

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas



FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS
MESTRADO PROFISSIONAL EM PESQUISA CLÍNICA

PAULA FERNANDA DA SILVA XISTO DE SOUSA

**PREVENÇÃO DE LESÃO POR PRESSÃO EM PESSOAS COM
PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL/MIELOPATIA ASSOCIADA AO
HTLV-1 (PET/MAH): ELABORAÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO**

Rio de Janeiro

2020

**PREVENÇÃO DE LESÃO POR PRESSÃO EM PESSOAS COM
PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL/MIELOPATIA ASSOCIADA AO
HTLV-1 (PET/MAH): ELABORAÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO**

PAULA FERNANDA DA SILVA XISTO DE SOUSA

Dissertação de Conclusão de Curso apresentado à banca do Programa de Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, da Fundação Oswaldo Cruz, para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Dr^a. Elizabeth de Souza Neves

Coorientadora: Dr^a. Ana Claudia Celestino Bezerra Leite

Rio de Janeiro

2020

TERMO DE APROVAÇÃO

PAULA FERNANDA DA SILVA XISTO DE SOUSA

PREVENÇÃO DE LESÃO POR PRESSÃO EM PESSOAS COM PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL/MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1 (PET/MAH): ELABORAÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas para obtenção do grau de Mestre em ciências.

Orientadoras: Prof^a. Dr^a Elizabeth de Souza Neves
Prof^a. Dr^a Ana Claudia Celestino Bezerra Leite

Aprovada em ___/___/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Margarete Bernardo Tavares da Silva (Presidente)
Doutora em Ensino em Biociências e Saúde pela Fundação Oswaldo Cruz, Brasil.
(2017)
Sub. Chefia do Serviço de Vigilância em Saúde do INI/FIOCRUZ, Brasil.

Prof^a. Dr^a. Sonia Maria F M Neves
Doutora em Ensino em Biociências e Saúde pelo Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ,
Brasil (2008).
Comissão de Controle de Infecção Hospitalar do INI/FIOCRUZ

Prof^a. Dr^a. Noélia Silva Ladislau Leite
Doutora em Saúde da Criança e da Mulher pela Fundação Oswaldo Cruz, Brasil
(2009).
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do adolescente Fernandes
Figueira(IFF/FIOCRUZ).

Prof. Dr.: Marco Antônio Sales Dantas Lima
Doutor em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil (2006).
Pesquisador associado da Fundação Oswaldo Cruz, Brasil.

Dedico este estudo aos portadores de Paraparesia Espástica Tropical associada ao HTLV-1 com muito carinho e pesquisa científica através de uma equipe capacitada que me enche de orgulho!

A vocês, queridos pacientes, deixo esta cartilha para prevenção de lesões por pressão, a fim de que fiquem longe desse risco. Que suas vidas sejam repletas de esperança e que jamais sua qualidade seja prejudicada devido a uma lesão.

Dedico a Deus que me capacitou para esta obra, aos meus amados pais e a minha família, Moisés, Lucas e Esther.

“O coração alegre serve de bom remédio”.

“Posso todas as coisas naquele que me fortalece”. (Provérbios 22 a; Filipenses 4:13).

AGRADECIMENTOS

A Deus! Eu digo sempre que foi Deus quem me deu a inspiração para esta pesquisa. Sem Ele eu nada poderia fazer! Desde o primeiro encontro com a Dr^a Elizabeth Neves, minha orientadora e a quem chamo de Beth, com muito carinho, Deus estava no controle de tudo e já estava preparando o caminho para que eu chegasse até aqui! Obrigada Senhor! Te amo!

O tema desse estudo foi inspirado durante o meu trabalho cuidando de uma paciente com PET/MAH que estava internada devido a uma sepse originada por Lesão por Pressão. Como aquilo me tocou! Ao ver o sofrimento daquela mulher, eu não poderia me ausentar, eu precisava fazer algo para evitar que outros pacientes passassem pelo mesmo sofrimento.

Foi então que surgiu a inspiração para realizar uma Cartilha para Prevenção de Lesões por Pressão a este público, pois conversando com aquela paciente, descobri que a mesma não tinha noção de como prevenir as lesões. Quando eu lhe falei que iria fazer meu mestrado sobre esse tema e para os portadores de PET/MAH, ela se emocionou me agradeceu e pediu uma cartilha. Infelizmente ela faleceu logo depois. Mas este trabalho é dedicado à senhora, Dona Lucy!

Agradeço a Dr^a. Elizabeth de Souza Neves por acreditar nesse projeto, e aproveito para dizer que lhe admiro pela profissional que é, pela sua carreira, e que me sinto honrada em ser sua aluna!

À minha coorientadora, Dr^a. Ana Claudia Celestino Bezerra Leite, por todo apoio e direção oferecida. Você é incrível! Muito obrigada pela sua dedicação e ensinamentos!

Ao Dr. Otávio de Melo Espíndola pela disponibilidade em cooperar com este trabalho.

Às estagiárias de enfermagem, Letícia de Lima Ferreira e Graciela Donald, pelo tempo dedicado à pesquisa. Ao estatístico Marcel Quintana e ao ilustrador Erick Lota, rapazes vocês foram fundamentais para esta pesquisa!

Também aos funcionários do ambulatório do INI/FIOCRUZ que me acolheram e deram informações sobre as agendas dos pacientes em especial (Renato e Ruanny).

A minha líder de enfermagem, Mariana Machay pelo incentivo.

E, claro, aos meus pais, Margarete e Osmar, sem vocês seria impossível! Aos meus avós e, em especial, à Terezinha, minha segunda mãe.

E à minha família: Moisés meu marido, grata pela compreensão e suporte, e aos meus filhos, Lucas e Esther, é pra vocês todo este esforço. Queridos, amo vocês! Vocês são a base, meu sustentáculo! Por isso agradeço a Deus por vocês!

SOUSA, P. F. S. X. **Prevenção de Lesão por Pressão em pessoas com Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH): elaboração de material educativo.** Rio de Janeiro, 2020. Dissertação (Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas) – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI/FIOCRUZ.

RESUMO

A Mielopatia/Paraparesia Espástica Tropical (PET/MAH) é uma das formas mais frequentes de doenças relacionadas ao HTLV-1 (Vírus Linfotrópico de Células T Humanas). Manifesta-se com fraqueza e enrijecimento da musculatura em membros inferiores, incapacidade motora progressiva, distúrbios geniturinários, entre outras alterações. Pacientes com mobilidade física prejudicada e perda de sensibilidade apresentam risco de desenvolverem Lesões por Pressão (LP). A LP agrega complicações, prolonga o tratamento e a reabilitação, e prejudica a qualidade de vida, causando dor e aumentando a morbimortalidade. Não há estudos sobre risco de LP e nem material educativo para prevenção das mesmas ao público com PET/MAH. Métodos: estudo descritivo, transversal de abordagem quantitativa realizado no Instituto Nacional de Infectologia – INI/FIOCRUZ com os objetivos de: descrever o perfil sociodemográfico e clínico; apontar quais os conhecimentos sobre cuidados e prevenção de LP; identificar o risco de desenvolvimento de LP através do uso da Escala de Braden (EB) e elaborar uma Cartilha para Prevenção de LP para pacientes portadores de PET/MAH. Resultados e discussão: Participaram do estudo 53 pacientes, sendo 32 (60%) mulheres e 21 (40%) homens. A idade média foi de 60,4 anos. A maioria 37 (69%) não sabe o que é LP e 40 (76%) responderam que não sabem como prevenir as LP. Dezenove (35,9%) participantes relataram ter tido LP. Dos 53 pacientes avaliados pela Escala de Braden, 49 (92,45%) apresentaram algum risco para desenvolvimento de LP. A EB classifica o risco de LP em cinco níveis de acordo com o escore alcançado. Os pacientes do estudo foram classificados segundo a EB como tendo: Risco para LP 20 (38%); Alto Risco 17 (32%); Risco Moderado 10 (19%); Risco Muito Alto 2 (4%). Sem Risco 4 (7%). Sobre o conhecimento em LP, foram feitas 31 perguntas. Os pacientes acertaram em média 22,6 (72,9%), assim, considerando um score de 0 a 100, a média de acertos foi de 72,8 pontos. Os assuntos que os pacientes apresentaram mais dúvidas foram: fatores de risco, superfícies de suporte e prevenção. A cartilha foi elaborada com base nestes resultados. A diagramação e ilustração foram realizadas pela equipe de Múltiplos Meios do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da FIOCRUZ. Por meio desta cartilha pretendemos contribuir para o conhecimento sobre prevenção de LP, pois ainda não há nenhum material como este voltado aos pacientes com PET/MAH.

Palavras-chave: Vírus 1 Linfotrópico T Humano; Paraparesia Espástica Tropical; Lesão por pressão; Qualidade de Vida; Educação em Saúde.

ABSTRACT

Human T-lymphotropic virus 1 (HTLV-1)-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) is one of the most frequent diseases associated with HTLV-1 infection, which causes weakness and spasticity of the lower limb muscles, progressive motor disability, genito-urinary disorders, among other alterations. Patients with impaired mobility loss of tactile sensation are at risk of developing pressure injuries (PI). PI increases clinical complications, prolonging the treatment and rehabilitation, which undermines the quality of life, causing pain and increasing morbidity and mortality. There are no studies on PI risk nor educational material for their prevention to the public with HAM/TSP. Methods: this was a descriptive cross-sectional study conducted at the National Institute of Infectious Disease (INI/FIOCRUZ) aiming to describe the sociodemographic and clinical profiles of HTLV-1 patients with PI, and the knowledge about the care and prevention of PI, to identify the risk of development of PI through the use of Braden scale, and to develop a booklet for PI prevention in HAM/TSP patients. Results and discussion: 53 patients participated in the study, 32 (60%) were women and 21 (40%) were men. The mean age was 60.4 years-old. Most individuals, 37 participants (69%) did not know what PI's is and 40 (76%) answered that do not know how to prevent PI. Nineteen (35.9%) participants reported having a pressure injury. Of 53 patients evaluated with Braden scale, 49 (92.45%) had some risk of developing PI. The Braden scale classifies the risk of PI into five levels according to the score achieved. Regarding the risk level, patients in the study were determined as presenting: Risk for PI's, 20 (38%); High Risk, 17 (32%); Moderate Risk, 10 (19%); Very High Risk, 2 (4%). No Risk, 4 (7%). Regarding the knowledge on PI, a form with 31 questions was applied. Patients hit 22.6 (72.9%) questions in average, and considering a score from 0 to 100, it was obtained a mean of 72.8 points. The individuals had more doubts about the risk factors, the support and prevention surfaces. The booklet was prepared based on these results. Diagramming and illustration were performed by the Multimedia team of the Institute of Communication and Scientific and Technological Information in Health of FIOCRUZ. We believe this booklet will contribute to inform about prevention of PI, as there is no similar material directed to HAM/TSP patients.

Keywords: Human T- lymphotropic virus 1; Tropical Spastic Paraparesis; pressure injury; Quality of life; Health Education.

LISTA DE FIGURAS

Figura 2.1 – Estimativas mundiais de distribuição e prevalência do HTLV-1 por área geográfica.....	18
Gráfico 7.1- Avaliação de riscos segundo a Escala de Braden.....	50

LISTA DE TABELAS

Quadro 7.1 – Linha do tempo de evolução da PET/MAH dos participantes do estudo em média de anos.....	46
Tabela 7.1 – Perfil sociodemográfico (sexo, escolaridade e idade média).....	44
Tabela 7.2 – Perfil sociodemográfico (Ocupação, núcleo familiar e renda).....	45
Tabela 7.3 - Comorbidades relacionadas ao risco de LP.....	46
Tabela 7.4 - Acertos por seção do teste de conhecimento dos pacientes sobre lesão por pressão.....	47
Tabela 7.5 - Uso de cateter vesical.....	47
Tabela 7.6 – Relato de internações dos pacientes entrevistados.....	48
Tabela 7.7 – Relato de apoio para locomoção.....	48
Tabela 7.8 – Relato de LP.....	49
Tabela 7.9 – Relato de localização das lesões por pressão.....	49
Tabela 7.10 - Pontuação e interpretação de cada domínio da Escala de Braden para paciente com risco de LP (escore = 15 pontos).....	51
Tabela 7.11 - Acertos por seção do teste de conhecimento dos pacientes sobre lesão por pressão.....	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ANVISA** - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- AVE** - Acidente Vascular Encefálico
- BVS** - Biblioteca Virtual de Saúde
- CEP** - Comitê de Ética em Pesquisa
- CIL** - Cateterismo Intermitente Limpo
- CNS** - Conselho Nacional de Saúde
- CVD** - Cateter Vesical de Demora
- DCNTS** - Doenças Crônicas Não Transmissíveis
- EIPEC-1** - Escala de Incapacidade Neurológica de Pacientes
- ELISA** - *Enzyme Linked ImmunoSorbent Assay* ou Ensaio de Imunoabsorção Enzimática
- EUA** - Estados Unidos da América
- FIOCRUZ** - Fundação Oswaldo Cruz
- HAS** - Hipertensão Arterial Sistêmica
- HIV** - Vírus da Imunodeficiência Humana
- HTLV** - Vírus Linfotrópico para células T Humanas
- ICICT** - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
- INI** - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
- ITU** - Infecção do Trato Urinário
- OMS** - Organização Mundial de Saúde
- LlcTA** - Leucemia/Linfoma de células T do Adulto
- LP** - Lesão por Pressão
- NPUAP** - *National Pressure Ulcer Advisory Panel*
- NSP** - Núcleo de Segurança do Paciente
- PET/MAH** - Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1
- REDCAP** - Plataforma *web* segura destinada à construção e gestão de pesquisas *online* e bancos de dados
- SOBENDE** - Sociedade Brasileira de Enfermagem em Dermatologia
- SOBEST** - Associação Brasileira de Estomaterapia
- SF-36** - Questionário Padronizado *Short Form Health Survey 36*
- SNVS** - Sistema Nacional de Vigilância Sanitária

T CD4⁺ - Linfócito T Auxiliar, Célula T Colaboradora, LT *Helper* (LTH) ou LT CD4+

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica de Saúde

WESTERN BLOT - Ensaio Imuno absorvente Ligado a Enzimas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1 Epidemiologia	17
2.2 Transmissão e diagnóstico do HTLV	19
2.3 Evolução da PET/MAH	20
2.4 Disfunção geniturinária e constipação intestinal em pacientes com PET/MAH	21
2.5 Qualidade de vida das pessoas vivendo com PET/MAH	22
2.6 Lesão por Pressão em pacientes com PET/MAH	22
2.7 Escala de Braden	26
2.8 Instrumento para Educação em Saúde: cartilha para prevenção de lesão por pressão	28
2.9 Prevenção da lesão por pressão para a Segurança do paciente	31
3 JUSTIFICATIVA	33
4 OBJETIVOS	35
4.1 Objetivo geral	35
4.2 Objetivos específicos	35
5 METODOLOGIA	36
5.1 Local do estudo	36
5.2 Casuística	37
5.2.1 População do estudo	37
5.2.2 Amostragem	37
5.2.3 Critérios de inclusão	37
5.2.4 Critérios de exclusão	38
5.3 Etapas do estudo	38
5.3.1 Coleta de dados	38
5.3.2 Análise de dados	41
5.3.3 Elaboração da Cartilha	41
6 ASPECTOS ÉTICOS	43
7 RESULTADOS	44
7.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes	44
7.2 Análise da Escala de Braden	50
7.3 Conhecimentos sobre prevenção e cuidados de LP	52
8 PRODUTO CIENTÍFICO	53

9 DISCUSSÃO.....	54
11 EQUIPE	59
REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICES.....	68
ANEXOS.....	104

1 INTRODUÇÃO

Em 1980 foi descrito o primeiro retrovírus humano, o Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV-1 *Human T Cell Lymphotropic Virus 1*). O HTLV foi isolado a partir de uma linhagem de células linfoblastóides obtidas de um paciente com linfoma cutâneo de células T nos Estados Unidos da América (EUA) e em seguida detectado no soro de pacientes japoneses com quadros de leucemia/linfoma de células T de adultos, (leucemia/linfoma de células T do adulto - LLcTA), em situações independentes. A LLcTA havia sido descrita como uma nova doença em Kyoto, Japão, em 1977 (ARAÚJO; SILVA, 2006; BRASIL, 2013a).

Outras células vêm sendo descritas como alvo da infecção pelo HTLV, como células dendríticas e mielóides. Outras síndromes e doenças têm sido associadas ao HTLV, dentre as quais se destacam a leucemia/linfoma de células T do adulto (LLcTA), a Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 (PET/MAH), uveíte, cerato conjuntivite seca, dermatite infecciosa e doenças reumatológicas, indicando o envolvimento multissistêmico dessa doença (PROIETTI, 2015).

Um estudo recente realizado por Garcia e Hennington (2019) relata que as formas de transmissão e manifestações clínicas como incapacidade motora progressiva, além da restrição ao aleitamento materno, impactam o cotidiano e podem ser geradores de discriminação social e estigmas aos portadores de PET/MAH e tal situação pode repercutir negativamente no acesso aos serviços de saúde, na adesão ao tratamento e na busca por direitos.

A PET/MAH é a forma mais frequente das doenças relacionadas ao HTLV-1 ocorrendo em 3 a 5% dos indivíduos infectados. É uma doença desmielinizante crônica e progressiva, apresentando-se com fraqueza, alteração da marcha, hipertonia, dor neuropática e lombalgia. A alteração esfínteriana pode preceder o quadro motor ou ser concomitante. O paciente poderá necessitar de auxílio progressivo, como bengalas, andadores e cadeira de rodas (CASTRO-COSTA *et al.*, 2005; ARAÚJO; SILVA, 2006).

Uma complicação frequentemente encontrada em pacientes com mobilidade reduzida é o desenvolvimento de Lesão por Pressão (LP). A mobilidade reduzida além das alterações na percepção sensorial e na circulação periférica, níveis de consciência alterados, incontinência urinária e fecal, nutrição deficiente ou imunodepressão constituem riscos que podem levar à LP. As LP podem ser feridas crônicas com áreas de necrose e ulceração, ocorrendo quando a pele e o tecido subcutâneo são comprimidos entre as proeminências ósseas e alguma superfície mais rígida. As áreas mais vulneráveis são a região sacra, nádegas e tornozelos (GORECKI *et al.*, 2012; MORO; CALIRI, 2016).

Enquanto enfermeira desde 2012 no INI/FIOCRUZ e envolvida diretamente com a assistência, observei que, com frequência, pacientes com PET/MAH eram internados devido à LP em estágios avançados, e em alguns casos evoluindo para a sepse. Não raro, pacientes que tinham recebido alta hospitalar ainda com a LP em processo de cicatrização eram reinternados em um curto período de tempo com piora da LP, apresentando aumento de área de necrose, em extensão e profundidade, e da mesma forma com risco de evolução para sepse. Claramente esses pacientes não estavam recebendo em domicílio os cuidados necessários.

Ao longo da transição do hospital ao domicílio, após a alta, é importante que os cuidados sejam continuados quando o paciente tem risco ou já apresenta a LP e necessita de cuidados domiciliares após a alta hospitalar. Um dos fatores para a piora das LP é a desinformação e a inexistência de materiais educativos para consulta pelos pacientes ou familiares que possam ser utilizados no período de pós-alta (MORO; CALIRI, 2016).

Este estudo tem como objetivo geral identificar as lacunas no conhecimento de pacientes com PET/MAH sobre a prevenção de LP a fim de elaborar uma cartilha com informações diretas sobre a prevenção das mesmas e o risco do seu desenvolvimento nesta população.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Epidemiologia

Há cerca de 20 milhões de pessoas infectadas pelo HTLV-1 no mundo, com maior endemicidade no Japão, Caribe, América Central e América do Sul. Dentre os portadores do HTLV-1, cerca de 2 a 5% desenvolverão uma encefalomielopatia crônica ou mielopatia (ARAÚJO; SILVA, 2006). O Brasil é o país com maior número absoluto de indivíduos infectados por HTLV-1, sendo estimado cerca de 2,5 milhões de portadores com menor prevalência nos extremos norte e sul e maior prevalência no Sudeste e no estado da Bahia (ROMANELLI; CARAMELLI; PROIETTI, 2010). O HTLV-1, é considerado doença endêmica em Salvador, na Bahia a cidade brasileira com a maior prevalência global de HTLV, com cerca de 1,3% dos doadores de sangue e 1,8 % na população em geral (NASCIMENTO *et al*, 2009).

