spinal cord injuries sustained in the 2008 Wenchuan earthquake. **The Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, v. 28, n. 11, p. 613-8, 2012.

MANDUZUK, L. L.; McMILLAN, D. E. A concept analysis of quality of life. **Journal of Orthopaedic Nursing**, v. 9, p. 12-18, 2005.

MARTINS, F., et al. Spinal cord injuries - epidemiology in Portugal's central region. **Spinal Cord**, v. 36, n. 8, p. 574-578, 1998.

MAZZO, A. et al. Intermittent urethral catheterization: descriptive study at a Brazilian service. **Applied Nursing Research**, v.27, n.3, p.170-174, 2014.

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

McHORNEY, C. A. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical care**, v. 32, n. 1, p. 40-66, 1994.

MEEBERG, G. A. Quality of life: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v.18, n.1, p.32-38, 1993.

MENDES, K. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016**. Cap. 2. Governo de Portugal, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Entendendo o SUS**. Governo Federal, Brasil, 2006.

MOONS, P. Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? **European Journal of Cardiovascular Nursing**, v. 3, p. 275– 277, 2004.

MOONS, P.; BUDTS, W.; DE GEEST, S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. **International Journal of Nursing Studies**, v.43, n.7, p.891-901, 2006.

MOORE, K. N.; BURT, J.; VOAKLANDER, D. C. Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparasion of clean and sterile techinique. **Clinical Rehabilitation**, v.20, n.6, p.461-8, 2006.

MORAIS, D. F. et al. Perfil epidemiológico de pacientes com traumatismo raquimedular atendidos em hospital terciário. **Coluna/Columna**, v. 12, n. 2, p. 149-152, 2013.

MORIDI, H. et al. A systematic review on the concept of quality of life. **Journal of Social Issues & Humanities**, v.3, n.3, p.173-178, 2015.

NARDOZZA JUNIOR, A.; ZERATI FILHO, M.; REIS, R. B. Urologia Fundamental. Sociedade Brasileira de Urologia. São Paulo (SP): Planmark, 2010.

NEWMAN, D. K.; WILLSON, M. M. Review of Intermittent Catheterization and Current Best Practices. **Urologic Nursing**, v. 31, n. 1, p. 12-28, 2011.

NOGUEIRA, P. C. et al. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 6, p. 1048-1056, 2012.

O'LEARY, M.; DIERICH, M. Botulinum Toxin type a for the treatment of urinary tract dysfunction in neurological disorders. **Urologic Nursing**, v.30, n.4, p.228-34, 2010.

OH, S. J. et al. Health-related quality of life of patients using clean intermittent catheterization for neurogenic bladder secondary to spinal cord injury. **Urology**, v.65, n. 2, p.306–310, 2005.

PANNEK, J.; KULLIK, B. Does optimizing bladder management equal optimizing quality of life? Correlation between health-related quality of life and urodynamic parameters in patients with spinal cord lesions. **Urology**, v.74, n. 2, p. 263–266, 2009.

PATRICIO, B. et al. Quality of Life Predictors and Normative Data. **Social Indicators Research**, v. 119, n. 3, p. 1557–1570, 2014.

PEREIRA, S. G. R. Qualidade de vida de pacientes com disfunções vesicoesfincterianas em programa de cateterismo vesical intermitente limpo. 2012. p. 98. Dissertação apresentada a Faculdade de Medicina da USP. São Paulo, 2012.

PINDER, B. et al. Development and psychometric validation of the intermittent self-catheterization questionnaire. **Clinical Therapeutics**, v. 34, n. 12, p. 2302-2313, 2012.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 263-268p.

ROBINSON, J. Intermittent self-catheterization: principles and practice. **British Journal of Community Nursing**, v.11, n.4, p.144-148, 2006.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.15, n.3, p.508-511, 2007.

SCHOELLER, S. D. et al. Know for care: characteristics of the people with spinal cord injury treated at a rehabilitation center. **Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental**, v. 4, n. 3, p. 2598-2604, 2012.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v.20, n.2, p.580-88, 2004.