As principais fontes de informação em nosso país sobre a infecção por HTLV são os estudos de prevalência em doadores de sangue e os conduzidos em grupos especiais (populações indígenas, usuários de drogas intravenosas e gestantes) (CATALAN-SOARES; CARNEIRO-PROIETTI; PROIETTI, 2005; SODRÉ *et al.*, 2010).

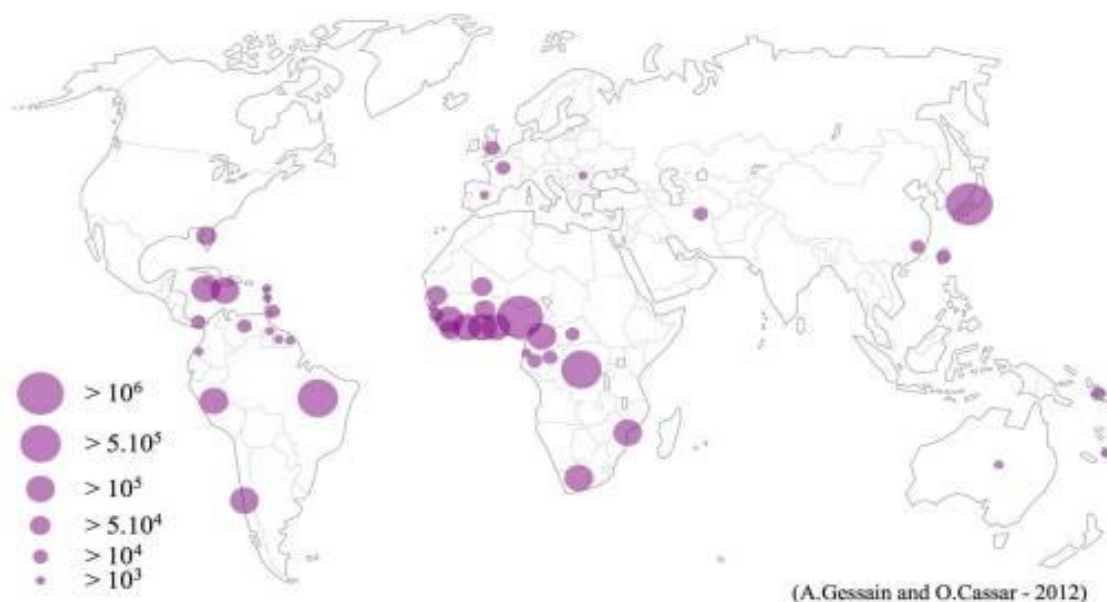
Segundo o Guia de Manejo Clínico do HTLV (BRASIL, 2013a) a distribuição geográfica da infecção pelo HTLV-1 apresenta uma característica distinta, com áreas de grande prevalência do vírus contornadas por outras de prevalência bem mais baixa. O maior volume de dados sobre os aspectos epidemiológicos e clínicos associados ao HTLV-1 provém do Japão, África, Ilhas Caribenhas e América Central e América do Sul, que são as áreas de maior prevalência do vírus no mundo. As regiões que apresentam mais de 5% de soropositividade para o HTLV-1 são consideradas de alta prevalência; entre 5 e 1%, de média prevalência; e menos de 1%, de baixa prevalência para o HTLV-1.

A figura 2.1 ilustra a estimativa do número de portadores infectados pelo HTLV-1 no mundo, em aproximadamente 1,5 bilhão de indivíduos de áreas endêmicas conhecidas e dados epidemiológicos confiáveis obtidos de estudos entre mulheres grávidas e/ou doadores de sangue e/ou diferentes populações adultas. Estimativas corretas em outras regiões altamente populosas, como

China, Índia e África Oriental, atualmente não são possíveis, portanto, o número atual de portadores de HTLV-1 provavelmente é muito maior. A América do Sul também tem sido considerada como um foco muito importante de portadores do HTLV-1 e doenças associadas, principalmente à PET/MAH (GESSAIN; CASSAR, 2012).

A prevalência do HTLV-1 aumenta gradualmente com a idade, especialmente em mulheres, em todas as áreas altamente endêmicas. Esse aumento pode ser devido a um acúmulo de exposições sexuais que aumenta com a idade e está diretamente relacionado à via de transmissão sexual. O aumento geral com a idade pode estar relacionado a um efeito de *coorte*, assim como demonstrado no Japão (GESSAIN; CASSAR, 2012).

Figura 2.1 – Estimativas mundiais de distribuição e prevalência do HTLV-1 por área geográfica.



Fonte: Gessain e Cassar (2012).

As áreas em destaque são consideradas endêmicas para a infecção pelo HTLV. Adaptado de Gessain e Cassar (2012).

Estimativas devem ser tomadas com cautela mesmo em regiões endêmicas de HTLV-1, pois poucos estudos populacionais de grande porte foram realizados. Além disso, a maioria dos estudos analisados diz respeito

principalmente aos doadores de sangue ou gestantes, não representativos da população geral (GESSAIN; CASSAR, 2012).

2.2 Transmissão e diagnóstico do HTLV

O HTLV-1 pode ser transmitido por via horizontal (transfusão sanguínea, contato sexual e uso comum de seringas contaminadas) ou vertical, no ciclo gravídico puerperal, em especial durante aleitamento materno prolongado. As mães infectadas podem transmitir o vírus para o feto ou para o recém-nascido pela passagem de linfócitos maternos infectados através da placenta ou pelo leite materno. A transmissão por sangue ou hemoderivados só ocorre quando há transferência de linfócitos íntegros, pois o vírus não é transmitido por fluidos corporais acelulares (RIBAS; MELO, 2002; SODRÉ *et al.*, 2010).

A prevalência média encontrada pela triagem de doadores de sangue no Brasil é cerca de 20 a 100 vezes maior do que aquela relatada para os Estados Unidos e Europa. A transmissão do HTLV-1 através da hemotransfusão foi um fator de risco significativo no Brasil, principalmente antes de 1993, quando foi implantada a triagem sorológica para HTLV nos bancos de sangue (BRASIL, 1993; NASCIMENTO *et al.*, 2009).

Segundo o Ministério da Saúde (Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV) há relação entre os fatores associados com a amamentação e a transmissão do HTLV. Um estudo clínico de paraparesia espástica relacionada ao HTLV-1 revelou que, dos 143 pacientes com essa condição, 139 (97,2%) relataram ter sido amamentados (BRASIL, 2013a). A transmissão vertical do HTLV-1 ocorre principalmente através do aleitamento materno e está diretamente relacionada com o tempo de amamentação, sendo muito alta em crianças que foram amamentadas por mais de três meses, quando comparadas com as que foram amamentadas por tempo menor. A transmissão vertical do HTLV varia de 10,5% a 39,6% nas crianças que foram amamentadas por mães soropositivas para HTLV-1 (BITTENCOURT, 2006; BRASIL, 2013a).

Apesar do Brasil ser o país com o maior número absoluto de casos de HTLV no mundo, ainda não há uma política nacional específica, e mesmo

sendo a transmissão vertical, principalmente pelo aleitamento materno um fato, a sorologia para o vírus não consta no protocolo de atenção pré-natal preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2000). O HTLV não faz parte da lista de doenças e agravos de notificação compulsória (BRASIL, 2016a).

A transmissão por via sexual é facilmente evitada pelo uso de preservativos. Já, entre usuários de drogas intravenosas, uma política de não compartilhamento de agulhas deve ser implementada de modo semelhante ao já feito em relação ao HIV (BRASIL, 2013a).

O diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 é feito geralmente por meio de exames sorológicos, técnicas de ELISA (triagem) e *Western Blot* (confirmatório). A sensibilidade para o diagnóstico de HTLV-1 é maior com ELISA do que com *Western Blot* (ARAÚJO *et al.*, 2009). O *Western Blot* permite distinguir a infecção pelo HTLV-1 do HTLV-2. A reação em cadeia da polimerase (PCR) no sangue, líquido ou em outros materiais (pele, linfonodos) pode ser útil, particularmente nos casos em que a sorologia se mostra indeterminada (NOBRE *et al.*, 2005).

A patogênese da infecção pelo HTLV ocorre principalmente nas células T CD4+ *in vivo*. A via de infecção do hospedeiro é reconhecida como determinante para o rumo da infecção, influenciando na resposta celular (BANGHAM; OSAME, 2005).

2.3 Evolução da PET/MAH

Entre os anos de 2002 e 2008, 196 pacientes com PET/MAH foram acompanhados no INI/Fiocruz. Destes, 52 indivíduos (26,5%) foram internados, e 13 foram a óbito. A *causa mortis* em 69% dos pacientes foi de origem infecciosa, sendo 15% por infecções tegumentares (NEVES *et al.*, 2010).

O nível medular de maior comprometimento é o torácico baixo. Cerca de 5% dos infectados desenvolverão, ao longo de suas vidas, PET/MAH (CASTRO-COSTA, 2005; ARAÚJO *et al.*, 2009).

2.4 Disfunção geniturinária e constipação intestinal em pacientes com PET/MAH

Durante a evolução da doença PET/MAH é muito frequente a ocorrência de disfunção vesical com urgência, incontinência ou retenção urinária (ARAÚJO *et al.*, 2009; BRASIL, 2013a). A disfunção autonômica da bexiga em paciente portador de PET/MAH aparece em terceiro lugar como queixa entre esses pacientes e traz um impacto negativo em sua qualidade de vida, além de se constituir em fator de risco para sua saúde (PROIETTI, 2015).

A disfunção vesical mais comum nesta infecção viral denomina-se bexiga hiper-reativa que traduz uma hiperatividade do músculo detrusor. A infecção urinária de repetição ameaça a integridade renal, pois a uretra dos pacientes com lesão medular apresenta habitualmente colonização bacteriana. A litíase do trato urinário e até quadros graves de pielonefrite crônica ou de insuficiência renal constituem complicações comuns (SILVA *et al.*, 2016).

Em casos de bexiga hiporreflexa, ou hipocontrátil, o esvaziamento voluntário mostra-se incompleto, com resíduo pós-miccional. Ele pode ser melhorado através de alternativas terapêuticas para tratar problemas de contração vesical como as Manobras de Valsalva e de Credé, realizadas a intervalos variados ou pelo cateterismo intermitente limpo. As Manobras de Valsalva (uso de prensa abdominal) e de Credé (compressão manula externa) são mecanismos não-fisiológicos de micção que sofre a resistência das mesmas forças que fisiologicamente impedem as forças as perdas urinárias aos esforços (RIBAS; MELO, 2002).

Outro sintoma comum entre os pacientes com PET/MAH é a constipação intestinal provocada pelo intestino neuropático, causando grande desconforto, constipação/obstipação, formação de fecalomas distensão e timpanismo abdominal, doença hemorroidária e incontinência fecal. Ao processo de reeducação vesical associam-se estímulos ao funcionamento intestinal, de forma a otimizar o esvaziamento. As dietas ricas em fibras e laxativas, as massagens abdominais, e o estímulo dígito-anal auxiliam no tratamento da constipação intestinal (PROIETTI, 2015).

2.5 Qualidade de vida das pessoas vivendo com PET/MAH

Desde 1992 o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ) acompanha pacientes e indivíduos infectados pelo HTLV-1. Até abril de 2018, o INI contava com 980 registros de pacientes com HTLV, sendo que destes 432 são mielopatas. Em 2007 um estudo realizado na mesma instituição para avaliar a qualidade de vida em pacientes com PET/MAH observou uma associação negativa com a qualidade de vida entre esses pacientes, sendo a pior queixa relacionada à dificuldade de marcha, seguida pela dor e controle de bexiga. Nesses pacientes com PET/MAH a dor foi o sintoma que mais contribuiu com a piora da qualidade de vida (MARTINS; BAPTISTA; ARAÚJO, 2012).

Face à mudança no perfil de morbimortalidade devido ao aumento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) a abordagem em relação à saúde tem deixado de ser simplesmente a busca da cura e tem se preocupado com a melhoria da qualidade de vida dos pacientes (CAMPOLINA *et al.*, 2013). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida levando em consideração as percepções nos contextos individuais em que os sujeitos estão inseridos, como a cultura, objetivos ou planos, expectativas e parâmetros de relações sociais (WHOQOL, 1994). Em pacientes com doenças crônicas, a promoção da qualidade de vida significa muito, pois permitirá que convivam com a enfermidade quando a cura não é possível. Ademais, suporte espiritual, redes sociais e de convivência, grupos comunitários de apoio, entre outras atividades, estão associadas com melhora na qualidade de vida, enquanto solidão, depressão, medo e isolamento estão associados com a piora da qualidade de vida em adultos mais velhos (MARTINS; BAPTISTA; ARAÚJO, 2012).

2.6 Lesão por Pressão em pacientes com PET/MAH

Os principais fatores etiológicos de LP são déficit de mobilidade e/ou sensibilidade, edema, umidade da pele, idade avançada, doenças sistêmicas, uso de alguns fármacos como, por exemplo, corticosteroides, anti-inflamatórios

e antibióticos, deficiência nutricional, comprometimento neurológico e distúrbios metabólicos (BUENO, 2015).

A ocorrência de LP causa grande impacto, tanto para pacientes e seus familiares, quanto para o próprio Sistema de Saúde, considerando-se o prolongamento de internações e riscos de infecções graves, sepse e mortalidade. Observando critérios para segurança dos pacientes, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e a Fiocruz desenvolveram o Protocolo Nacional de Prevenção de Úlceras Por Pressão (UP) (BRASIL, 2013b) descrevendo que fatores de risco combinados, tais como a idade avançada e restrição ao leito contribuem proporcionalmente para o aumento de incidência de alterações da pele.

De acordo com dados da *National Pressure Ulcer Advisory Panel* (NPUAP - uma organização norte-americana, sem fins lucrativos, dedicada à prevenção e ao tratamento de lesões por pressão) a prevalência de LP em hospitais é de 15% e a incidência é de 7% (BORGHARDT *et al.*, 2015). No Reino Unido, casos novos de LP acometem entre 4% a 10% dos pacientes admitidos em hospital (BENBOW, 2001). No Brasil, a incidência e a prevalência de LP apresentam variações que se devem às características dos pacientes e ao nível de cuidado, diferenciando-se em cuidados de longa permanência, cuidados agudos e atenção domiciliar. Nesse último caso, as taxas de prevalência variam entre 0% e 29% e as de incidência variam entre 0% e 17% (BRASIL, 2013b).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2013b, p.2) define como úlcera por pressão uma “lesão localizada da pele e/ou tecido subjacente, geralmente sobre uma proeminência óssea, resultante da pressão ou da combinação entre pressão e cisalhamento, causado pela fricção”. A fricção da pele pode ocorrer quando duas superfícies se movem entre si, ocasionando danos a níveis da epiderme e derme, tais como a abrasão e surgimento de bolhas. Ainda de acordo como o Ministério da Saúde (2013b, p. 2) “O Cisalhamento é a deformação que sofre um corpo quando sujeito à ação de forças cortantes”. O cisalhamento surge devido à mobilização e ao posicionamento incorreto no leito, levando a uma lesão em tecido mais profundo. Essas forças de fricção e cisalhamento ocorrem principalmente em pacientes acamados e mal posicionados no leito, geralmente com a cabeceira elevada com ângulo acima

de 30 graus, fazendo com que eles escorreguem na cama, causando lesões frequentes na região sacral (SANTOS; LINO, 2018).

O NPUAP em 2016 anunciou uma mudança na terminologia de úlcera de pressão, passando a utilizar o termo “Lesão por Pressão” (LP) que foi validada para o português com aval das sociedades de especialistas da Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) e da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Dermatologia (SOBENDE), pois descreve de forma mais precisa as lesões em peles intactas e ulceradas. O sistema de classificação atualizado da NPUAP (2016), dos Estados Unidos da América inclui as seguintes definições para LP:

- ✓ Lesão por pressão Estágio 1: pele íntegra com eritema que não embranquece.
- ✓ Lesão por pressão Estágio 2: perda da pele em sua espessura parcial com exposição da derme.
- ✓ Lesão por pressão Estágio 3: perda da pele em sua espessura total.
- ✓ Lesão por pressão Estágio 4: perda da pele em sua espessura total e perda tissular.
- ✓ Lesão por pressão Não Classificável: perda da pele em sua espessura total e perda tissular não visível.
- ✓ Lesão por pressão Tissular Profunda: de coloração vermelho escura, marrom ou púrpura, persistente, e que não embranquece.

A imobilização no leito, a pressão em proeminências ósseas e, principalmente, a presença de determinadas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) como Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Acidente Vascular Encefálico (AVE), são condições agravantes ao risco de desenvolvimento de LP (FREITAS *et al.*, 2011; ROGENSKI; KURCGANT, 2012).

A intensidade e a duração da pressão são determinantes críticos das LP, principalmente as condições que contribuem para pressão prolongada e intensa que estão incluídas nos conceitos de mobilidade, atividade e percepção sensorial. Fatores extrínsecos e intrínsecos influenciam na tolerância do tecido à pressão. Fatores extrínsecos, como umidade, fricção e cisalhamento, colidem

com a pele e os tecidos subjacentes, enquanto as múltiplas influências da nutrição, os efeitos fisiológicos do estresse, envelhecimento e alterações na respiração celular são fatores intrínsecos que influenciam a arquitetura e a integridade da pele e das estruturas de suporte (BRADEN; BERGSTROM, 1987).

Os fatores de risco para desenvolvimento de LP serão conceituados abaixo para melhor compreensão do impacto que podem causar aos pacientes (MEDEIROS, 2006; MENDONÇA *et al.*, 2018):

- ✓ Imobilidade: ocorre quando o paciente está acamado, imóvel ou sem possibilidade de deambular, sofrendo uma pressão sobre a pele, tecidos e proeminências ósseas especificamente através de colchões e cadeiras de rodas.
- ✓ Idade avançada: é um fator inevitável e irreversível, pois nos idosos a pele torna-se mais seca, apresenta redução considerável de elasticidade e colágeno dérmico e redução da percepção sensorial.
- ✓ Percepção sensorial alterada: modificação na sensibilidade dos reflexos e reações à dor e estímulos. A alteração de sensibilidade ocasiona a falta de percepção do desconforto ou dor pelo paciente, especialmente àquela associada à pressão. A pressão prolongada interrompe o fluxo sanguíneo, reduzindo a nutrição da pele e tecidos subjacentes, podendo estimular o aparecimento das LP.
- ✓ Perfusão tecidual reduzida: é considerada qualquer situação que interfira ou diminua a circulação sanguínea e aporte de nutrientes para os tecidos, acarretando péssima vascularização e, conseqüentemente, tornando-os friáveis e suscetíveis a lesões.
- ✓ Desnutrição: dificulta a cicatrização por provocar anormalidades como a anemia.
- ✓ Hipoproteinemia: pode interferir na prevenção e tratamento das LP. A deficiência de albumina implica em edema tissular, é tido como um fator de risco importante para a presença de lesões.
- ✓ Umidade aumentada: pode provocar maceração da pele, tornando-a mais frágil a agressões e ruptura.

✓ Edema: dificulta o fluxo sanguíneo, levando à morte e necrose tissular, favorecendo o aparecimento das LP. Edema e menor fluxo sanguíneo cutâneo geralmente acompanham os déficits nutricionais e hídricos, resultando em lesões isquêmicas que contribuem para as lesões na pele.

✓ Hipertermia: o aumento da temperatura corporal representa potencial impacto no risco de um determinado indivíduo desenvolver LP.

A identificação precoce dos pacientes suscetíveis ao risco de desenvolvimento de LP é um indicador de qualidade da assistência prestada pela equipe multidisciplinar. Autores nacionais e internacionais veem a implantação de protocolos nas instituições de saúde como um instrumento útil para a redução das taxas de incidência de LP. Um estudo em um hospital universitário sobre LP evidenciou incidência de 41,02%. Entretanto, após a elaboração e prática de protocolo criado para de avaliação de risco e de prevenção de LP na instituição, o índice baixou para 23,1%, ratificando a importância de medidas preventivas para LP (ROGENSKI; KURCGANT, 2012). No entanto, medidas para reduzir os agravos ao paciente com LP ainda são pouco utilizadas nas instituições hospitalares (GALVÃO *et al.*, 2017).