SETH, J. H.; HASLAM, C.; PANICKER, J. N. Ensuring patient adherence to clean intermittent self-catheterization**. Patient Prefer Adherence**, v. 8, p. 191–198, 2014.

SCHALOCK, R. L. The concept of quality of life: what we know and not know. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.48, n. 3, p. 203-216, 2004.

SHAW, C. et al. Effect of clean intermittent self-catheterization on quality of life: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, v. 61, n. 6, p. 641-650, 2008.

SILVA, C. M. et al. Use of botulinum toxin for genitourinary conditions: What is the evidence? **Toxicon**, v. 1, n. 107, p. 141-7, 2015.

SIMÕES, C. M. L. **Paraplegia: Prevalência, Etiologia e Processo de Reabilitação**. Dissertação. Universidade do Minho, Portugal, 2009. Acesso em 5 Maio 2012. Disponível em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9769/1/tese.pdf.

SNOEK, F. J. Quality of life: a closer look at measuring patients' well-being. **Diabetes Spectrum**, v.13, n.1, p.24-28, 2000.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. Bexiga Urinária: Cateterismo intermitente. Projeto Diretrizes. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, 2008, 8p.

STEWART, A. Conceptual and methodologic issues in defining quality of life: state of the art. **Progress in Cardiovascular Nursing**, v.7, n.1, p.3-11, 1992.

SOUZA, V. D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.15, n.3, p. 502-507, 2007.

SZYMANSKI KM, et al. Quantity, Not Frequency, Predicts Bother with Urinary Incontinence and its Impact on Quality of Life in Adults with Spina Bifida. The Journal of urology, v. 195, n. 4, p. 1263-9, 2016.

VAHR, S., et al. Catheterisation **Urethral intermittent in adults**. Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological. In: European Association of Urology Nurses. Health Care, The Netherlands: European Association of Urology Nurses, 2013.

VENTEGODT, S.; MERRICK, J.; ANDERSEN, N. J. Quality of life theory I. The IQOL theory: an integrative theory of the global quality of life concept. **The Scientific World Journal**, v. 13, n. 3, p. 1030-40, 2003a.

VENTEGODT, S.; ANDERSEN, N. J.; MERRICK, J. Quality of life philosophy VI. The concepts. **The Scientific World Journal**, v.1, n.3, p.1230-1240, 2003b.

WADHWA, D. et al. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. Psycho-Oncology, v. 22, n.22, p.403-410, 2013.

WARE, J. E., SHERBOURNE CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Medical Care, v. 30, n. 6, p. 473-83, 1992.

WOODWARD, S.; STEGGAL, M.; TINHUNU, J. Clean intermittent self-catheterisation: improving quality of life. **British Journal of Nursing**, v. 22, n. 9, p. 22-5, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. In: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Geneva, 2014. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf. Access in: July 30 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Reabilitação In: Relatório Mundial sobre a Deficiência. Geneva, 2011. Available from: http://who.int/disabilities/world_report/2011/chapter4_por.pdf.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHOQOL: Measuring Quality of Life**. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4, Geneva, 1997. 13p.

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION GROUP (WHOQOL GROUP). **WHOQOL-BREF Field Trial Version:** Introduction, Administrations, Scoring and Generic version of the assessment. Programme on Mental Health, Geneva, 1996.

ZHAN, L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **Journal of Advanced Nursing**, v.17, n.7, p.795-800, 1992.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Quadro da extração de dados dos estudos selecionados.

	Título	Periódico e ano de publicação	Autores	Objetivos	Local (país, cidade, região)
ESTUDO	**Delineamento metodológico**	**Delineamento amostral**	**Resultados**	**Intervenção**	**Conclusões**
	Definição qualidade de vida: **Descritores:**				

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Brasil).

Pesquisa: Qualidade de vida de pacientes e de cuidadores de pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente

Pesquisadoras: Alesssandra Mazzo - Profa. Dra. EERP-USP (email: amazzo@eerp.usp.br) e Laís Fumincelli - Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental da EERP-USP (email: lais.fumincelli@usp.br).

Meu nome é Alessandra Mazzo, sou enfermeira, professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e responsável por esta pesquisa, que está sendo realizada junto a minha orientanda Laís Fumincelli. Convido você a participar. O objetivo é mensurar a Qualidade de Vida (QV) de pacientes e de cuidadores de pacientes usuários do cateterismo urinário intermitente portadores de bexiga neurogênica em processo de reabilitação. Todas as informações que você prestar nessa entrevista serão utilizadas para a pesquisa. Será mantida em segredo a sua identidade, assim como da Instituição sobre a qual as informações serão prestadas. As informações prestadas serão anotadas, sendo que ao final poderá pedir para lê-las. Quando terminarmos essa pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo por estar participando. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para você nesse momento, mas a sua participação será importante, pois poderemos aprender muito com os resultados desse trabalho, melhorando o cuidado às pessoas. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadoras responsáveis: Alessandra Mazzo – Profa. Dra. da EERP-USP. (email: amazzo@eerp.usp.br) e Laís Fumincelli – Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental da EERP-USP (email: lais.fumincelli@usp.br).
Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo -

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário. Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902 Fone: 016-3602-0176

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, _____, nº RG_____, aceito participar desta pesquisa, respondendo as perguntas do questionário desse estudo. Sei que quando eu não quiser mais participar, posso desistir. Sei, também, que ao final dessa pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Aceito também que as informações prestadas sejam anotadas. Recebi uma via desse documento, assinada por mim e pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Ribeirão Preto,____ de _____ de 2015.

_____ _____ _____

Participante Pesquisadoras

APÊNDICE 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Portugal).

Pesquisa: Qualidade de vida dos pacientes com bexiga neurogênica em uso do cateterismo urinário intermitente

Investigadora: Laís Fumincelli - Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental da EERP-USP (email: lais.fumincelli@usp.br).
Orientadores: Alesssandra Mazzo (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP - email: amazzo@eerp.usp.br);
José Carlos Martins (Escola de Enfermagem de Coimbra – mail: jmartins@esenfc.pt);
Fernando Henriques (Escola de Enfermagem de Coimbra – mail: fernando@esenfc.pt).

Meu nome é Laís Fumincelli, sou enfermeira, doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Brasil. Neste momento, estou a realizar período de estudos na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC). Convido-o(a) a participar deste estudo, que tem como objetivo mensurar a Qualidade de Vida (QV) dos pacientes que utilizam cateterismo urinário (algaliação) intermitente com bexiga neurogénica em processo de reabilitação. A entrevista e questionário serão realizados e levarão cerca de 10 minutos. Todas as informações que você prestar nessa entrevista serão utilizadas apenas para a pesquisa. Não serão colhidos dados relativos à sua identificação nem da instituição, sendo todas as respostas anónimas. As informações prestadas serão anotadas, sendo que ao final poderá pedir para lê-las. Quando terminarmos essa pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo associado à sua participação. Poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para si nesse momento, mas a sua participação será importante, pois poderemos aprender muito com os resultados desse trabalho, melhorando o cuidado às pessoas no futuro. Se tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço de e-mail acima.

Obrigada pela colaboração.

Eu, _____, li e compreendi as informações, tive a oportunidade de colocar questões e discutir a informação com a investigadora e aceito participar desta pesquisa, respondendo às perguntas do questionário. Recebi uma cópia deste documento.

Data: __de _____ de 2015.

_____ _____ _____

Participante Investigadora Orientadores em Portugal

APÊNDICE 4 – Questionário de caracterização dos sujeitos (adaptado para Portugal).

Questionário de caracterização dos pacientes

Caracterização socioeconômico: Data da coleta: __/__/__

Data de nascimento:__/__/__ Sexo: ( ) M ( ) F Procedência:_____

Quantos quilômetros até Hospital?_____Quanto tempo gasto na viagem até o hospital?_____

Estado civil: ( )solteiro(a) ( )casado(a) ( )divorciado(a)/separado(a) ( ) em união de fato

( ) viúvo(a)

Escolaridade:_____

Empregado ( ) Qual a ocupação atual?_____Desempregado ( ) Renda de subsistência

( ) Aposentado ( ) Outro ( ) _____

Renda familiar em salários mínimos (SM):

( ) < 1 SM ( ) 1 SM ( ) 2-3 SM ( ) 3-4 SM ( ) 5-9 SM ( ) 10 ou mais SM

Caracterização clínica:

Que doença determinou o seu problema de bexiga?