2.7 Escala de Braden

A Escala de Braden (EB) (Anexo 1) é o instrumento utilizado para avaliar o risco de desenvolvimento de LP, desenvolvida por Barbara Braden e Nancy Bergstrom em 1987 e validada no Brasil por Paranhos e Santos em 1999 (BERGSTRON *et al.*, 1987; PARANHOS; SANTOS, 1999). É o instrumento mais utilizado no Brasil para avaliação de risco de LP (SERPA *et al.*, 2011; BRASIL, 2013b), oferecendo subsídios para os profissionais de saúde, como na seleção de ações preventivas e curativas. A escala é composta pela avaliação de seis domínios ou subescalas: percepção sensorial, umidade, atividade, mobilidade, nutrição, fricção e cisalhamento. Cada subescala é pontuada de 1 a 4, exceto a variável fricção e cisalhamento, que pontua de 1 a 3 (WECHI *et al.*, 2017).

O somatório da pontuação desses domínios pode variar de 6 a 23. O escore de corte é 18 em populações idosas, fisiologicamente instáveis ou que tenham baixo acesso ao cuidado individualizado. São consideradas as seguintes faixas de classificação de risco: pacientes sem risco (escores de > 18); pacientes em risco (escores de 15 a 18); risco moderado (escores de 13 a 14); em alto risco (escores de 10 a 12) e em risco muito alto (menor ou igual a 9). Quanto menor o valor do escore, maior será o comprometimento apresentado e, conseqüentemente, maior a exposição ao risco (MATOZINHOS *et al.*, 2017).

Existem vários tipos de Escalas para avaliação do risco de desenvolvimento de Lesão por Pressão (LP), porém a Escala de Braden (EB) foi escolhida para este estudo devido ao perfil dos participantes, pois é a única que avalia a percepção sensorial, o que é um diferencial para os pacientes com PET/MAH, além da perda progressiva de mobilidade e atividade (ARAUJO, T; ARAUJO, M; CAETANO, J, 2011).

As escalas para avaliação do risco de LP mais conhecidas e utilizadas são as de Norton, Waterlow e Braden. A escala como a de Norton consiste de cinco fatores de risco: condição física, estado mental, atividade, mobilidade e incontinência, não avaliando a percepção sensorial, mas inclui o estado mental (nível de consciência) que se adequaria a pacientes sedados, por exemplo. A escala de Waterlow avalia sete tópicos principais: relação peso/altura índice de Massa corpórea (IMC), avaliação visual da pele em áreas de risco, sexo/idade, continência, mobilidade, apetite, e medicações. Além de quatro itens que pontuam fatores de risco especiais, subnutrição do tecido celular, deficit neurológico, tempo de cirurgia, acima de duas horas e trauma abaixo da medula lombar, que seria adequada a pacientes cirúrgicos (ARAUJO, T; ARAUJO, M; CAETANO, J, 2011).

A Escala de Braden é a mais empregada mundialmente, tanto em pesquisas como na prática clínica, sendo recomendada pela *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* (Sociedade de Enfermeiros de Feridas, Ostomia e Continência). A EB pode ajudar os profissionais a instituírem medidas de prevenção mais eficazes, como protocolos de prevenção de LP em pacientes de acordo com a classificação de risco (COSTA; CALIRI, 2011). Diretrizes internacionais estabelecem que os pacientes sejam avaliados quanto

ao risco para desenvolvimento de LP com instrumentos de predição de risco, tal como a Escala de Braden, para que a prevenção seja iniciada precocemente (MORO; CALIRI, 2016).

2.8 Instrumento para Educação em Saúde: cartilha para prevenção à lesão por pressão em pacientes com PET/MAH

Recursos educativos impressos, como manuais, folhetos, folders, livretos, álbuns seriados e cartilhas são alternativas viáveis para informação da população, podendo contribuir para a promoção da saúde por meio da participação da população, numa construção compartilhada de conhecimentos, permitindo ao paciente, cuidadores e familiares uma leitura que reforce as orientações verbais, servindo como guia em casos de dúvidas e auxiliando as tomadas de decisão cotidianas (BENEVIDES, J.L et al, 2016). Cartazes, folders e cartilhas precisam ser incorporados como material de apoio e como pontos de partida para a educação em saúde (FRACOLLI; CHIEZA, 2010).

A Educação para a Saúde é definida como a mudança do enfoque predominantemente biológico e curativo, para o olhar preventivo e de promoção da saúde, englobando os diversos contextos (sociais, culturais, ambientais etc.) em que o ser humano está inserido, fazendo-se valer a escuta e a acolhida à realidade dos educandos, predominando a dimensão subjetiva, cidadã e humanizada da prática em saúde (FALKENBERG, 2014).

O Ministério da Saúde, (2006) define educação em saúde como:

Processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população [...]. Conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades.

As práticas educativas em saúde conseguem envolver os profissionais da saúde que valorizam estas práticas preventivas tanto quanto as curativas, os gestores e a população na construção de sua autonomia e conhecimentos. O material impresso, proporciona a leitura mesmo após as altas hospitalares ou

consultas, podendo propagar informações para pacientes e familiares facilitando o processo educativo, reforçando assim as informações orais e dispensando a presença de mediadores. Por isto, deve-se cuidar para que seu conteúdo possa dispensar a presença de mediadores (FALKENBERG, 2014; PAIVA, 2017).

O material educativo facilita o aprendizado envolvendo mudança e enriquecimento em algum sentido, seja conceitual, perceptivo ou afetivo, de habilidades ou de atitudes. É preciso que o público consiga individualmente ou em grupo, ler e analisar para baseadas também em fatores que transpassam informação recebida pelo material educativo. Sendo assim, as informações dos materiais educativos deveriam ser planejadas considerando a possibilidade de ocorrer um processo de tomada de decisão pelo leitor, ao invés de o persuadir para uma mudança de comportamento ou atitude (PAIVA, 2017).

Ações preventivas e de Educação em Saúde devem ser estimuladas entre indivíduos com mielopatia devido a fatores que se relacionam especificamente a dificuldades tais como ao baixo nível de instrução e escolaridade, à má nutrição e às atividades físicas limitadas. (ZAKRASEK, E.C.; CREASEY, G.; CREW, J.D, 2014). Em alguns casos os pacientes com PET/MAH também apresentam desorientação e incapacidade de autocuidado, conseqüentemente esses indivíduos precisam ser assistidos por outra pessoa, um cuidador, que pode ser seu familiar ou amigo, ou uma pessoa contratada para tal. Orientações sobre lesão por pressão devem ser dadas aos cuidadores, tais instruções podem ser direcionadas através de cartilhas que abordem os principais tópicos, como fatores de riscos, medidas para prevenção da lesão por pressão como também dicas para melhorar a qualidade de vida do paciente convivendo com a doença (MELLO, C.C.B. et al, 2014).

O Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV, Brasil, (2013), relata que o custo financeiro e social para o indivíduo, sua família e o sistema de saúde é muito alto por se tratar de doença progressiva de longa duração nos casos de PET/MAH, e que intervenções em saúde pública, tais como aconselhamento e educação dos indivíduos e comunidades com alta vulnerabilidade são de fundamental importância (BRASIL, 2013, p.15-16).

A promoção da saúde envolve várias abordagens do ser humano, que consideram o orgânico, mas se busca ultrapassar esse contexto, introduzindo-se na relação com a saúde: a moradia, os aspectos psicológicos, ambientais, sociais, culturais e outros, se tornaram evidente a importância de estimular os indivíduos a assumir maior controle sobre a própria saúde (CONCRATO, G; MOISÉS, J.S, 2010). É muito importante capacitar as pessoas para que aprendam durante toda a vida, preparando-se para as diversas fases da existência que incluem o enfrentamento das enfermidades crônicas e das causas externas que afetam a saúde tendo para isso como instrumento, a Educação em Saúde para aprimorar as opções disponíveis, para maior controle sobre sua própria saúde e sobre o meio-ambiente e para que opte por tudo aquilo que proporcione saúde (TEIXEIRA, 2002).

Os materiais educativos são considerados, portanto, recursos que possuem a tarefa de alinhar comportamentos, de inserir, na sociedade, normas e padrões de comportamentos, noções adequadas de higiene e mudanças de hábitos (FREITAS, C.V; REZENDE FILHO, L.A, 2011).

Escolhemos a Cartilha como tecnologia educativa, pois é um material impresso que tem a finalidade de comunicar informações que auxiliem pacientes, familiares, cuidadores, comunidades a tomar decisões mais assertivas sobre sua saúde (REBERTE, 2008).

De acordo com o autor Reberte (2008), as etapas para a elaboração de uma cartilha são:

1) Definição do tema: é importante delimitar bem o tema da cartilha para evitar sobrecarga de conteúdo e de informações. Nós temos cada vez mais “dificuldade/impaciência” para leitura de materiais extensos, especialmente se forem centrados apenas em textos. Por outro lado não podemos ficar apenas na superficialidade das informações se quisermos auxiliar nosso público na tomada de decisão assertiva. Para a definição do tema é fundamental a participação do público que se quer atingir. A cartilha terá maior aceitação se atender as necessidades de informação do público.

2) Definição dos tópicos que irão compor a cartilha. Linguagem clara e objetiva Visual leve e atraente. Adequação ao público-alvo. Fidedignidade das informações.

3) Pesquisa bibliográfica: essa etapa, quando corretamente executada, garantirá a fidedignidade das informações.

4) Elaboração do roteiro: detalhamento de cada página da cartilha, das ilustrações, do conteúdo textual, da linguagem, das cores, papel que será utilizado na impressão, etc.

5) Desenvolvimento da cartilha: nesta etapa, você precisa da colaboração de outros profissionais como profissional da área de comunicação, designer gráfico e ilustradores.

6) Impressão do piloto: possibilita a revisão conceitual e da língua portuguesa no material, bem como revisão da pertinência das ilustrações/imagens ao conteúdo.

7) Impressão e distribuição.

2.9 Prevenção da lesão por pressão para segurança do paciente

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária, (2017) publicou a Nota Técnica nº. 03/2017 sobre Práticas Seguras na Prevenção de Lesão por Pressão em Serviços de Saúde, dentre as quais se encontram as orientações ao paciente e à família na prevenção e tratamento das LP. A prevenção da lesão por pressão é considerada a sexta entre as metas internacionais para a segurança do paciente e é responsabilidade da equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção do sistema de saúde e precisam integrar os aspectos clínicos, educacionais e gerenciais (BRASIL, 2017).

A Resolução RDC nº 36, publicada em 2013 pelo Ministério da Saúde, enfatiza a necessidade de prevenção de LP em seu artigo 8º, inciso XII. Também trata da importância da segurança do paciente por meio da proposição e validação de protocolos, guias e manuais, inclusive com foco nas LP (BRASIL, 2013c).

Recursos educativos impressos como cartilhas, manuais, folhetos, *folders*, livretos e álbuns seriados são alternativas para informação da população, no sentido de uma construção compartilhada de conhecimentos. Esse tipo de material pode contribuir para uma leitura que reforça as

orientações verbais, servindo como guia em casos de dúvidas e auxiliando as tomadas de decisões cotidianas (BENEVIDES *et al.*, 2016).

Prevalência, fatores de risco e custos relacionados à LP se relacionam especificamente a dificuldades tais como ao baixo nível de instrução e escolaridade, má nutrição e atividades físicas limitadas. Portanto, as ações preventivas e de educação devem ser estimuladas (ZAKRASEK; CREASEY; CREW, 2014).

Cartazes, *folders* e cartilhas precisam ser incorporados como material de apoio e como pontos de partida para Educação em Saúde (FRACOLLI; CHIESA, 2010). A promoção da saúde envolve várias abordagens do ser humano considerando o orgânico, mas se busca ultrapassar esse contexto, introduzindo-se também na relação com saúde e moradia, os aspectos psicológicos, ambientais, sociais, culturais e outros. Busca-se tornar evidente a importância de estimular os indivíduos a assumirem maior controle sobre a própria saúde (CONCRATO; VILLELA, 2013).

Os materiais educativos são considerados, portanto, recursos que possuem a tarefa de alinhar comportamentos e de inserir na sociedade normas e padrões de comportamentos, noções adequadas de higiene e mudanças de hábitos (FREITAS; REZENDE FILHO, 2011).

Em alguns casos os pacientes com PET/MAH também apresentam desorientação e incapacidade de autocuidado. Conseqüentemente esses indivíduos precisam ser assistidos por outra pessoa, um cuidador, que pode ser um familiar ou amigo, ou uma pessoa contratada para tal. Orientações sobre LP devem ser oferecidas. Tais instruções podem ser direcionadas através de cartilhas que abordem os principais tópicos como fatores de riscos, medidas para prevenção da LP e dicas para melhorar a qualidade de vida do paciente que convive com a doença (MELLO *et al.*, 2014).

3 JUSTIFICATIVA

Ainda não foram realizados estudos referentes ao risco de desenvolvimento de LP em pacientes com PET/MAH. Entretanto, com esse estudo, os autores elaboraram uma cartilha para a prevenção de LP nessa população com base no perfil sociodemográfico, no conhecimento dos pacientes sobre LP e no risco de desenvolvimento de lesões através da Escala de Braden.

O Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV enfatiza que o custo financeiro e social para o indivíduo, sua família e o sistema de saúde é muito alto, uma vez que se trata de doença progressiva de longa duração nos casos de PET/MAH e que “intervenções em saúde pública, tais como aconselhamento e educação dos indivíduos e comunidades com alta vulnerabilidade são de fundamental importância” (BRASIL, 2013a, p. 15-16).

Pacientes com neuropatia e perda sensorial são mais susceptíveis à ulceração tissular causada por pressão e isquemia, pois não conseguem sentir dor ou desconforto. Com isso, os indivíduos não se movimentam no leito em busca de alívio da pressão, como por exemplo, os pacientes acamados ou cadeirantes. Segundo informações do Protocolo de Prevenção de Úlceras por Pressão do Ministério da Saúde, o desenvolvimento de LP agrega complicações, além de prolongar o tratamento e a reabilitação e diminuir a qualidade de vida, causando dor e aumentando da mortalidade (BRASIL, 2013b).

De acordo com o Relatório Nacional de Incidentes Relacionados à Assistência à Saúde, no período de janeiro a dezembro de 2016 foram notificados por tipo (n=53.997) incidentes sendo 10.210 devido a LP. As LP estão entre os três eventos mais notificados pelos Núcleos de Segurança dos Pacientes no país (NSP) (BRASIL, 2016b).

Complicações de LP encontram-se entre as dez principais causas de morte entre pacientes com outras mielopatias (SABRE; REKLAND; ASSER, 2013; TSAI; CHANG; LEE, 2013). Foram notificados (n=276) óbitos no Brasil em 2016 decorrentes de eventos adversos relacionados à assistência à saúde,

dentre os quais a LP está entre os casos mais frequentes no período observado, aparecendo como a quinta causa de óbito entre os eventos adversos (BRASIL, 2016b).

Pacientes com LP, ao receberem alta hospitalar, apresentam necessidade de cuidados até a total cicatrização, sendo indispensável à continuidade do tratamento em domicílio com seguimento das medidas para prevenção das lesões tissulares por pressão. A falta de cuidados preventivos em domicílio aumenta o risco de desenvolvimento de LP, podendo ocasionar internação e reinternações frequentes devido à piora da evolução da ferida, incluindo a sepse em alguns casos (MORO; CALIRI, 2016).

Diante da dimensão do problema, orientações para a prevenção de LP em domicílio tornam-se imprescindíveis para propiciar as informações mais acessíveis aos pacientes. Foi escolhida a Cartilha por se tratar de um recurso educativo com diagramação apropriada para a linguagem visual através de desenhos, com textos pequenos e que se auto explicam. A cartilha foi considerada como uma forma atrativa e resumida para alcançar os que não tenham o hábito de leitura. A linguagem acessível foi escolhida apesar do tema ser relacionado a termos científicos de saúde para melhor compreensão de todos (BORGHADT, *et al.*, 2015).

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

- Elaborar uma cartilha com informações diretas sobre a prevenção das LP e o risco do seu desenvolvimento, a partir da identificação das lacunas do conhecimento dos pacientes com PET/MAH.

4.2 Objetivos específicos

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes portadores de PET/MAH acompanhados no INI/FIOCRUZ;
- Apontar quais os conhecimentos relacionados aos cuidados e prevenção de LP dos pacientes portadores de PET/MAH acompanhados no INI/FIOCRUZ;
- Identificar o risco de LP de acordo com a Escala de Braden na população estudada.

5 METODOLOGIA

Estudo descritivo, exploratório de abordagem quantitativa. Define-se pesquisa exploratória como parte integrante da pesquisa principal, como o estudo preliminar realizado com a finalidade de melhor adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer. A pesquisa exploratória tem por objetivo conhecer a variável de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere. Pressupõe-se que o comportamento humano é melhor compreendido no contexto social onde ocorre (PIOVESAN, A.T; TEMPORINI, 1995).

Abordagem metodológica, na qual se seguiram as etapas: seleção do conteúdo e tipo de tecnologia a ser construída, que foi a cartilha, criação de imagens, diagramação e composição do layout. A construção das imagens e diagramação foram feitas pela equipe do Instituto de Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT/FIOCRUZ)

Para construção da Cartilha utilizou-se A metodologia da pesquisa-ação. O Principal pressuposto deste método é a construção do conhecimento coletivo e participativo, buscando identificar soluções para um problema que necessita ser estudado. A solução encontrada pode produzir reflexos positivos para as pessoas, a comunidade estudada e a sociedade (TOLEDO; JACOBI, 2013), ou seja, construir uma cartilha a partir das lacunas de conhecimento dos pacientes sobre prevenção de LP.

5.1 Local do estudo

Ambulatório de Neuroinfecções do Instituto Nacional de Infectologia da Fundação Oswaldo Cruz (INI/FIOCRUZ), no Rio de Janeiro. O local de coleta de dados também ocorreu em outros locais como: Hospital-Dia, setor de fisioterapia, de acordo com a localização dos pacientes do estudo. Os pacientes foram atendidos em consultórios que não estavam em uso no momento.

5.2 Casuística

5.2.1 População do estudo

Adultos maiores de 18 anos que estejam dentro do perfil de inclusão do estudo e em atendimento ambulatorial no INI/FIOCRUZ, com diagnóstico PET/MAH e que, segundo a Escala de Incapacidade Neurológica de Pacientes (EIPEC-1) sejam: dependentes de cadeira de rodas ou suporte bilateral permanente para deambular (Anexo 2). Esta escala inclui variáveis motoras, sensitivas e esfinterianas e de espasticidade (LIMA; BICA; ARAÚJO, 2004).

5.2.2 Amostragem

Foi calculado o tamanho de amostra para a estimação da prevalência de LP com base na proporção 0,45 valor observado na literatura (ROGENSKI; SANTOS, 2005¹; MOTA; RIBEIRO, 2016²), nível de significância 0,05, poder do teste 0,8 e margem de erro de 0,198, resultando em um tamanho de amostra de 50 pacientes, porém foram entrevistados além do número amostral, um total de 53 pacientes.

5.2.3 Critérios de inclusão

- Pacientes maiores de 18 anos de ambos os sexos com diagnóstico confirmado de PET/MAH;
- Pacientes com PET/MAH dependentes de uso de cadeira de rodas para locomoção e/ou dependentes de suporte bilateral para deambular no mínimo em curtas distâncias.

¹ Um estudo em um hospital universitário brasileiro evidenciou uma incidência de 41,02% lesões por pressão na Unidade de Terapia intensiva. Duzentos e onze pacientes considerados de risco para o desenvolvimento de LP, ou seja, que apresentavam escores totais ≤ 16 foram acompanhados durante os três meses consecutivos. Desses, 84 desenvolveram um total de 134 LP, representando incidência global de 39,8%.

² Estudo realizado com 118 portadores de traumatismos da medula espinhal apontou elevada prevalência de úlceras por pressão 58 (49,1%).

5.2.4 Critérios de exclusão

- Pacientes com coinfeção pelo HIV;
- Pacientes que não tenham condições de fornecer adequadamente as informações pertinentes, por déficit cognitivo ou alterações cognitivo-comportamentais;
- Pacientes com doenças neurológicas e/ou ortopédicas coexistentes que possam comprometer a mobilidade.

5.3 Etapas do estudo

O estudo foi realizado em três etapas: 1) Coleta de dados, 2) Análise dos dados e 3) Elaboração da cartilha.

5.3.1 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre agosto de 2018 a março de 2019 pela própria pesquisadora com auxílio de uma estagiária de enfermagem. O caminho percorrido para conseguirmos alcançar aos pacientes com perfil do estudo foi realizado com cautela para não expor os pacientes com HTLV-1 devido ao estigma ainda existente pela doença e por causa do sigilo de muitos, para isso traçamos a seguinte estratégia a fim de abordarmos aos pacientes já pré selecionados: 1) Levantamento das agendas dos neurologistas que atendem ao público PET/MAH. Esse levantamento era feito semanalmente no ambulatório. 2) Triagem dos pacientes agendados para verificar se o paciente era PET/MAH e o grau de mobilidade pela Escala EIPEC I, para isso foi necessário acessar ao prontuário de cada um e ler as evoluções médicas dos atendimentos procurando os pacientes dentro do perfil do estudo; 3) Após levantarmos e separamos apenas os pacientes com PET/MAH e dentro dos critérios de inclusão organizamos o dia e horário das coletas de dados. Todo esse processo de pré seleção dos pacientes foi pensando em preservar o diagnóstico de HTLV-1 em sigilo, não sendo necessário durante a abordagem dos pacientes perguntar qual seria seu diagnóstico, se ele teria HIV ou não,

nenhuma pergunta desse tipo foi feita, pois ao ver previamente o prontuário dos pacientes já excluimos aqueles que estavam fora dos critérios de inclusão, indo diretamente aos pacientes dentro do perfil.

Ao todo foram três questionários contando com a Escala de Braden. Foram utilizados dois questionários estruturados: o primeiro sobre dados sociodemográficos e perfil clínico, o segundo para avaliar o conhecimento dos pacientes sobre prevenção de LP. O terceiro questionário foi por meio da aplicação da Escala de Braden (BERGSTRON *et al.*, 1987).

Antes das coletas de dados os pacientes eram informados sobre a pesquisa, foi lido o TCLE e assinado pelos mesmos.

Foi realizado uma coleta de dados Piloto com cinco pacientes antes de iniciarmos as coletas oficiais. Este estudo Piloto iniciou logo após a provação pelo CEP do INI/FIOCRUZ. Estudo Piloto, como adjetivo, é "uma realização em dimensões reduzidas, para experimentação, ou melhor, adaptação de certos processos tecnológicos. O objetivo foi verificar a adequação dos questionários para as entrevistas. Foi realizada alteração na forma de organizar as perguntas, elas foram organizadas em tópicos ou assuntos, a fim de facilitar o roteiro corrido. No entanto nenhuma mudança necessária a ser retornada ao CEP. Após as alterações nos instrumentos de coleta de dados, iniciamos as entrevistas. O pesquisador lia as perguntas e marcava as respostas no questionário, depois todas as informações eram lançadas via Redcap.

a) Questionário 1: Perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes (Apêndice A)

Sexo do paciente, idade, estado civil, escolaridade, estrutura familiar e apoio de cuidador ao paciente foram alguns dos itens abordados. O questionário incluiu também a existência de comorbidades que pudessem interferir no risco de LP tais como hipertensão arterial sistêmica (HAS), além de incapacidade motora progressiva, tipos de apoios utilizados para se locomover, distúrbios geniturinários, uso de cateter vesical, localização de lesões por pressão, rotina de realização de curativos e apoio em Unidade Básica de

Saúde (UBS) ou de cuidador e história prévia de internação hospitalar, dentre outros.

b) Construção do Questionário 2: Avaliação do conhecimento dos pacientes sobre prevenção de LP (Apêndice B)

Para avaliação do conhecimento dos pacientes sobre prevenção de LP foi construído um instrumento com duas questões, com opções de respostas Sim ou Não, relacionadas ao conceito de LP e outras 31 questões com as opções Verdadeiro (V), Falso (F) e Não Sei (NS), sobre conceito, conhecimento relacionado aos fatores de riscos de LP, prevenção, cuidados com a pele e superfície de suporte, a fim de reconhecer quais seriam os conhecimentos dos pacientes sobre o assunto. O gabarito com as respostas corretas está disponível no apêndice C.

Uma vez que não existia questionário específico para a verificação de conhecimentos de pacientes PET/MAH sobre prevenção de LP, estes instrumentos de coleta de dados foram construídos pela autora com base no questionário elaborado pelo autor Bueno que, em 2015, criou um Manual de Prevenção de Úlceras por Pressão para cuidadores de pessoas acamadas, fundamentado no Teste de Conhecimento de Enfermeiros construído por Pieper e adaptado e validado para o Brasil (FERNANDES; CALIRI; HAAS, 2008; BUENO, 2015).

c) Escala de Braden

O terceiro instrumento foi a Escala de Braden (Anexo 1) para avaliação de risco de desenvolvimento de LP. A escala de Braden fornece seis parâmetros para avaliação, pelas suas subescalas: 1 - Percepção sensorial; 2 - umidade; 3 - Atividade; 4 - Mobilidade; 5 - Nutrição; 6 - Fricção e cisalhamento. Cada subescala tem pontuação que varia entre 1 e 4, com exceção do domínio fricção e cisalhamento. O somatório total resulta entre os valores 6 e 23.

5.3.2 Análise de dados

A análise de dados foi uma das bases para a formulação da cartilha, trazendo informações sobre o perfil, os dados sociodemográficos e clínicos, o nível de conhecimento, entre outros detalhes importantes para nortear a forma de comunicação da cartilha.

Os dados foram coletados utilizando o Programa REDCap, uma plataforma *web* segura destinada à construção e gestão de pesquisas *online* e bancos de dados. A plataforma fornece procedimentos automatizados para exportar dados para outros programas estatísticos como *EXCEL*, *SPSS* versão 11.0, *SAS*, *State R* (SILVEIRA, 2016).

5.3.3 Elaboração da Cartilha

A cartilha foi baseada nos resultados obtidos através da análise dos dados coletados, na revisão de literatura, nas orientações do Protocolo de Prevenção de LP do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013b) e no Manual Educativo para Cuidadores: Estratégia para Prevenção da Úlcera por Pressão (BUENO, 2015).

Por meio da cartilha pretendemos proporcionar informações para prevenção em domicílio de LP em pacientes com PET/MAH de forma didática e ilustrativa. Esta cartilha será disponibilizada para ser utilizada como material de apoio em residência tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores e familiares, também nas plataformas digitais da FIOCRUZ.

A cartilha está organizada com os seguintes assuntos:

1. Introdução sobre o tema;
2. Como ocorrem as lesões por pressão?
3. Principais fatores de risco;
4. Os estágios da lesão por pressão;
5. O que fazer?
6. Como prevenir?
7. Dicas de cuidados com a pele;
8. Superfície de suporte – Colchões;

9. Materiais e equipamentos para o equilíbrio da pressão;
10. Glossário;
11. Referências.

As etapas para a elaboração da cartilha foram de acordo com as recomendações de Reberte (2008):

- 1) Definição do tema:** o tema foi definido com cuidado para não expor o portador de HTLV-1, mantendo discrição do diagnóstico, sendo clara a colocação da finalidade.
- 2) Definição dos tópicos que irão compor a cartilha.** Foram escolhidos os tópicos relevantes ao assunto enfatizando as dúvidas vistas pela análise dos dados.
- 3) Pesquisa bibliográfica:** levantamento de artigos, teses, dissertações em bancos de dados confiáveis sobre o tema.
- 4) Elaboração do roteiro:** detalhamento de cada página da cartilha, das ilustrações, do conteúdo textual, da linguagem, das cores, papel que será utilizado na impressão, etc.
- 5) Desenvolvimento da cartilha:** colaboração de profissionais do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT/FIOCRUZ) como profissional da área de comunicação, designer gráfico e ilustradores.
- 6) Impressão do piloto:** foi realizada a impressão do piloto para a revisão conceitual e da língua portuguesa no material, bem como revisão da pertinência das ilustrações/imagens ao conteúdo junto à equipe do ICICT.
- 7) Impressão e distribuição:** esta etapa será realizada por meios próprios. As cartilhas ficarão disponíveis para serem baixadas nas plataformas digitais do ICIT e também no sistema de prontuários eletrônicos do INI/FIOCRUZ, para que o médico, enfermeiro, fisioterapeuta ou qualquer outro profissional de saúde possa imprimir e entregar ao paciente durante as consultas ou para a alta hospitalar.

6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ) em 16 de agosto do ano de 2018 e aprovado sob Parecer número 2.825.097. Foi apresentado e aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D) aos participantes antes das entrevistas, conforme o Conselho Nacional de Saúde (CNS) Resolução Número 466/2012 de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O Parecer consubstanciado do CEP se encontra no anexo 3.

7 RESULTADOS

7.1 Perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes

A idade média dos 53 participantes do estudo foi 60,04 ($\pm 11,5$), sendo 32 mulheres e 21 homens. Dos pacientes, 23 (43,4%) tinham baixa escolaridade, sendo três (5,66%) sem escolaridade, quinze (28,3%) com nível fundamental incompleto e cinco (9,43%) com fundamental completo. Seis (11,32%) pacientes tinham nível médio incompleto e dez (18,87%) com nível médio completo. Onze pacientes (20,75%) tinham nível de escolaridade superior completo (Tabela 7.1).

Tabela 7.1 – Perfil sociodemográfico (sexo, escolaridade e idade média)

Variáveis		
SEXO	N	%
Mulheres	32	(60%)
Homens	21	(40%)
ESCOLARIDADE		
Nenhum	3	(5,66%)
Fundamental incompleto	15	(28,3%)
Fundamental completo	05	(9,43%)
Médio completo	10	(18,87%)
Médio incompleto	06	(11,32%)
Superior completo	11	(20,75%)
Superior incompleto	03	(5,66%)
TOTAL	53	(100%)
IDADE MÉDIA	60,4	(11,5) <i>Desvio padrão</i>

Fonte: Elaboração própria.

Dentre as ocupações houve predomínio de aposentados, 40 (75,47%), seguido de sete (13,2%) “do lar”. Dois pacientes se declararam sem profissão e os demais apresentavam outras profissões/ocupações.

Com relação à renda mensal, 23 (43,39%) pacientes recebiam um salário mínimo, 21 (39,62%) até três salários mínimos, sete (13,2%) acima de três salários mínimos e dois (3,77%) não tinham renda mensal.

Vinte e quatro pacientes (45,28%) moravam com apenas uma pessoa e oito (15,09%) pacientes moravam sozinhos. Os demais residiam em moradias com duas a cinco pessoas.

Em relação a terem cuidador, 37 (69%) pacientes disseram que sim e 16 (31%) pacientes apontaram que não. Vide tabela 7.2.

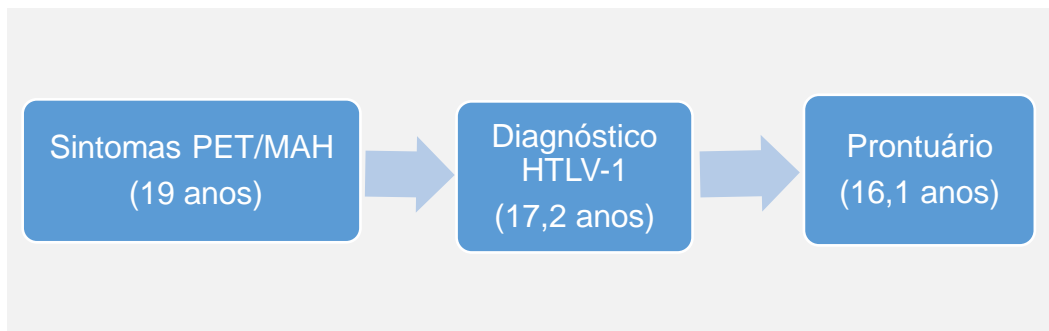
Tabela 7.2 – Perfil sociodemográfico (Ocupação, núcleo familiar e renda)

<i>Variáveis</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
OCUPAÇÃO		
Aposentados por invalidez	40	(75,47%)
Do lar	07	(13,2%)
Outras	04	(7,54%)
Sem ocupação	02	(3,77%)
Total	53	(100%)
NÚCLEO FAMILIAR		
Uma	24	(45,28%)
Duas a cinco	21	(39,62%)
Sozinho	08	(15,09%)
Total	53	(100%)
RENDA		
Até um salário	23	(43,39%)
Até três salários	21	(39,62%)
Acima de três salários	07	(13,02%)
Sem renda	02	(3,77%)
Total	53	(100%)
CUIDADOR		
	SIM	37 (69%)
	NÃO	16 (31%)

Fonte: Elaboração própria.

Os dados referentes ao tempo de diagnóstico e tratamento encontram-se no quadro 7.1.

Quadro 7.2 – Linha do tempo de evolução da PET/MAH dos participantes do estudo em média de anos.



Fonte: Elaboração própria.

Ainda sobre o perfil clínico, 29 (54,71%) pacientes relataram ter comorbidades relacionadas ao risco de LP (Tabela 7.3): 14 (48,27%) com hipertensão arterial, sete (24,13%) com obesidade, quatro (13,79%) com diabetes e quatro (13,79%) com passado de AVE. Além dessas comorbidades específicas ao risco de LP, complicações da PET/MAH foram relatadas por 34 (64,15%) pacientes: constipação intestinal em seis (17,64%) pacientes e bexiga neurogênica em 28 (82,35%) pacientes.

Tabela 7.3 - Comorbidades relacionadas ao risco de LP

COMORBIDADES	N	%
N = 29		
Hipertensão	14	(48,27%)
Obesidade	07	(24,13%)
Diabetes	04	(13,79%)
Acidente vascular encefálico	04	(13,79%)
Total	29	(100%)

Fonte: Elaboração própria.

Em relação aos distúrbios geniturinários, como bexiga neurogênica (Tabela 7.4), encontramos 22 pacientes em uso de cateterismo vesical, destes, sete (31,81%) utilizam o cateter vesical de demora (CVD) e 15 (68,18%) utilizam o cateterismo vesical limpo ou intermitente (CIL) (Tabela 7.5). Sobre a autonomia para manipulação dos cateteres: nove (40,9%) pacientes necessitam de auxílio e 13 (59,09%) os manipulam sozinhos.

Tabela 7.4 - Distúrbios geniturinários:

COMORBIDADES	N	%
N = 34		
Bexiga neurogênica	28	(82,35%)
Constipação intestinal	06	(17,64%)
TOTAL	34	(100,00%)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 7.5 – Uso de cateter vesical

USO DE CATETERISMO VESICAL	N	%
Cateterismo Vesical de Demora	07	(31,81%)
Cateterismo Intermitente Limpo	15	(68,18%)
TOTAL	22	(100,00%)

Fonte: Elaboração própria.

Há 24 (45,28%) pacientes com relatos de internações prévias no INI/FIOCRUZ. As causas das internações estão descritas na Tabela 7.6.

Tabela 7.6 – Relato de internações dos pacientes entrevistados

<i>Internações - Causas</i>	<i>n</i>	<i>(%)</i>
Infecção	11	(45,8%)
Cardiopatia	03	(12,5%)
Constipação	03	(12,5%)
Dor	02	(8,3%)
Exames diagnósticos (colonoscopia, etc.)	01	(4,2%)
Convulsão	01	(4,2%)
Infecção de lesão por pressão	01	(4,2%)
Retenção urinária	01	(4,2%)
Celulite Membros inferiores	01	(4,2%)
Total de internações	24	(100,00%)

Fonte: Elaboração própria.

A maioria, ou seja, 41 (77,38%) dos pacientes entrevistados era restrita à cadeira de rodas, cinco (9,43%) utilizavam apoio bilateral como muletas e sete (13,20%) utilizavam o andador. Foi perguntado aos pacientes sobre a capacidade de mobilização no leito sem auxílio, dos 53 pacientes entrevistados, quinze (28,3%) responderam ser incapazes de se mobilizarem no leito sem auxílio (Tabela 7.7).

Tabela 7.7 – Relato de apoio para locomoção

<i>Variáveis</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Apoio para locomoção		
Cadeira de rodas	41	(77,38%)
Apoio bilateral	05	(9,48%)
Andador	07	(13,20%)
Total	53	(100%)
Mobilização no leito		
Sim	38	(71,69%)
Não	15	(28,3%)

Fonte: Elaboração própria.

Dezenove (35,9%) pacientes relataram ter tido LP em algum momento, sendo que um mesmo paciente teve três lesões (Tabela 7.8).

Tabela 7.8 – Relato de LP

Perfil Clínico			
<i>Variáveis</i>		<i>N</i>	<i>%</i>
Lesão por pressão	Sim	19	35,9%
	Não	34	64,15%

Fonte: Elaboração própria.

Sobre a frequência e localização das LP, havia um paciente com histórico de três lesões (ísquio, glúteo e trocânter), no total de 21 lesões entre os 19 pacientes. A distribuição anatômica das LP relatadas pelos pacientes encontra-se na Tabela 7.9

Tabela 7.9 – Relato de localização das lesões por pressão

Lesão por pressão/ Frequência		
<i>Localização</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Glúteo	12	(63,15%)
Calcâneo	4	(21,05%)
Sacral	3	(15,79%)
Ísquio	1	(5,26%)
Trocânter	1	(5,26%)
Total	21	100,00%

Fonte: Elaboração própria.

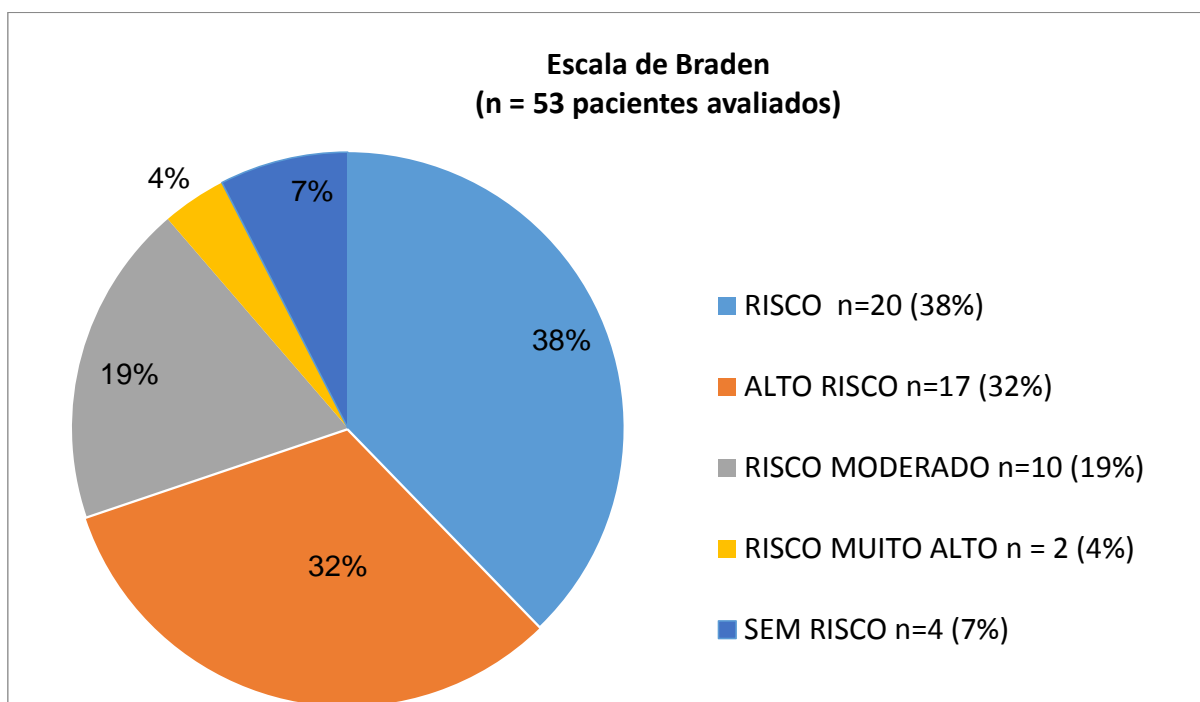
Dentre os pacientes com LP (n=19), dois (10,52%) não realizavam o curativo. Os curativos não eram realizados diariamente, sendo que a média chegou a 5,6 vezes por semana.