_____

Medicamentos em uso diário:

_____

_____

Tem isenção de pagamento da medicação? ( ) Não ( ) Sim

Cateterismo urinário intermitente:

Data de inicio: ___/ ____ Onde foi treinado? ( ) Hospital ( ) Centro de Saúde ( ) Unidade de Saúde Familiar

Regularidade: ( ) 1x/dia ( ) 2x/dia ( ) 3x/dia ( ) 4x/dia ( ) 5 x/dia ( ) 6x/dia

( ) outros_____

Tipo da sonda: ( ) polietileno ( ) vidro ( ) outras_____ Número da sonda:_____

Uso de lubrificante: ( ) não ( ) sim, qual? ( ) SF ( ) Xilocaína ( ) Outros_____

Faz procedimento: ( ) sozinho ( ) cuidador, quem?_____

Tem isenção de pagamento para cateterismo? ( ) Não ( ) Sim

Com que frequência substitui a sonda: ( ) descartável ( ) diário ( ) semanal ( ) outra_____

Apresenta sensibilidade na passagem da sonda: ( ) sim ( ) não. De 0 a 10, quanto?_____

Apresenta perda de urina nos intervalos do cateterismo: ( ) não ( ) sim, em ( ) + ( ) ++ ( ) +++ ( ) ++++. Se sim, utiliza: ( ) fralda ( ) absorvente ( ) roupa íntima ( ) vaso sanitário.

APÊNDICE 5 - Questionário de caracterização dos cuidadores.

Questionário de caracterização dos cuidadores

Dados de identificação: Data da coleta: __/__/__

Nº Prontuário do paciente:_____ Data de nascimento do cuidador:__/__/__

Sexo: ( ) M ( )F

Procedência:_____

Grau de parentesco com o paciente: ( ) mãe ( ) pai ( ) irmão ( ) esposa ( ) marido ( ) outro, qual: _____

Estado civil: ( ) solteiro(a) ( ) casado(a) ( ) divorciado(a) ( ) viúvo(a) ( ) amasiado(a)

Escolaridade: ( ) analfabeto Fundamental: ( ) completo ( ) incompleto

Médio: ( ) completo ( ) incompleto

Superior: ( ) completo ( ) incompleto

Empregado ( ), qual a ocupação atual?_____

Desempregado ( ) Benefício ( ) Aposentado ( ) Outro ( )_____

Renda familiar em salários mínimos (SM):

( ) < 1 SM ( ) 1 SM ( ) 2-3 SM ( ) 3-4 SM ( ) 5-9 SM ( ) 10 ou mais SM

Mora na mesma residência que o paciente? ( ) Não ( ) Sim

Parou de trabalhar para cuidar do paciente? ( ) Não ( ) Sim

Há quanto tempo cuida do paciente?_____

É cuidador do paciente em tempo integral? ( ) Sim ( ) Não

Recebe o auxílio de mais alguém? Não ( ) Sim ( ), quem? _____

Qual o motivo que o levou a cuidar do paciente? ( ) por necessidade do paciente ( ) por iniciativa própria ( ) por decisão da família ( ) por ser a única pessoa ( ) por vínculo empregatício ( ) por outro motivo, qual?_____

Recebeu alguma orientação para cuidar do paciente? ( ) Não ( ) Sim, qual?_____

Você tem dificuldade(s) para cuidar do paciente? ( ) Não ( ) Sim, qual/quais?_____

Possui algum problema de saúde atualmente? ( ) Não ( ) Sim, qual?_____

Faz algum tratamento? ( ) Não ( ) Sim, qual(is)?_____

Faz uso de medicação? ( ) Não ( ) Sim, quais?_____

Ganha as medicações? ( ) Não ( ) Sim, onde?_____

Pratica alguma religião? ( ) Sim ( ) Não

Pratica alguma atividade de lazer? ( ) Não ( ) Sim, quais?_____

Pratica alguma atividade física? ( ) Não ( ) Sim, qual?_____

ANEXOS

ANEXO 1 – Autorização pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 150/2013

Ribeirão Preto, 03 de junho de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 03 de junho de 2013.

Protocolo CAAE: 12759013.9.0000.5393

Projeto: Assistência de enfermagem no processo de avaliação, capacitação da equipe de enfermagem para a prática do autocateterismo urinário intermitente.

Pesquisadores: Alessandra Mazzo

O presente projeto, seguiu nesta data para análise da CONEP e só tem o seu início autorizado após a aprovação pela mesma.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Alessandra Mazzo
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO 2 - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem** (UICISA-E)

da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

Parecer Nº P129-12/2012

Título do Projecto: Assistência de enfermagem no processo de avaliação, capacitação da equipa de enfermagem para a prática do autocateterismo urinário intermitente

Identificação do(s) Proponente(s)

Nome(s): Alessandra Mazzo, José Carlos Amado Martins

Filiação Institucional: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Investigador Principal: Alessandra Mazzo, José Carlos Amado Martins

Relator(es): Maria Filomena Botelho

Parecer

O projecto tem como objectivo geral propor, utilizar e avaliar instrumentos que auxiliem no processo de reabilitação do paciente usuário de cateterismo urinário intermitente. O projecto tem ainda como objectivos específicos: a) validar a "Escala de Autoconfiança na Assistência de Enfermagem à Retenção Urinária"; b) identificar a autoconfiança dos profissionais na avaliação da retenção urinária; c) identificar a autoconfiança dos profissionais na avaliação da retenção urinária que fazem uso do ultrassom portátil de bexiga; d) mensurar a QV de pacientes e/ou seus cuidadores, usuários do cateterismo urinário intermitente portadores de bexiga neurogênica em processo de reabilitação.

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, analítico e correlacional. A população alvo serão os estudantes do Curso de Licenciatura em Enfermagem, enfermeiros do Centro de Reabilitação Rovisco Pais, pacientes do Centro de Reabilitação Rovisco Pais e cuidadores de pacientes do Centro de Reabilitação Rovisco Pais.

Os critérios de inclusão estão claramente definidos. Existe garantia de confidencialidade. Apresentam os termos de consentimento informado dos estudantes, dos enfermeiros, dos pacientes e dos cuidadores. Apresentam também os instrumentos de colheita de dados para a caracterização dos sujeitos (pacientes e cuidadores), escala de autoconfiança, e escala de qualidade de vida.

Atendendo ao formato da investigação, a Comissão de Ética dá o seu parecer favorável.

O relator: Maria Filomena Botelho

Data: 16 / 1 / 2013 O Presidente da Comissão de Ética: [illegible]

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

ANEXO 3 - Questionário de caracterização dos pacientes.

Caracterização socioeconômico-cultural: Data da coleta: __/__/__
Nº Prontuário:_____Data de nascimento:__/__/__
Procedência:_____Sexo: ( ) M ( )F
Estado civil: ( )solteiro(a) ( )casado(a) ( )divorciado(a) ( )viúvo(a) ( ) amasiado(a)
Escolaridade: ( ) analfabeto Fundamental: ( ) completo ( ) incompleto
Médio: ( ) completo ( ) incompleto
Superior: ( ) completo ( ) incompleto
Empregado ( ) Qual a ocupação atual?_____Desempregado ( )
Benefício ( ) Aposentado ( ) Outro ( )_____
Renda familiar em salários mínimos (SM):
( ) < 1 SM ( ) 1 SM ( ) 2-3 SM ( ) 3-4 SM ( ) 5-9 SM ( ) 10 ou mais SM
Caracterização clínica:
Diagnóstico médico_____
Medicações em uso diário: ( ) Retemic ( ) Antibioticoterapia ( ) Outros_____
Ganha as medicações? ( ) Não ( ) Sim, onde?_____
Cateterismo urinário intermitente:
Data de inicio: ___/ ____ Onde foi treinado? ( ) Hospital ( ) UBS ( ) PSF
Regularidade: ( ) 1x/dia ( ) 2x/dia ( ) 3x/dia ( ) 4x/dia ( ) 5 x/dia ( ) 6x/dia ( )outros _____
Tipo da sonda: ( ) polietileno ( ) vidro ( ) outras_____ Número da sonda: _____
Uso de lubrificante: ( ) não ( ) sim, qual? ( ) SF ( ) Xilocaína ( ) Outros_____
Faz procedimento: ( ) sozinho ( ) cuidador, quem?_____
Ganha material para cateterismo? ( ) Não ( ) Sim, Qual? ( ) Sonda ( ) Outro_____ Onde?_____
Com que frequência substitui a sonda: ( ) descartável ( ) diário ( ) semanal ( ) outra_____
Apresenta sensibilidade na passagem da sonda: ( ) sim ( ) não. De 0 a 10, quanto?_____
Apresenta perda de urina nos intervalos do cateterismo: ( ) não ( ) sim, em ( ) + ( ) ++ ( ) +++ ( ) ++++. Se sim, utiliza: ( ) fralda ( ) absorvente ( ) roupa íntima ( ) vaso sanitário.