7.2 Análise da Escala de Braden

A quase totalidade dos pacientes entrevistados, ou seja, 49 (92,45%) apresentavam algum risco para desenvolvimento de LP. A média de pontos obtidos pela aplicação da Escala de Braden no público do estudo foi de 15,3 significando que há risco para desenvolvimento de LP.

Os pacientes foram classificados em cinco níveis: Risco para LP 20 (38%); Alto Risco 17 (32%); Risco Moderado 10 (19%); Risco Muito Alto 2 (4%); Sem Risco 4 (7%). Os níveis de riscos estão representados no gráfico 7.1.

Gráfico 7.1- Avaliação de riscos segundo a Escala de Braden



Fonte: Elaboração própria.

Os seis domínios da Escala de Braden avaliados e equivalentes a quinze pontos (Risco) estão interpretados na tabela 7.10.

Tabela 7.10 - Pontuação e interpretação de cada domínio da Escala de Braden para paciente com risco de LP (score = 15 pontos).

<i>Domínios</i>	<i>Média de pontuação</i>	<i>Desvio padrão Média (SD)</i>	<i>Risco</i>
<p>*Percepção sensorial Score de 1 a 4</p> <p>*Capacidade de reagir à pressão Relacionada ao desconforto</p>	2,9	(0,8)	<p>2. Muito limitado: Somente reage a estímulo doloroso. Não é capaz de comunicar desconforto exceto Através de gemido ou agitação. Ou possui alguma deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo</p>
<p>*Umidade Score de 1 a 4</p> <p>*Nível ao qual a pele é exposta a umidade</p>	3	(0,8)	<p>3. Ocasionalmente molhada: A pele fica ocasionalmente molhada, Requer uma troca extra de roupa de cama por dia</p>
<p>*Atividade Score de 1 a 4</p> <p>*Grau de atividade física</p>	2,6	(0,7)	<p>2. Confinado à cadeira: Capacidade de andar está severamente Limitada ou nula. Não é capaz de Sustentar o próprio peso e/ou precisa ser ajudado a se sentar</p>
<p>*Mobilidade Score de 1 a 4</p> <p>*Capacidade de mudar e controlar a posição do corpo</p>	2,2	(0,7)	<p>2. Bastante limitado: Faz pequenas mudanças ocasionais na Posição do corpo ou extremidades, mas é incapaz de fazer mudanças frequentes ou significantes sozinhos.</p>
<p>*Nutrição Score de 1 a 4</p> <p>*Padrão usual de consumo alimentar</p>	2,7	(0,7)	<p>2. Provavelmente inadequado: Raramente come uma refeição completa. Come cerca de metade do alimento. Inclui somente 3 porções de carne ou laticínios por dia. Ocasionalmente aceitará um suplemento alimentar ou recebe abaixo da quantidade satisfatória de dieta líquida ou alimentação por sonda</p>
<p>*Fricção e cisalhamento Score de 1 a 3</p> <p>*Arrastar-se sobre a cama</p>	2	(0,7)	<p>2. Problema em potencial: Move-se, mas, sem vigor ou requer mínima assistência. Durante o movimento provavelmente ocorre certo atrito da pele com o lençol, cadeira ou outros. Na maior parte do tempo mantém posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente escorrega.</p>
Média total	15,3	(3,1)	Risco para LP

Fonte: Elaboração própria.

7.3 Conhecimentos sobre prevenção e cuidados de LP

A primeira questão foi: “Você sabe o que é lesão por pressão?” A maioria 37 (69%) não sabia o que seria LP e apenas 16 (31%) responderam que tinham essa informação. A segunda pergunta foi: “Você sabe como prevenir as lesões por pressão?”. A maioria, 40 (76%), respondeu não saber como prevenir as LP, e 13 (24%) pacientes responderam que sim.

Ainda, neste questionário (Apêndice B) havia 31 perguntas estruturadas relacionadas à LP, as quais foram categorizadas em cinco temas: fatores de risco (sete perguntas), prevenção (13 perguntas), superfície de suporte (duas perguntas), conhecimentos gerais sobre LP (cinco perguntas) e mobilização do paciente (quatro perguntas). Os pacientes acertaram em média 22,6 (72,9%) das questões.

Foi criado um *score* de 0 a 100 pontos para avaliar os acertos dos pacientes no questionário sobre o conhecimento em LP. A média do *score* de acertos considerando as 31 perguntas foi de 72,8 pontos. As pontuações abaixo da média de 72,8 ocorreram nos seguintes aspectos: fatores de risco, superfícies de suporte; e prevenção (Tabela 7.11).

Tabela 7.11 - Acertos por seção do teste de conhecimento dos pacientes sobre lesão por pressão

Tema de conhecimentos	Média Score 0-100	Desvio padrão SD
Fatores de risco	64,1	(21,4)
Prevenção	67,8	(17,0)
Superfície de suporte	66,2	(35,5)
Conhecimento sobre lesão por pressão	90,8	(14,6)
Mobilização do paciente	85,1	(24,6)
Total	72,8	(14,3)

Fonte: Elaboração própria.

8 PRODUTO CIENTÍFICO

A cartilha (Apêndice E) está subsidiada na análise dos dados coletados por meio das entrevistas e também na revisão da literatura. O conteúdo da cartilha contempla em especial os pontos que os pacientes apresentaram dúvidas, além de outros assuntos relacionados ao tema. Foi elaborada com linguagem acessível, facilitando a comunicação visual por meio de ilustrações, para melhor compreensão. A cartilha foi ilustrada e diagramada pela equipe de multimeios do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica da Saúde – ICICT/FIOCRUZ.

A cartilha está organizada com os seguintes assuntos:

1. Introdução sobre o tema;
2. Como ocorrem as lesões por pressão?
3. Principais fatores de risco;
4. Os estágios da lesão por pressão;
5. O que fazer?
6. Como prevenir?
7. Dicas de cuidados com a pele;
8. Superfície de suporte – Colchões;
9. Materiais e equipamentos para o equilíbrio da pressão;
10. Glossário;
11. Referências.

9 DISCUSSÃO

A maioria (60,4%) dos participantes era do sexo feminino e a idade média foi de 60,4 ($\pm 11,5$) corroborando com dados epidemiológicos que dizem ser a PET/MAH predominante na quarta década de vida com relação de acometimento nos sexos feminino: masculino de 2:1” (CHAMPS *et al.*, 2010). A faixa etária superior a 60 anos é fator de risco para o desenvolvimento de LP, tais lesões podem ser consideradas preditoras de mortalidade em indivíduos de idades avançadas, independentemente de outros fatores de risco (MATOZINHOS *et al.*, 2017).

Dentre as dificuldades não previstas, foi necessário dedicar um tempo maior de entrevista em função da evidente necessidade de alguns pacientes em expressar-se mais sobre sua condição de saúde. Outros pacientes apresentaram dificuldade na compreensão das perguntas devido ao baixo nível de escolaridade. No entanto, todas as perguntas foram bem explanadas, garantindo que não houvesse dúvidas quanto ao seu conteúdo.

Um aspecto relevante observado foi o desconhecimento sobre o assunto (LP). A maioria dos pacientes (76%) estava ouvindo o termo pela primeira vez e não associava os riscos à sua condição de saúde.

A maioria, 37 (69%), não sabia o que era LP, e 40 (76%), desconhecia como prevenir as LP. Esses dados mostram o quanto é importante oferecer informações acerca da prevenção de LP para um público tão suscetível ao desenvolvimento de LP, conforme apontou a avaliação pela Escala de Braden. Após as entrevistas foram sanadas as dúvidas dos público sobre LP, por exemplo, foram explicadas a eles as questões que eles haviam errado, os participantes não poderiam sair com dúvidas sobre a prevenção de LP, assim foi minha ação como enfermeira.

Ademais, foi observado que alguns pacientes expressaram muito interesse em receber a cartilha assim que ela estiver disponível e demonstraram satisfação com a ciência da realização desse estudo, referindo ser útil para o seu dia a dia. Os pacientes informaram, inclusive, não haver qualquer material de apoio educativo ou que se referisse à prevenção de LP específicos às suas condições de saúde como portadores de HTLV-1.

Em relação ao tempo de acompanhamento no INI/FIOCRUZ média de (16,1 anos), os dados mostram que os pacientes ficaram alguns anos sem saber a causa de seus sintomas de PET/MAH. Muitos nunca tinham ouvido falar no HTLV-1 e passaram por vários serviços de atendimentos hospitalares sem receber diagnóstico.

Alguns pacientes apresentavam piora progressiva da mobilidade. Por exemplo, intercalam o uso do andador com a cadeira de rodas quando necessário em domicílio. Segundo relatos dos pacientes, o andador é utilizado para curtas distâncias ou deambulação domiciliar. Outros pacientes referiram utilizar as muletas em casa, mas para sair preferem a cadeira de rodas. Já os pacientes cadeirantes não conseguem sustentar o tronco na posição vertical por muito tempo, mesmo com o apoio de andador ou muletas. Por isso, os cadeirantes têm mais dificuldades em comparecer às consultas. Um estudo realizado por Facchinetti *et al.* (2017), mostrou que os pacientes com PET/MAH frequentemente relatam dificuldades em comparecer a clínicas de reabilitação, principalmente devido a problemas com transporte, mobilidade reduzida e falta de um cuidador/membro da família para acompanhá-los às sessões de fisioterapia, por exemplo.

Em 2016 um estudo sobre *Úlcera por pressão após a alta hospitalar e o cuidado em domicílio* (MORO; CALIRI, 2016) mostrou que a maior parte (56,52%) dos pacientes estudados continuava em risco para LP após a alta hospitalar e cinco (21,73%) apresentavam lesões. Dentre os pacientes entrevistados, todos ambulatoriais, 22 (41,5%) tinham história prévia de internação. Resultados semelhantes foram encontrados no presente estudo.

O atendimento domiciliar, como parte da Estratégia da Saúde da Família ou do Serviço de Atendimento Domiciliar, pode contribuir para reforçar a importância de medidas preventivas de LP (MORO; CALIRI, 2016). Apesar da grande demanda, ainda não há atendimento domiciliar implantado aos pacientes desse estudo e infelizmente a maioria deles, 49 (92,45%), não possui apoio de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), o cuidado dos usuários deve ser integral, e possível com a assistência organizada em rede, com uma equipe multidisciplinar que tenha como objetivo coordenar o cuidado e atender às necessidades de saúde da população de maneira integrada (MORO; CALIRI, 2016).

Oito (15%) pacientes moram sozinhos. As condições sociais e econômicas não lhes permitem um cuidador profissional. Entre os pacientes que residem com outras pessoas, também há a possibilidade de ficarem sozinhos quando seus familiares saem para trabalhar, o que pode trazer risco de permanecerem com fraldas úmidas e outros fatores desencadeadores de LP.

Entre os pacientes que relataram ter tido LP, a média de curativos foi de 5,6 vezes por semana, ou seja, menos de uma vez por dia, o que demonstra a necessidade de prevenção dessas lesões, para evitar os danos decorrentes, já que não há o mínimo de cuidados diários, estes dados são parecidos com os resultados de estudo de Moro e Caliri (2016) com 23 participantes, destes 13 apresentavam risco para LP, porém não realizavam todas as medidas de prevenção corretamente. Enquanto enfermeira e pesquisadora, durante as coletas de dados ao descobrir que aquele paciente tinha uma LP, eu o oferecia após a entrevista material para o curativo em casa, também orientações de como prevenir as LP, de como perceber novas LP. E, orientava a procurar a UBS para acompanhamento das lesões, já que não há um ambulatório para curativos no local da pesquisa.

Durante a coleta de dados percebemos a necessidade de um ambulatório voltado para a prevenção e cuidados de LP, com consultas de enfermagem pós alta para acompanhamento da evolução da LP, atividades educativas em saúde, como apresentar a cartilha e conversar sobre o assunto com os pacientes. Um ambulatório para prevenção de LP, orientações sobre o CIL e CVD, já que este público necessita destes dispositivos e foi notado durante as entrevistas muitas dúvidas sobre o esvaziamento da bexiga e a necessidade e indicação do cateterismo de alívio. Percebemos que o tempo de consulta médica talvez não tenha sido suficiente para sanar todas as dúvidas e para oferecer treinamento aos familiares cuidadores e ao próprio paciente. Um ambulatório para educação em saúde com treinamentos e orientações poderia contribuir para prevenir infecções urinárias e LP diminuindo a quantidade de internações e melhorando a qualidade de vida dos mesmos. A educação em saúde é muito importante, mas não substitui o trabalho de enfermeiros e equipe

multiprofissional, é preciso fazer a avaliação de risco de LP com a Escala de Braden, traçar plano de cuidados e montar um protocolo para equipe profissional e segui-lo.

Por fim, sugerimos que a atenção multiprofissional em educação e saúde seja reforçada e estabelecida para prevenção de danos aos pacientes, por exemplo, pela via de um ambulatório dedicado à prevenção das complicações da PET/MAH.

Com a criação e disponibilização da cartilha, pretendemos contribuir para o conhecimento do público para prevenção de LP, uma vez que ainda não há nenhum material como este voltado aos pacientes PET/MAH.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação do risco de desenvolvimento de LP pela aplicação da Escala de Braden entre os pacientes com PET/MAH no INI/FIOCRUZ forneceu subsídios para a elaboração de uma Cartilha sobre as medidas preventivas para o desenvolvimento de LP nos indivíduos mais vulneráveis. Os resultados apontam a necessidade de promoção de medidas para prevenção de LP, considerando as dificuldades decorrentes da doença PET/MAH.

Conhecer o perfil socioeconômico dos participantes do estudo nos proporcionou subsídios para elaborar a Cartilha de acordo com suas necessidades de compreensão.

Este estudo poderá nortear novas pesquisas sobre o cuidado e qualidade de vida dos pacientes com PET/MAH, os quais necessitam de mais apoio para lidar com a progressão da doença que é tão devastadora em suas vidas, e sem perspectiva de cura ou melhora, trazendo a privação de atividades físicas, atividades de vida diária, distúrbios urinários entre outros. Esse público necessita de mais pesquisas voltadas para a qualidade de vida, em como reduzir os danos causados por essa doença, para isso, é necessário que seja estudado mais do que a cura, mas como conviver com as consequências do PET/MAH sem piorar o quadro, ou seja, informações, meios de lidar com as dificuldades decorrentes das condições físicas. Infelizmente o HTLV-1 tem sido negligenciado. Os pacientes com HTLV-1 parecem ser invisíveis aos olhos, não há rastreio no pré-natal, enfim, ainda há um longo caminho a ser percorrido, e este estudo foi um passo dado nesta caminhada longa.

11 EQUIPE

- Aluna do mestrado profissional em pesquisa clínica, INI/FIOCRUZ: Paula Fernanda da Silva Xisto de Sousa – Enfermeira, INI/FIOCRUZ.
- Orientadora: Elizabeth de Souza Neves, MD, PhD – Médica, Infectologista dos Ambulatórios de HTLV e de Toxoplasmose do INI – /FIOCRUZ.
- Coorientadora: Ana Claudia Celestino Bezerra Leite, MD, PhD – Tecnologista Sênior em Saúde Pública, Laboratório de Pesquisa Clínica em Neuroinfecções do INI/FIOCRUZ.
- Estatístico: Marcel de Souza Borges Quintana, Mestre, Tecnologista em Saúde Pública. Estatístico do Laboratório de Pesquisas Clínicas - INI/FIOCRUZ.
- Ilustrador: Erick Lota, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde – ICICT/FIOCRUZ.
- Estagiária de enfermagem bolsista: Graciela Donald, acadêmica de enfermagem – Universidade Federal Fluminense – UFF.
- Coordenador da Coorte: Abelardo de Queiroz-Campos Araújo, MD, PhD – Pesquisador Titular - Laboratório de Pesquisa Clínica em Neuroinfecções do INI/FIOCRUZ.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, A. Q. C.; SILVA, M. T. T. The HTLV-1 neurological complex. **Lancet Neurol.** Rio de Janeiro, v. 5, n. 12, p. 1068-76, 2006. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/journal/the-lancet-neurology>
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70628-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70628-7) Acesso em: 10 de jan. 2020.

ARAUJO, A. Q. C. *et al.* HTLV-1 e condições neurológicas: quando suspeitar e quando solicitar um teste de diagnóstico para infecção por HTLV-1? **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 67, n. 1, p. 132-138, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000100036&lng=en&nrm=iso Acesso em: 10 de jan. 2020.

ARAUJO, T; ARAUJO, M; CAETANO, J. Comparação de escalas de avaliação de risco para úlcera por pressão em pacientes em estado crítico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 24, n. 5, p. 695-700, 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000500016&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000500016>

BANGHAM, C.R; OSAME, M. Cellular immune response to HTLV-1. **Oncogene**, n. 24, p. 6035-46, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sj.onc.1208970>.

BENBOW, M. *et al.* Pressure ulcer risk assessment and prevention. Clinical Practice Guidelines. **Royal College of Nursing**: April, 2001.

BENEVIDES, J. L. *et al.* Development and validation of educational technology for venous ulcer care. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 50, n. 2, p. 306-312, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200018> Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-623420160000200309 Acesso em: 10 de jan. 2020.

BENEVIDES, J.L; COUTINHO, J.F.V; PASCOAL, L.C *et al.* Development and validation of educational technology for venous ulcer care. **Rev Esc Enferm USP**. 2016;50(2):306-312. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200018>

BERGSTROM, N. *et al.* The Braden Scale for predicting pressure sore risk. **Nursing research**, n. 36, v. 4, p. 205-210, 1987.

BITTENCOURT, A.L. A Importância da transmissão vertical do Vírus Linfotrópico para Células T Humanas Tipo I (HTLV-I) no Brasil / The importance of vertical transmission of the human t-cell lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Brazil. **Femina**; 34(1): 21-28, jan. 2006. Artigo em Português | LILACS | ID: lil-435982. tab. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-435982>.

BORGHARDT, A. T. *et al.* Avaliação das escalas de avaliação de risco para úlcera por pressão em pacientes críticos: uma coorte prospectiva. *Rev. Latino-Ame. Enfermagem*, n. 23, v. 1, p. 28-35, 2015. DOI 10.1590/0104-1169.0144.2521. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt_0104-1169-rlae-23-01-00028.pdf Acesso em: 10 de jan. 2020.

BRADEN, B.; BERGSTROM, N. A conceptual schema for the study of the etiology of pressure sores. *Rehabilitation Nursing*, Chicago, v. 12, n. 1, p. 8-12, 1987. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1987.tb00541.x>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº. 1.376, de 19 de novembro de 1993. **Institui as Normas Técnicas em Hemoterapia**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1993. Disponível em: http://redsaq.ial.sp.gov.br/site/docs_leis/ps/ps29.pdf.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. **Assistência ao pré-natal: manual técnico**. Brasília; 2000. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd04_11.pdf.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. Departamento de Gestão e da Regulação do Trabalho em Saúde. Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde. Brasília: MS; 2006. Disponível em: [bvsmms.saude.gov.br > publicacoes > para_entender_gestao_sus_v.9.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/publicacoes/para_entender_gestao_sus_v.9.pdf)

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº466, 2012. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos**. Diário Oficial da União nº 12, Brasília, DF, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais. **Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV**, Brasília, DF, 2013a. Disponível em: http://www.sierj.org.br/artigos/htlv_manual_final_pdf_25082.pdf

BRASIL, Ministério da Saúde; Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Programa Nacional de Segurança do Paciente. **Protocolo para Prevenção de Úlcera por Pressão**. Brasília: Fiocruz; 2013b. Disponível em: <http://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente> Acesso em: 10 de jan. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. ANVISA. Resolução - RDC Nº 36, de 25 de julho de 2013. **Institui ações para a segurança do paciente em serviços de saúde e dá outras providências**. Brasília, DF, 2013c. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2013/rdc0036_25_07_2013.html.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. **Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em**

todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Diário Oficial da União 2016a; 18 fev. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html.

BRASIL, Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. ANVISA. GVIMS/GGTES/ANVISA: Boletim Segurança do Paciente e Qualidade em Serviços de Saúde nº 15. **Incidentes Relacionados à Assistência à Saúde.** Brasília, 2016b. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271855/Boletim+Seguran%C3%A7a+do+Paciente+e+Qualidade+em+Servi%C3%A7os+de+Sa%C3%BAde+n%C2%BA+15/bb637392-4973-4e7f-8907-a7b3af1e297b> Acesso em: 10 de jan. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária. ANVISA. Nota Técnica nº. 03/2017. GVIMS/GGTES/ANVISA Nº. 03. **Práticas seguras para prevenção de Lesão por Pressão em serviços de saúde.** Brasília, 2017. Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/alertas/item/nota-tecnica-gvims-ggtes-03-2017> Acesso em: 10 de jan. 2020.

BUENO, E. O. **Manual educativo para cuidadores: estratégia para prevenção da úlcera por pressão.** Pouso Alegre, xii, 81, 2015.

CAMPOLINA, A.G *et al.* A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 29(6): 1217-1229, jun, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n6/a18v29n6.pdf>.

CASTRO-COSTA, C. M. *et al.* Guia de manejo clínico do paciente com HTLV: aspectos neurológicos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 63, n. 2b, p. 548-551, June 2005. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2005000300036>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X2005000300036&lng=en&nrm=iso Acesso em: 10 de jan. 2020.

CATALAN-SOARES, B.; CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F.; PROIETTI, F. A. Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 926-931, 2005. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300027>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300027&lng=en&nrm=iso Acesso em: 9 de jan. 2020.

CHAMPS, A. P. S. *et al.* Mielopatia associada ao HTLV-1: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 43, n. 6, p. 668-672, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000600013> Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000600013&lng=en&nrm=iso Acesso em: 15 set. 2017.

CONCRATO, G.; VILLELA, S. M. V. Concepção de enfermeiros de uma rede pública de saúde sobre Educação para a Saúde. **Rev. esc. enferm.** USP v. 47, n. 3, 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000300027>

COSTA, I.G; CALIRI, M.H.L. Validade preditiva da escala de Braden para pacientes de terapia intensiva. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 24, n. 6, p. 772-777, 2011. Disponível em <<http://www.scielo.br/scielo>>.

FACCHINETTI, L. D. *et al.* Programa de exercícios em casa em indivíduos com TSP / HAM: um estudo de viabilidade e eficácia. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v. 75, n. 4, p. 221-227, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20170022>. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2017000400221&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 jan. 2020.

FALKENBERG, M.B et al . Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 3, p. 847-852, Mar. 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300847&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>.

FERNANDES, L. M.; CALIRI, M. H. L.; HAAS, V. J. The effect of educative interventions on the pressure ulcer prevention knowledge of nursing professionals. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 21, n. 2, p. 305-311, 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000200012>. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 mai. 2018.

FRACOLLI, L. A.; CHIESA, A. M. A percepção das famílias sobre a cartilha “Toda hora é hora de cuidar”. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, p. 36-42, 2010.

FREITAS, M. C. *et al.* Úlcera por pressão em idosos institucionalizados: análise da prevalência e fatores de risco. **Rev. Gaúcha Enferm.** (Online), Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 143-150, 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000100019>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100019&lng=en&nrm=iso Acesso em: 14 mai. 2018.

FREITAS, F. V.; REZENDE FILHO, L. A. Communication models and use of printed materials in health care education: a bibliographic survey. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.15, n.36, p.243-55, 2011.

GALVÃO, N. S. *et al.* Knowledge of the nursing team on pressure ulcer prevention. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 70, n. 2, p. 294-300, 2017 . <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0063>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000200294&lng=en&nrm=iso Acesso em: 14 mai. 2018.

GARCIA, I. F. S.; HENNINGTON, E. A. HTLV: uma infecção estigmatizante?. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n.

11, e00005419, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00005419>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001303001&lng=en&nrm=iso Acesso em: 07 jan. 2020.

GESSAIN, A.; CASSAR, O. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. **Front Microbiol.** v. 3, n. 388, 2012. Doi: 10.3389/fmicb.2012.00388. PMID: 23162541; PMCID: PMC3498738. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3498738/> Acesso em: 10 jan. 2020.

GOECKI, C. *et al.* What influences the impact of pressure ulcers on health-related quality of life? A qualitative patient-focused exploration of contributory factors. **Journ. Of Tiss Viability**, n. 22, v. 1, p. 3-12, 2012.

LIMA, M. A. S. D; BICA, R. S.; ARAÚJO, A. Q. C. Gender influence on the progression of HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, London, v. 76, n. 2, p. 294-296, 2004. Available from: <https://jnnp.bmj.com/>.

MARTINS, J. V. P.; BAPTISTA, A. F.; ARAUJO, A. Q. C. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. **Arq.Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 70, n. 4, p. 257-261, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2012005000006>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2012000400006&lng=en&nrm=iso Acesso em: 4 set. 2017.

MATOZINHOS, F. P. *et al.* Fatores associados à incidência de úlcera por pressão durante a internação hospitalar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 51, e03223, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2016015803223>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100421&lng=en&nrm=iso Acesso em: 14 mai. 2018

MEDEIROS, A. B. F. **Úlcera por pressão em idosos hospitalizados**: análise da prevalência e fatores de risco. 125p. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde), Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2006.

MELLO, C. C. B. *et al.* Metodologias de ensino e formação na área da saúde: revisão de literatura. **Rev. CEFAC.** v.16, n. 6, 2014.

MENDONÇA, P. K. *et al.* Prevenção de lesão por pressão: ações prescritas por enfermeiros de Centros de Terapia Intensiva. **Texto contexto-enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 4, e4610017, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004610017>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000400310&lng=en&nrm=iso Acesso em: 31 dez. 2019.

MORO, J. V.; CALIRI, M. H. L. Pressure ulcer after hospital discharge and home care. **Rev. de Enf**, v. 20, n. 3, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452016000300203&script=sci_arttext&lng=en Acesso em: 31 dez. 2019.

MOTA, D.; RIBEIRO, M. B. Qualidade de vida em portadores de lesão medular com úlceras por pressão. **Enfermería Global**, n. 42, 2016. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n42/pt_clinica2.pdf Acesso em: 31 dez. 2019.

NASCIMENTO, L. B. *et al.* Prevalência da infecção pelo HTLV-1, em remanescentes de quilombos no Brasil Central. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 42, n. 6, p. 657–660, 2009.

NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL (NPUAP). **Pressure Injury Stages**. Staging Consensus Conference that was held April 8-9, 2016. Disponível em: <http://www.npuap.org/resources/educational-and-clinical-resources/npuap-pressure-injury-stages/>. Acesso em: 21 mai. 2017.

NEVES, E. S. *et al.* Morbimortalidade em pacientes com mielopatia do HTLV- I (MAH). **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Rio de Janeiro, n. 34 (supl1), p. 368-9, 2010.

NOBRE, V. *et al.* Lesões dermatológicas em pacientes infectados pelo vírus Linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba, v. 38, n. 1, p. 43-52, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822005000100009&lng=en&nrm=iso Acesso em: 30 mai. 2019.

PAIVA, A.P.R.C; VARGAS, E.P. Material Educativo e seu público: um panorama a partir da literatura sobre o tema. **Revista Práxis**, v. 9, n. 18, dez., 2017 ISSN online: 2176-9230 | ISSN impresso: 1984-4239. URI: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/29564>

PARANHOS, W. Y. ; SANTOS, V. L. C. G. Avaliação de risco para úlceras por pressão por meio da Escala de Braden, na língua portuguesa. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 33. Número Especial. 1999.

PIOVESAN, A.T; TEMPORINI, E.R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 29, n. 4, p. 318-325, Aug. 1995 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101995000400010&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101995000400010>.

PROIETTI, A. B. F. C. **Cadernos Hemominas HTLV**, volume XVI, 6ed - Belo Horizonte, MG, Fundação Hemominas, 2015.

REBERTE, L. M. **Celebrando a vida: construção de uma cartilha para a promoção da saúde da gestante**. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7132/tde-05052009-112542/pt-br.php>

RIBAS, J. G. R.; MELO, G. C. N. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba,

v. 35, n. 4, p. 377-384, 2002. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822002000400015>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822002000400015&lng=en&nrm=iso Acesso em: 22 out. 2018.

ROGENSKI, N. M. B; SANTOS, V. L. C. G. Estudo sobre a incidência de úlceras por pressão em um hospital universitário. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, n. 13, v. 4, p. 474-80, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n4/v13n4a03.pdf> Acesso em: 22 out. 2018.

ROGENSKI, N. M.; KURCGANT, P. Incidência de úlceras por pressão após a implementação de um protocolo de prevenção. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 333-339, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200016&lng=en&nrm=iso Acesso em: 15 set. 2017.

ROMANELLI, L. C. F.; CARAMELLI, P.; PROIETTI, A. B. F. C. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 3, p. 340-347, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-2302010000300021&lng=en&nrm=iso Acesso em: 30 abr. 2018.

SABRE, L.; REKLAND, T.; ASSER, T. Mortality and causes of death after traumatic spinal cord injury in Estonia. **J Spinal cord Med**, n. 36, v. 6, p. 687-694, 2013.

SANTOS, L. R. C. L.; LINO, A. I. A. Riscos de lesão por pressão: aplicação da Escala de Braden em terapia intensiva. **ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.** São Paulo, v. 16, e0818, 2018. doi: 10.30886/estima.v16.443_PT. Disponível em: https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/443/pdf_1 Acesso em: 30 abr. 2018.

SERPA, L. F. *et al.* Predictive Validity of the Braden Scale for Pressure Ulcer Risk in critical Care Patients. **Rev. Latino-Amer. Enfermagem**, n. 19, v. 1, p. 50-7, 2011.

SILVA, M.T.T *et al.* Isolated bladder dysfunction in human T lymphotropic virus type 1 infection: 10 years of follow-up. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**. Published Online as 10.1136/jnnp-2016-314606 on 4 November 2016. Available from: <https://jnnp.bmj.com/>.

SILVEIRA, F. **Guia REDCap**. Faculdade de Ciências Médicas – FCM Núcleo de Tecnologia da Informação - NTI Unicamp, São Paulo, 2016.

SODRE, H. R. S. *et al.* Soroepidemiologia da infecção por HTLV-I/II em população assistida pelo Programa Saúde da Família em Salvador, Bahia. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 5, p. 369-374, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-24442010000500005>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442010000500005&lng=en&nrm=iso Acesso em: 30 mai. 2019.

TEIXEIRA, M.B. **Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde**. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002. 105 p. Disponível em: https://portaldeseres.icict.fiocruz.br/transf.php?script=thes_chap&id=00003401&lng=pt&nrm=iso

TOLEDO, R.F; JACOBI, P.R. Pesquisa-ação e educação: compartilhando princípios na construção de conhecimentos e no fortalecimento comunitário para o enfrentamento de problemas. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 34, n. 122, p. 155-173, Mar. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302013000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0101-73302013000100009>.

TSAI, C. P.; CHANG, B. H.; LEE, C. T. Underlying cause and place of death among patients with amyotrophic lateral sclerosis in Taiwan. A population-Based study. 2003-2008. **J. Epidemiol**, n. 23, v. 6, p. 424-428, 2013.

WECHI, J. S. *et al.* Escala de Braden: instrumento norteador para a prevenção de úlceras por pressão. **ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther**, Florianópolis (SC), v. 15, n. 3, p. 145-151, 2017. DOI: 10.5327/Z1806-3144201700030005. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/download/544/pdf>. Acesso em: 30 mai. 2019.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer, 1994. p. 41-60. Disponível em: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-79123-9_4#citeas. Acesso em: 30 mai. 2019.

ZAKRASEK, E. C.; CREASEY, G.; CREW, J. D. Pressure ulcers in people with spinal cord injury in developing nations. **Spinal Cord.**, n. 53, v. 1, p. 7-13. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25366536?dopt=Abstract&holding=npq> Acesso em: 30 mai. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E PERFIL DOS PACIENTES

Data: ____/____/____

Questionário nº:

Iniciais do nome: _____ Idade: ____ anos Prontuário _____

Sexo:

Feminino () Masculino ()

Escolaridade: Sem escolaridade () Ensino Fundamental incompleto ()

Ensino Fundamental completo () Ensino Médio incompleto ()

Ensino Médio completo ()

Ensino Superior incompleto Ensino Superior completo () Pós- graduação ()

Profissão: _____

Renda Familiar: _____

Mora com quantas pessoas? ____ () Sozinho

Tem alguém para lhe ajudar todos os dias (Cuidador)? () Sim () Não

Ano do início de acompanhamento médico no INI/Fiocruz? _____

Ano que descobriu o HTLV? _____

Ano que começou a apresentar os sintomas de PET/MAH? _____

Apresenta algum outro problema de saúde? () Sim () Não

Se sim, Qual ? _____

Tem Hipertensão Arterial? Sim () Não ()

Já teve Acidente Vascular Encefálico? () Sim () Não

Diabetes () Sim () Não

Obesidade () Sim () Não

Já esteve internado no INI? Sim () Não ()

Motivo da Internação? _____

Qual tipo de apoio utiliza? Muletas ou dois apoios () Sim () Não

Cadeira de rodas () Sim () Não

Andador () Sim () Não

Outros _____

Consegue se mobilizar no leito sozinho () Sim () Não

Possui controle da bexiga () Sim () Não

Uso de cateterismo sozinho? () Sim () Não

Uso de Cateterismo com auxílio? () Sim () Não

Uso de Cateterismo Vesical de Demora () Sim () Não

Apresenta úlceras por pressão ou de decúbito () Sim () Não

Se Sim, Quais os locais das úlceras por pressão? () Nuca () orelha () Dorso
"costas" () Sacra () Glúteo () mur () Calcâneo () outros

Realiza curativo? () SIM () Não

Quem realiza o curativo? _____

Quantas vezes por semana o curativo é realizado?

() 1 X () 2 X () 3 X () 4 X () 5 X () 6 X () 7 X () > 7

Possui apoio do posto de saúde para realizar curativo () Sim () Não

APÊNDICE B

Questões para avaliar o conhecimento dos pacientes sobre Prevenção de lesão por pressão

1. Você sabe o que é lesão por pressão (escara)? () sim () não

2. Você sabe como prevenir as lesões por pressão? () sim () não

- Aqui em seguida algumas afirmativas sobre lesão por pressão. Avalie e responda: V– se você achar que a frase é Verdadeira, F -se você achar que é Falso, e NS – para Não Sei.

Fatores de risco	V	F	NS
1- A Lesão por pressão aparece devido ao HTLV?			
2- A idade avançada aumenta o aparecimento de lesão por pressão?			
3- A lesão por pressão pode aparecer em pessoas jovens?			
4- A obesidade pode contribuir para o aparecimento de lesão por pressão?			
5- A desnutrição pode contribuir para o aparecimento de lesão por pressão?			
6- A perda da sensibilidade da pele pode desenvolver mais facilmente lesão por pressão?			
7- Pacientes com movimentos prejudicados ou limitados estão mais sujeitos ao aparecimento de lesão por pressão?			
Prevenção			
8- A presença de urina e fezes em contato com a pele favorece o aparecimento da lesão por pressão?			
9- Lavar e hidratar a pele diariamente pode causar lesão por pressão?			
10- Manter a pele limpa e hidratada após o banho pode ajudar a prevenir lesão por pressão?			
11- Utilizar o cateterismo vesical limpo pode contribuir para manter a pele limpa e seca e evitar a lesão por pressão?			
12- Há como prevenir o aparecimento de lesão por pressão?			
13- Mudar de posição duas vezes ao dia é o suficiente para evitar lesão por pressão?			
14- As regiões do corpo com saliências ósseas podem ficar em contato direto uma com a outra			

15- A lesão por pressão acontece devido à pessoa ficar muito tempo deitada em uma mesma posição?			
16- Colocar almofadas ou proteger as partes ósseas salientes para evitar o contato prolongado dos ossos ajuda a evitar lesão por pressão?			
17- Para proteger o calcâneo é necessário mantê-los elevados na cama sem contato com o colchão?			
18- Quem já possui lesão por pressão precisa continuar prevenindo novas úlceras?			
19- Massagear a pele onde apresenta o primeiro sinal de lesão por pressão pode ser benéfico?			
20- Manter-se deitado de lado e com um travesseiro entre as pernas durante todo tempo ajuda a prevenir a lesão por pressão?			
Superfície de suporte			
21- O colchão casca de ovo é o mais indicado para evitar as lesão por pressão?			
22- O paciente com a movimentação limitada deve ter uma almofada no assento para prevenir a lesão por pressão?			
Conhecimento sobre lesões por pressão			
23- A lesão por pressão começa com uma lesão bem avermelhada parecendo uma queimadura e logo vai se abrindo se não cuidar			
24- É necessário realizar a troca do curativo sempre que este estiver sujo de urina ou fezes?			
25- Realizar o curativo uma vez por semana é o suficiente para tratar a lesão por pressão?			
26- A lesão por pressão pode ser extremamente dolorida?			
27- Uma bolha na região do calcanhar deve ser motivo de preocupação			
Mobilização do paciente no leito (Fricção e cisalhamento)			
28- A mobilização dos pacientes no leito deve ser realizada por duas ou mais pessoas?			
29- Lençóis enrugados podem ocasionar lesão por pressão?			
30- Utilizar lençóis móveis ou forros para ajudar a transferir ou mudar o paciente de posição pode ajudar a evitar lesão por pressão?			
31- Arrastar o paciente sobre a cama pode contribuir para o aparecimento de lesão por pressão?			

APÊNDICE C
GARARITO DO QUESTIONÁRIO – 2

Respostas do questionário 2					
1	F	13	F	25	F
2	V	14	F	26	V
3	V	15	V	27	V
4	V	16	V	28	V
5	V	17	V	29	V
6	V	18	V	30	V
7	V	19	F	31	V
8	V	20	F		
9	F	21	V		
10	V	22	V		
11	V	23	V		
12	V	24	V		

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título da pesquisa: ELABORAÇÃO DE CARTILHA SOBRE CUIDADOS E PREVENÇÃO EM DOMICÍLIO DE LESÃO POR PRESSÃO PRESTADA ÀS PESSOAS PORTADORAS DE MIELOPATIA/PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL ASSOCIADA AO HTLV-1.

Nome da pesquisadora principal: Paula Fernanda da Silva Xisto de Sousa (Serviço de Enfermagem do INI-Fiocruz). Telefone: 3865-9547.

Equipe: Dra. Elizabeth de Souza Neves. Dra. Ana Cláudia Celestino Bezerra Leite (INI-FIOCRUZ). Abelardo de Queiroz-Campos Araújo, INI/Fiocruz. Marcel de Souza Borges Quintana, Mestre, INI/Fiocruz.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu fui convidado a participar desta pesquisa que tem como objetivo elaborar uma cartilha sobre prevenção em domicílio de úlceras por pressão (também conhecidas como escaras) prestadas às pessoas portadoras de mielopatia/paraparesia espástica tropical associada ao HTLV-1. Este estudo se justifica devido ao risco de desenvolvimento de úlceras por pressão (escaras) em pacientes com mobilidade prejudicada, sendo possível a prevenção através de medidas simples, mas que talvez os pacientes não conheçam. Com isso, este estudo planeja descrever quais as maiores dúvidas que eu possa ter em relação à prevenção de úlceras por pressão, e se tenho risco de ter úlceras por pressão, para fazer uma cartilha de forma que eu possa compreender bem as informações para prevenção de feridas por pressão.

A minha participação no estudo será: responder às questões deste formulário com informações sobre meus conhecimentos sobre prevenção e cuidados de úlceras por pressão, e serei avaliado se tenho risco ou não de ter úlceras por pressão através de uma escala chamada Escala de Braden. Levarei em média 40 minutos para responder às perguntas. As perguntas serão feitas pela pesquisadora ou pela estagiária de enfermagem. As entrevistas serão feitas entre agosto de 2018 a março de 2019. A minha participação não traz

complicações legais e será voluntária, se eu não quiser participar, não terei nenhum prejuízo em meu tratamento.

Fui informado que os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos critérios da ética em pesquisa em seres humanos conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e que foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas.

Os possíveis benefícios da pesquisa são minimizar ou evitar úlceras por pressão em pacientes com HTLV, acamados ou cadeirantes, e passar mais informações aos familiares e cuidadores sobre prevenção de úlceras por pressão, espera-se evitar internações devido a complicações de feridas.