ANEXO 4 - World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref) – VERSÃO Brasil.

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil
Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

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

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 5 - World Health Organization Quality Life-bref (WHOQOL-bref) – VERSÃO Portugal.

WHOQOL-BREF

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18 ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 2	Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26) ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 3	Q20 + Q21 + Q22 ☐ + ☐ + ☐			
Domínio 4	Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25 ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐ + ☐			

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO 6 - Autorizações dos autores (Portugal e Brasil) do WHOQOL-Bref.

4/2/2014 Zimbra

Zimbra **lais.fumincelli@usp.br**

Re: Instrumento de avaliação WHOQoL-Bref

De : Cláudia Melo <claudiasmelosilva@gmail.com> Qui, 06 de Set de 2012 09:02
Assunto : Re: Instrumento de avaliação WHOQoL-Bref 1 anexo
Para : lais fumincelli <lais.fumincelli@usp.br>

Caro Dra. Laís Fumincelli,

Na sequência do pedido efectuado, em anexo envio o material relativo ao WHOQOL-Bref, nomeadamente:
- a versão para português de Portugal do instrumento WHOQOL-Bref
- manual de aplicação e cotação
- sintaxe para utilização no pacote estatístico SPSS

Informação adicional poderá ser encontrada em http://www.fpce.uc.pt/saude/qv.htm .

Com os melhores cumprimentos,

P´lo Grupo Português de Avaliação da Qualidade de Vida

Cláudia Melo.

WHOQOL-BREF.zip
206 KB

Zimbra **lais.fumincelli@usp.l**

Re: Acesso a versão brasileira do Instrumento WHOQOL-bref

De : Marcelo Pio de Almeida Fleck <mpafleck@gmail.com> Ter, 29 de Jan de 2013 17:45

Assunto : Re: Acesso a versão brasileira do Instrumento WHOQOL-bref

Para : lais fumincelli <lais.fumincelli@usp.br>

Prezada Laiz

Os instrumentos WHOQOL estão acessíveis no endereço http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/ - instrumentos de pesquisa.

Atenciosamente

Marcelo Fleck

Em 28 de janeiro de 2013 09:50, <lais.fumincelli@usp.br> escreveu:

> Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck,
>
> Venho por meio deste e-mail, pedir o acesso à versão brasileira do instrumento WHOQOL-bref. Abaixo informações solicitadas pelo Grupo de Qualidade de Vida brasileiro do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal - Faculdade de Medicina da UFRGS:
>
> Nome: Laís Fumincelli
>
> Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP)
>
> Cidade: Ribeirão Preto - SP
>
> E-mail: lais.fumincelli@usp.br
>
> Comentário: Olá! Utilizarei o instrumento WHOQOL-bref em pesquisa intitulada "Qualidade de Vida dos pacientes portadores de bexiga neurogênica em uso de cateterismo urinário intermitente em processo de reabilitação".
>
> Aguardo sua resposta.
>
> Desde já agradeço.