Toda pesquisa possui algum risco, os riscos previstos com a realização deste estudo são considerados mínimos, podem ser perda de confidencialidade, e constrangimento em responder alguma pergunta pessoal, porém para minimizar os riscos estaremos mantendo seus dados guardados em computador com senha segura, com sistema protegido. Para minimizar os riscos de constrangimento os pesquisadores garantem discrição nas entrevistas e não haverá exposição do meu rosto ou corpo. Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado que possa me identificar, será mantido em sigilo. Fui informado também que com o resultado deste estudo os pesquisadores pretendem elaborar uma cartilha sobre cuidados e prevenção em domicílio de úlceras por pressão prestada às pessoas portadoras de mielopatia/paraparesia espástica tropical associada ao HTLV-1.

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e se, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo, o meu tratamento no INI continuará em andamento sem prejuízo.

Não terei nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, como também não receberei nada por minha participação.

Não obterei nenhum benefício pessoal, mas o resultado do estudo pode contribuir para a melhoria dos cuidados futuros de pacientes com HTLV.

Fui informado que poderei conversar com a equipe da pesquisa sobre qualquer dúvida que tiver a respeito deste estudo. A pesquisadora responsável por este estudo é a Enfermeira Paula Fernanda da Silva Xisto de Sousa, e posso entrar em contato com ela no seguinte endereço: Serviço de Enfermagem, INI-Fiocruz, Avenida Brasil 4365, Manguinhos, RJ (telefone: 3865-9547).

Também fui informado que para retirar dúvidas sobre meus direitos como participante deste estudo, posso contatar o Comitê de Ética em Pesquisa - CEP (um grupo de pessoas que avalia a condução do estudo) do Instituto Nacional de Infectologia – INI-Fiocruz, Avenida Brasil 4365 – Manguinhos – Rio de Janeiro; telefone: (21) 3865-9585.

Consentimento Livre e Esclarecido

Eu concordo em participar da pesquisa. Declaro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Data: Rio de Janeiro, ____/____/_____.

Nome do participante da pesquisa em letra de forma

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da Testemunha

Nome do Pesquisador que obteve o consentimento

Assinatura do pesquisador que obteve o consentimento

APÊNDICE E – PRODUTO CIENTÍFICO

CARTILHA PARA PREVENÇÃO DE LESÃO POR PRESSÃO PRESTADA AOS PACIENTES PET/MAH



Idealização:

Paula Fernanda da Silva Xisto de Sousa
Enfermeira. Instituto Nacional de
Infectologia(INI)/FIOCRUZ.

Elizabeth de Souza Neves
MD, PhD – Médica, Infectologista dos Ambulatórios de
HTLV e de Toxoplasmose do INI/FIOCRUZ.

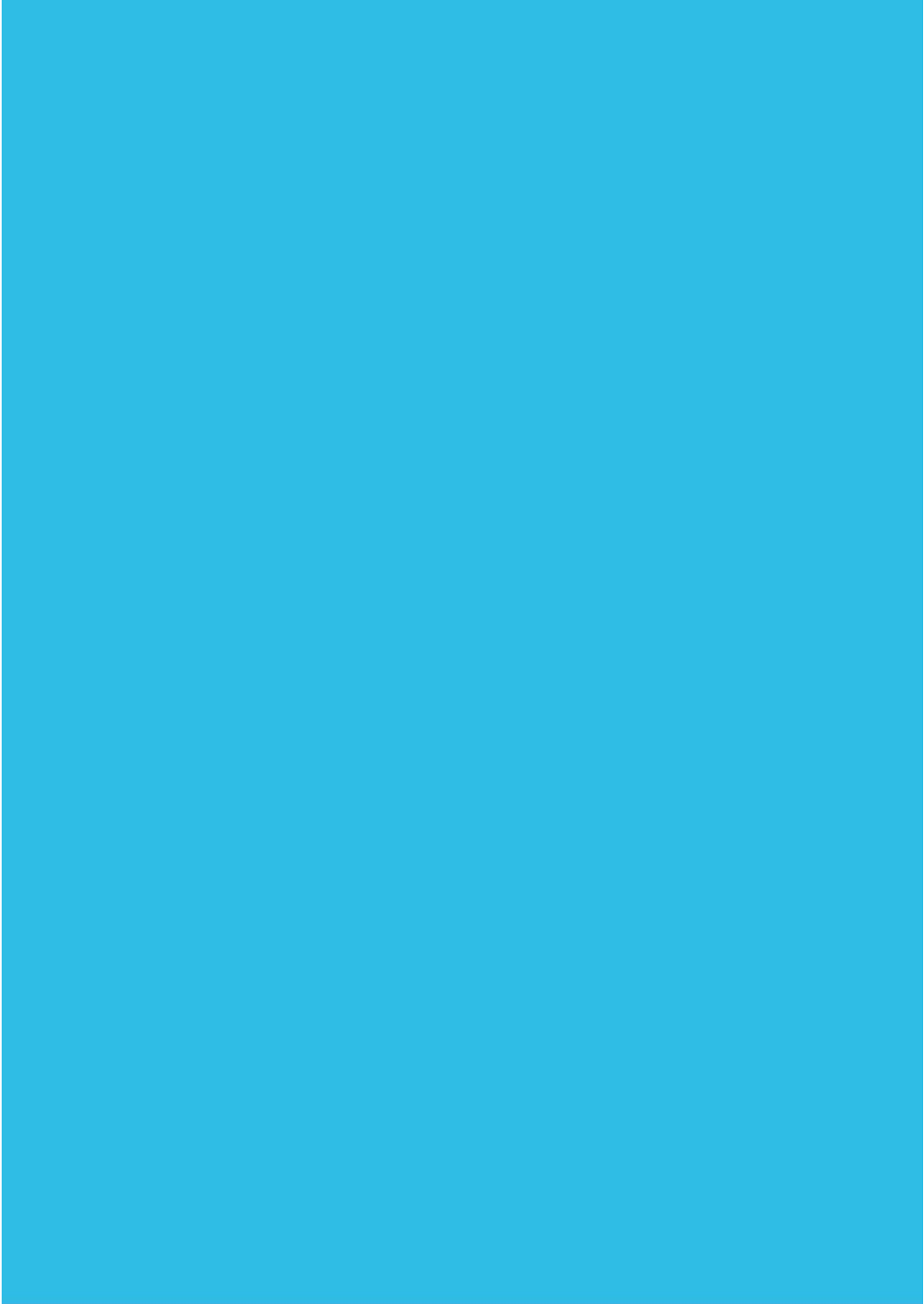
Ana Claudia Celestino Bezerra Leite
MD, PhD – Tecnologista Senior em Saúde Pública, Labo-
ratório de Pesquisa Clínica em Neuroinfecções do INI/
FIOCRUZ.

Marcel de Souza Borges Quintana
Mestre, Tecnologista em Saúde Pública. Estatístico do
Laboratório de Pesquisas Clínicas - INI/FIOCRUZ.

Graciela Rocha Donald
Acadêmica de enfermagem – Universidade Federal
Fluminense – UFF.
Abelardo de Queiroz-Campos Araújo, MD, PhD– Pesqui-
sador Titular - Laboratório de Pesquisa
Clínica em Neuroinfecções do INI/FIOCRUZ.

Projeto Gráfico e Ilustrações:

Erick Lota
Multimeios - Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde (ICT)/Fiocruz.



Índice

Introdução.....	05
Como ocorrem as lesões por pressão?.....	06
Principais fatores de risco.....	07
Estágios de lesões por pressão.....	12
O que fazer? Como Prevenir?.....	15
Dicas de cuidados com a pele.....	16
Superfícies de suporte – Colchões.....	22
Materiais e equipamentos para o equilíbrio da pressão.....	23
Glossário.....	24
Bibliografia e referências.....	26

Introdução

Olá!
Sou a enfermeira Paula, vamos conversar sobre prevenção de lesão por pressão.

A lesão por pressão é também conhecida como "escara". Ela pode ser grave, ocasionar dor, prejudicar a qualidade de vida, causar infecção, internações prolongadas e complicações que podem levar à morte. A lesão por pressão é um risco para os pacientes com PET/MAH, mas a notícia boa é: ela pode ser **prevenida!**



Como ocorrem as lesões por pressão?



A lesão começa como se fosse uma queimadura: a pele fica sensível, vermelha e bem dolorida.

A pele pode se romper e a lesão piorar quando o paciente permanece deitado ou sentado por muito tempo na mesma posição.

A pele pode ser friccionada e lesionada pelo cisalhamento. Cisalhar, significa cortar ou causar deformação. A fricção e o cisalhamento ocorrem quando o paciente é arrastado sobre a cama, ou fica sobre lençóis enrugados. A cabeceira da cama, não deve ficar muito alta, pois isso pode ocasionar o escorregamento do corpo fazendo fricção e o cisalhamento, podendo machucar a pele.

A fricção pode ocasionar lesão parecida com queimadura. A fricção pode ser comparada a um "ralador" da pele. Quanto maior for a pressão sobre a pele, pior será a lesão!



Principais fatores de risco

Além da pressão sobre a pele, o que mais pode causar essas lesões?



Pacientes com movimentação do corpo prejudicada, em uso de cadeiras de rodas, acamados, que necessitam de apoio para se mexerem na cama, ou para saírem da cama para a cadeira.

Idade avançada.
Diminuição de sensibilidade a dor.
Edema.
Umidade da pele devido ao uso de fraldas, calor, suor, urina, fezes e febre.
Pele ressecada ou descamando.



8 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)



Acima temos exemplos de como movimentar o paciente da cadeira para a cama sem o arrastar.



Pacientes que se alimentam mal. Por exemplo: comem poucas frutas, verduras, carnes e ovos que contém proteínas e vitaminas muito importantes para ajudar na cicatrização das feridas.



Pacientes desnutridos (que se alimentam mal) ou desidratados (que bebem poucos líquidos), podem apresentar perda de massa muscular e emagrecimento. O emagrecimento exagerado ocasiona risco devido ao aparecimento das saliências ósseas. É muito importante consultar o nutricionista, ele poderá orientar sobre a alimentação mais adequada a você!



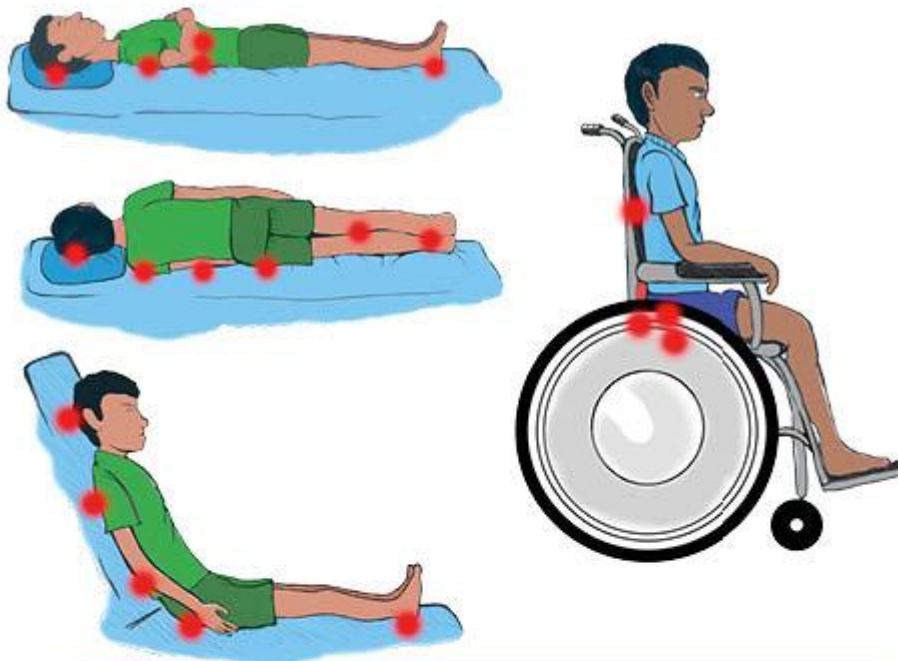
Atenção: Pacientes de pele negra precisam de maior cuidado nas mudanças de coloração da pele. A dor é um sinal de que algo não vai bem!

10 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)

Veja abaixo as principais áreas que chamamos de proeminências ósseas (saliência óssea), onde há risco de desenvolvimento de lesão por pressão.



As regiões com proeminências ósseas são: nuca, joelhos, cotovelos, nádegas, fêmur, ombros, quadril e calcanhares. Até as orelhas estão em risco também.

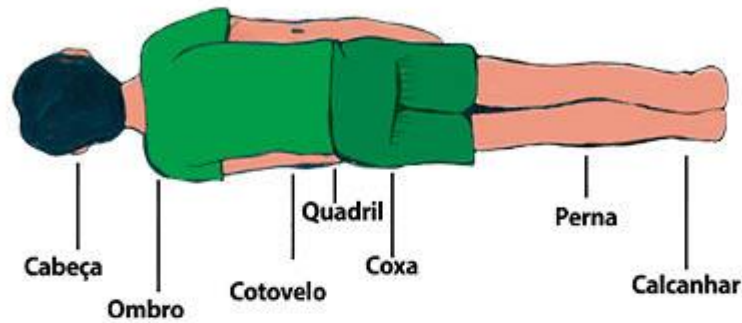


Os círculos vermelhos, mostram os locais onde há maiores riscos de termos lesões devido à pressão do peso sobre os ossos.

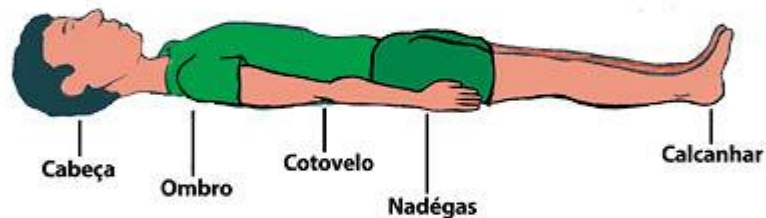
Permanecer por muito tempo na mesma posição é um grande risco.

O paciente deve mudar de lado cada duas horas.

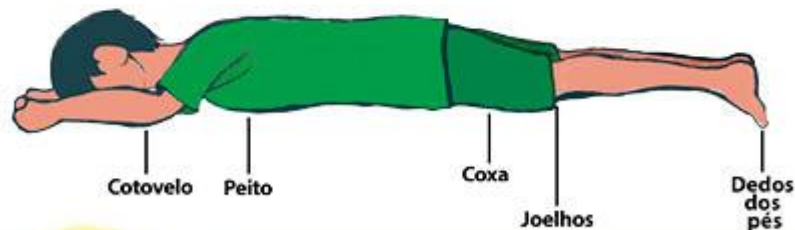
Posição de lado



Posição deitado de costas



Posição de barriga para baixo.



Evite encostar osso com osso, pois causa atrito e lesões.

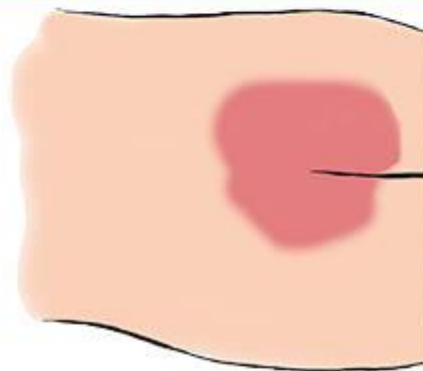
É muito importante examinar sempre a pele e ver se há presença de lesões!

Estágios de lesões por pressão

A lesão pode começar como se fosse uma queimadura na pele, bem rosada e dolorida, e se não mudar de posição, ela vai se abrindo e piorando, podendo chegar a vários estágios.

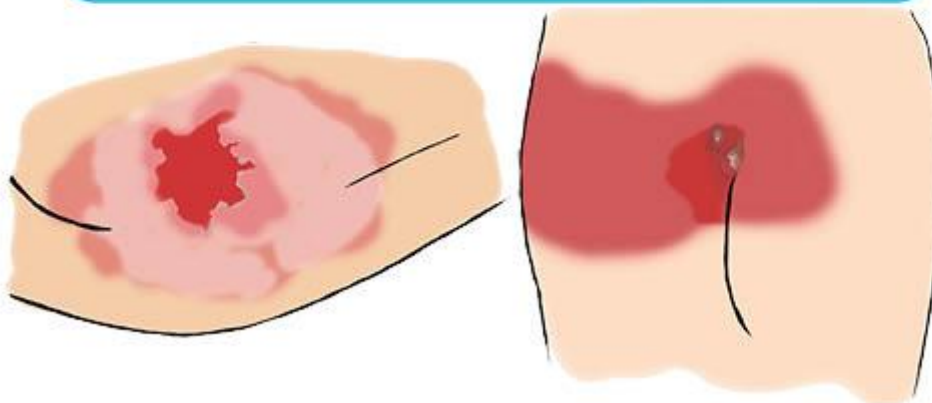
ESTÁGIO I

Atinge a pele por fora sem romper, parece queimadura sendo muito dolorida.



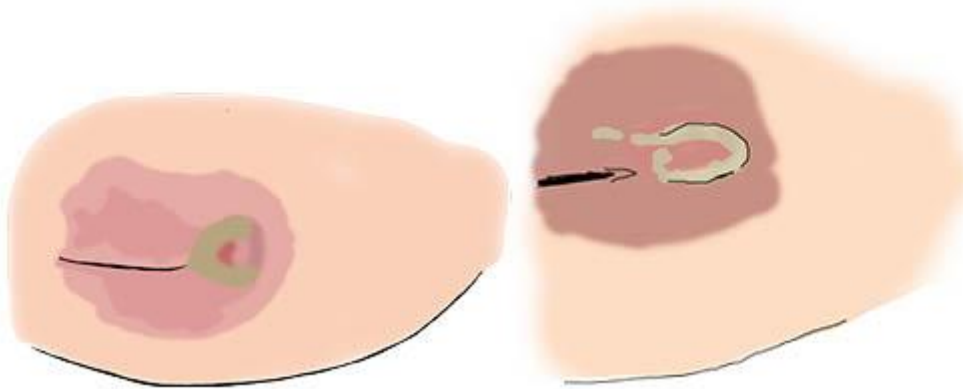
ESTÁGIO II

Atinge a epiderme (pele) e a derme (tecido abaixo da epiderme) parecendo um "ralado", podendo, apresentar ou não, bolhas.



ESTÁGIO III

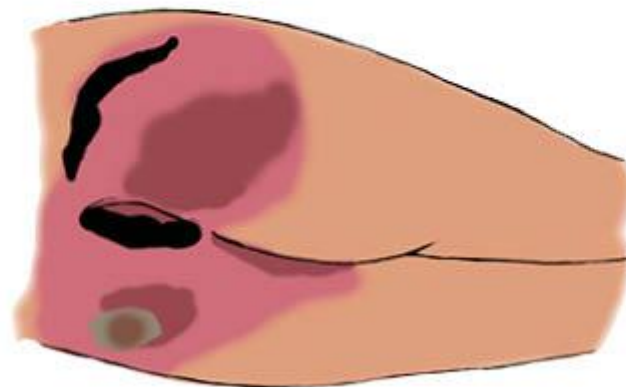
Atinge a epiderme (pele) e a derme e os músculos.



ESTÁGIO IV

Atinge a epiderme e a derme e os músculos, ossos, tendões, cartilagens.

Pode alcançar as camadas mais profundas, como os músculos, cartilagens e os ossos.



14 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)**ESTÁGIO NÃO CLASSIFICÁVEL**

Perda da pele em sua espessura total, a qual está encoberta por uma capa dura preta, denominada necrose que ao ser removido pode revelar a profundidade da lesão.

**TISSULAR PROFUNDA**

Pele intacta ou não, de coloração vermelha, roxa, ou marrom que não embranquece, ou bolha com secreção sanguinolenta.

Essa lesão pode se abrir e revelar a verdadeira profundidade da lesão.



O que fazer? Como Prevenir?

Observe sempre como está a pele. A hora do banho é uma boa ocasião pra isso!



Observe se há sinais de lesão por pressão, por exemplo, áreas avermelhadas, inchadas ou com endurecimento que podem apresentar alta temperatura, no local atingido. A dor é um sinal de alerta, assim como as bolhas.

Se você não conseguir olhar sua pele sozinho:

Peça ajuda ao seu cuidador ou a alguém de confiança para procurar alguma lesão em sua pele nos locais onde você não consiga alcançar ou observar.

Mude de posição a cada duas horas.

Evite superfícies duras.



16 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)

Dicas de cuidados com a pele

É recomendada a utilização de água morna e sabão neutro ou próximo ao pH da pele (como os sabonetes líquidos sem antissépticos) para reduzir a irritação e o ressecamento da pele e evitar o uso de água quente e excesso de fricção da pele. Use hidratantes na pele seca e em áreas ressecadas; principalmente após banho, pelo menos uma vez ao dia.

Não massagear a pele onde apresenta o primeiro sinal de lesão por pressão, aplicar no local produto como AGE (Ácidos Graxos Essenciais).

Troque os curativos uma vez por dia ou mais caso suje ou molhe.



Evite a presença de urina ou fezes por muito tempo em contato com a pele. Lave e hidrate a pele diariamente com hidratantes a base de uréia.

A aplicação de hidratante deve ser realizada com movimentos suaves e circulares.

Troque os curativos uma ou mais vezes por dia, caso suje ou molhe.

Evite deixar as fraldas úmidas.

Uma boa alimentação ajuda a evitar a lesão por pressão.

Busque acompanhamento nutricional. É recomendável uma alimentação equilibrada, rica em proteínas, pois ajudam na cicatrização das lesões.

Alimentos que são ricos em proteínas, por exemplo, ovos, carnes (aves, bovinas e suínas), alimentos originários do leite, vegetais e leguminosas (feijão, ervilhas e etc).



Uma boa hidratação evita a lesão por pressão.

Mantenha-se hidratado.

A ingestão de água mantém a pele hidratada evitando a lesão por pressão.

Atenção: caso o paciente tenha problemas renais ou cardíacos a ingestão de água deve ser monitorada e controlada, conforme orientação do seu médico.



18 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)

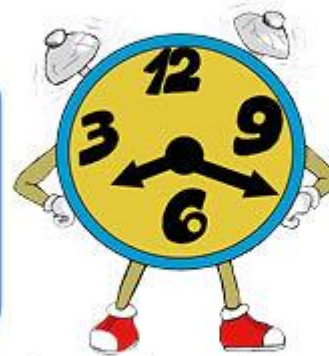
Posicione bem o paciente para diminuir a pressão. Todo esforço deve ser feito para equilibrar bem o peso do paciente.

Sugestão de posição deitado: proteja as proeminências ósseas com almofadas, travesseiros ou rolinhos de pano. Mantenha os calcanhares do paciente livres (sem encostar em nada).



Mude o paciente de posição a cada duas horas!

A mudança de posição é o mais importante para prevenção de lesão. Mude de lado e evite a pressão!



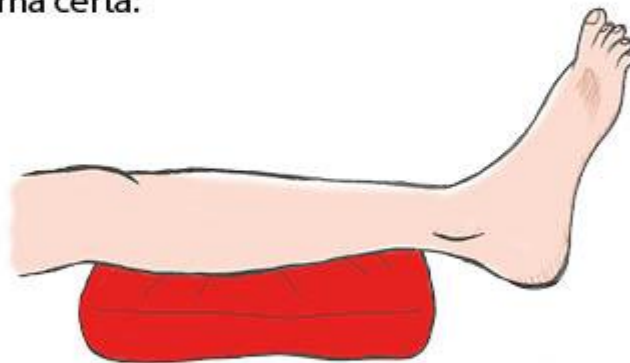
O bom posicionamento de pacientes de risco alivia a pressão e reduz o risco de desenvolvimento de lesão por pressão.

Proteja os calcanhares! Utilize uma almofada ou travesseiro para elevar as pernas, mas mantenha os calcanhares fora dos colchões, como se estivessem flutuando.

Forma errada:



Forma certa:



Atentar principalmente para os calcanhares. Proteger os calcanhares e fazer a mudança de posição dos mesmos.



20 Cartilha para prevenção de lesão por pressão em pacientes com paraparesia / mielopatia (PET/MAH)

Cuidados quando o paciente estiver sentado:
Quando sentado, se os pés do paciente não chegam ao chão, coloque-os sobre um banquinho ou apoio, o que impede que o paciente deslize para fora da cadeira.
Também deve-se restringir o tempo que se passa sentado na cadeira sem alívio de pressão.



Quando estiverem sentados em uma cadeira:
utilize almofadas de ar e espuma, pois redistribuem melhor a pressão.
Não use almofadas de gel e de pele de carneiro, pois causam maior pressão.

Evitar a fricção e o cisalhamento.

Para movimentar o paciente na cama, peça ajuda para que ele não seja arrastado.



Utilize um lençol móvel (por cima do lençol da cama) e pegue pelas pontas para levantar o paciente e o mudar de posição com auxílio. Evite que os lençóis fiquem enrugados, mantenha-os sempre bem esticados sobre a cama.



Exemplo de cisalhamento decorrente da fricção.

Superfícies de suporte – Colchões

O colchão certo pode evitar a lesão por pressão!
Os colchões de espuma piramidal ou o pneumático ajudam a prevenir as lesões.



Colchão Pneumático



Colchão Caixa de Ovo



Atenção!

Todo colchão tem um prazo de validade que deve ser respeitado, caso contrário aumenta o risco de lesão.

Materiais e equipamentos para o equilíbrio da pressão

Sete requisitos básicos que um colchão precisa ter:

- 1 - Ajustamento às saliências ósseas sem resistência.
- 2 - Não se deformar.
- 3 - Permitir a "imersão".
- 4 - Não afundar.
- 5 - Aliviar as forças de deslizamento provocadas pelos movimentos da pessoa.
- 6 - Não ferir a pele.
- 7 - Promover conforto e bem-estar.



A prevenção de lesão por pressão é um dever de toda a família, de todos os profissionais de saúde ajudando assim a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e até, de salvar vidas.

Glossário:

Analgésico

É um grupo diversificado de remédios que diminuem ou interrompem a dor.

Comprometimento neurológico

O comprometimento neurológico é quando o indivíduo perde algumas funções do corpo devido a danos no sistema neurológico. Por exemplo, perde a capacidade de andar e de se movimentar.

Derme

É a camada intermediária da pele, ou seja, encontra-se localizada entre a epiderme e a hipoderme.

Distúrbios metabólicos

São alterações no corpo que causam doenças tais como pressão alta e problemas cardiovasculares.

Doenças sistêmicas

São enfermidades que afetam uma série de órgãos ou tecidos ou que afeta o corpo humano como um todo.

Edema

Acúmulo de líquido no tecido subcutâneo que ocorre quando os fluidos dentro dos vasos sanguíneos transbordam.

Epiderme

Constitui a camada mais superficial da pele.

Friccionada

Refere ao ato de esfregar algo, causar atrito, no caso da pele esse ato causa ferimento.

Mielopatia

É uma doença que afeta a medula espinhal, causando perda gradual dos movimentos do corpo.

Paraparesia

Consiste na perda parcial das funções motoras dos membros inferiores ou superiores. Essa perda difere da paraplegia que é a paralisia total dos membros inferiores ou superiores.

Proeminência óssea

Representa algo elevado, região que se destaca sob determinada superfície. Envolve uma saliência ou projeção na superfície do osso.

Proteínas

As proteínas são macromoléculas que ajudam na cicatrização, reconstituição e manutenção da pele. Podem ser encontradas em produtos de origem animal como leite, carnes, ovos, etc. As proteínas também são encontradas em vegetais como o feijão, lentilhas, grão de bico, etc.

Sedativos

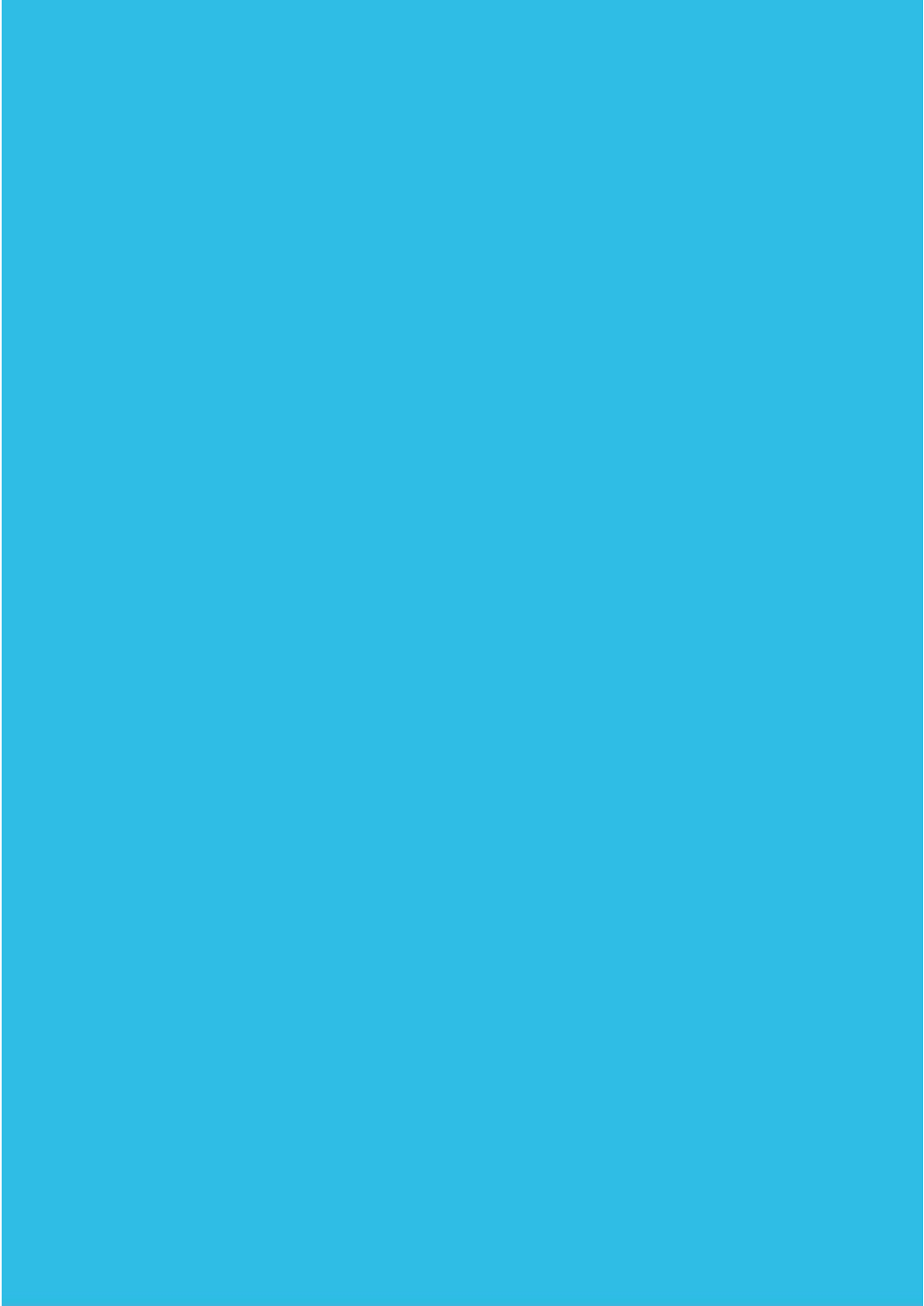
São medicamentos que possuem a capacidade de reduzir a ansiedade e fazer com que a pessoa fique menos agitada.

Sensibilidade à dor

Consiste na capacidade perceptiva de sentir dor.

Tendões

São estruturas fibrosas formadas pelo tecido do corpo, possui como função manter o equilíbrio do corpo, por meio da transmissão do exercício muscular aos ossos e articulações.



A lesão por pressão, também conhecida como “escara”
é grave e pode ocasionar dor, piorar a qualidade de vida,
causar internações, infecções graves e até a morte.
Infelizmente a lesão por pressão é um risco
para os pacientes com PET/MAH.
Mas, a notícia boa é que
a lesão por pressão pode ser evitada!

MINISTÉRIO DA
SAÚDE

ANEXOS

ANEXO 1
ESCALA DE BRADEN

Tabela de fatores avaliados na escala de Braden				
Percepção Sensorial: capacidade de reagir significativamente à pressão relacionada ao desconforto.	1-Totalmente limitado: não reage (não geme, não se segura a nada, não se esquivava) a estímulos dolorosos, devido ao nível de consciência.	2-Muito limitado: Somente reage a estímulos dolorosos. Não é capaz de comunicar o desconforto, exceto por meio de gemidos ou agitação. Ou possui algum tipo de deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais da metade do corpo.	3-Levemente limitado: responde ao comando verbal, mas nem sempre é capaz de comunicar o desconforto ou expressar necessidade de ser mudado de posição ou tem certo grau de deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.	4-Nenhuma limitação: responde aos comandos verbais. Não tem <i>déficit</i> sensorial que limite a capacidade de sentir ou verbalizar a dor ou desconforto.
Umidade: nível de exposição da pele à umidade	1-Completamente molhada: a pele é mantida molhada quase constantemente, por transpiração, urina etc. A umidade é detectada pelas movimentações do paciente.	2-Muito molhada: a pele está frequentemente, mas nem sempre molhada. A roupa de cama deve ser trocada pelo menos uma vez por turno.	3-Ocasionalmente molhada: a pele fica ocasionalmente molhada, requerendo uma troca extra de roupa de cama por dia.	4-Raramente molhada: a pele geralmente está seca, a troca de roupa de cama é necessária somente nos intervalos de rotina.
Atividade: grau de atividade física	1-Acamado: confinado à cama	2-Confinado à cadeira: a capacidade de andar está severamente limitada ou nula. Não é capaz de sustentar o próprio peso e/ou precisa ser ajudado a se sentar.	3-Anda ocasionalmente: anda ocasionalmente durante o dia, embora distâncias muito curtas, com ou sem ajuda. Passa a maior parte de cada turno na cama ou cadeira.	4-Anda frequentemente: Andar fora do quarto pelo menos duas vezes por dia e dentro do quarto pelo menos uma vez a cada duas horas, durante as horas em que está acordado.

<p>Fricção e cisalhamento</p>	<p>1-Problema: requer assistência moderada a máxima para se mover. É impossível levá-lo ou erguê-lo completamente sem que haja atrito com o lençol. Frequentemente escorrega na cama ou cadeira, necessitando frequentes ajustes de posição com máximo de assistência. Espasticidade, contratura ou agitação leva a quase constante fricção.</p>	<p>2-Problema em potencial: move-se, mas, sem vigor ou requer mínima assistência. Durante o movimento, provavelmente ocorre certo atrito da pele com o lençol, cadeira ou outros. Na maior parte do tempo mantém posição relativamente boa na cama ou cadeira, mas ocasionalmente escorrega.</p>	<p>3-Nenhum problema: move-se sozinho na cama ou cadeira e tem suficiente força muscular para erguer-se completamente durante o movimento. Sempre mantém boa posição na cama ou na cadeira.</p>	
<p>Mobilidade: capacidade de mudar e controlar a posição do corpo.</p>	<p>1-Totalmente imóvel: Não faz nem mesmo pequenas mudanças na posição do corpo ou extremidades, sem ajuda.</p>	<p>2-Bastante limitado: faz pequenas mudanças ocasionais na posição do corpo ou extremidades, mas é incapaz de fazer mudanças frequentes ou significantes sozinho.</p>	<p>3-Levemente limitado: faz frequente, embora pequenas, mudanças na posição do corpo ou extremidades, sem ajuda.</p>	<p>4-Não apresenta limitações: Faz importantes e frequentes mudanças de posição, sem auxílio.</p>
<p>Nutrição: padrão usual de consumo alimentar.</p>	<p>1-Muito pobre: nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 do alimento oferecido. Come duas porções ou menos de proteína (carne ou laticínios) por dia. Ingere pouco líquido. Não aceita suplemento alimentar líquido. Ou é mantido em jejum e/ou mantido em dieta líquida ou IV por mais de cinco dias</p>	<p>2-Provavelmente inadequado: raramente come uma refeição completa e geralmente come cerca de metade do alimento oferecido. A ingestão de proteína inclui somente 3 porções de carne ou laticínios por dia. Ocasionalmente aceitará um suplemento alimentar. Ou recebe abaixo da quantidade satisfatória de dieta líquida ou alimentação por sonda.</p>	<p>3-Adequado: Come mais da metade da maioria das refeições, come um total de quatro porções de alimentos ricos em proteínas (carnes ou laticínios) todo dia. Ocasionalmente recusará uma refeição, mas geralmente aceitará um complemento oferecido. Ou é alimentado por sonda ou regime de nutrição parental total, ao qual provavelmente satisfaz a maior parte das necessidades nutricionais.</p>	<p>4-Excelente: Come a maior parte de cada refeição. Nunca recusa uma refeição. Geralmente ingere um total de 4 ou mais porções de carne ou laticínios. Ocasionalmente come entre as refeições. Não requer suplemento alimentar.</p>

ANEXO 2

Escala de Incapacidade Neurológica de pacientes com PET/ do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas - 1 (EIPEC-1)

EIPEC-1
<p>Escore motor: Marcha ()</p> <p>0. Normal</p> <p>1. Anormal mas deambula de forma independente</p> <p>2. Anormal e dependente de suporte unilateral eventual</p> <p>3. Anormal e dependente de suporte unilateral permanente</p> <p>4. Anormal e dependente de suporte bilateral eventual</p> <p>5. Anormal e dependente de suporte bilateral permanente</p> <p>6. Anormal, dependente de suporte bilateral permanente e uso ocasional de cadeira de rodas (CR)</p> <p>7. Uso permanente de CR, é capaz de levantar e permanecer em pé sem suporte</p> <p>8. Uso permanente de CR, usa os braços para se levantar, permanece em pé sem suporte</p> <p>9. Uso permanente de CR, precisa de ajuda de terceiros para se levantar e permanece em pé com suporte</p> <p>10. Uso permanente de CR, não consegue se levantar, realiza movimentos voluntários com os membros inferiores quando sentado</p> <p>11. Uso permanente de CR, não consegue se levantar, não apresenta movimentos voluntários nos membros inferiores</p>
<p>Escore motor: Corrida ()</p> <p>0. Corre</p> <p style="padding-left: 20px;">1. Incapaz de correr</p>
<p>Escore motor: Subir escadas ()</p> <p>0. Sobe escadas</p> <p>1. Sobe escadas somente segurando no corrimão</p> <p style="padding-left: 20px;">2. Incapaz de subir escadas</p>
<p>Escore motor: Pular ()</p> <p>0. Pula com um ou dois pés</p> <p>1. Pula somente com os dois pés</p> <p>2. Pula somente com suporte para as mãos</p> <p style="padding-left: 20px;">3. Incapaz de pular</p>
<p>Escore de espasticidade: Clônus()</p> <p>0. Ausente</p> <p>1. Somente induzido pelo examinador</p> <p style="padding-left: 20px;">2. Espontâneo</p>
<p>Escore de espasticidade: Espasmos flexores/extensores ()</p> <p>0. Ausente</p> <p style="padding-left: 20px;">1. Presente</p>
<p>Escore sensitivo: Parestesias()</p> <p>0. Ausente</p> <p>1. Presente, eventualmente</p> <p style="padding-left: 20px;">2. Presente, permanentemente</p>
<p>Escore sensitivo: Dor lombar/Dor de Membros Inferiores ()</p> <p>0. Ausente</p> <p>1. Presente eventualmente</p> <p style="padding-left: 20px;">2. Presente permanentemente</p>
<p>Escore esfinteriano: Controle vesical ()</p> <p>0. Total</p> <p>1. Urgência</p> <p>2. Incontinência ou retenção eventuais</p> <p style="padding-left: 20px;">3. Uso permanente de cateter de demora ou uso regular de cateter de alívio</p>
<p>Escore esfinteriano: Continência fecal ()</p> <p>0. Normal</p> <p>1. Constipação</p> <p style="padding-left: 20px;">2. Incontinência ou retenção total com necessidade de extração manual ou enemas</p>
<p>Escore total:0 a 29</p>

Fonte: LIMA; BICA; ARAÚJO, 2004.

ANEXO 3

Parecer Consubstanciado do CEP

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO DE CARTILHA SOBRE PREVENÇÃO EM DOMICÍLIO DE ÚLCERAS POR PRESSÃO PRESTADA ÀS PESSOAS PORTADORAS DE MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV -1 / PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL

Pesquisador: Elizabeth de Souza Neves

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93793918.1.0000.5262

Instituição Proponente: INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS - INI/FIOCRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.825.097

Apresentação do Projeto:

O estudo será descritivo e transversal de abordagem quantitativa com pacientes adultos portadores de HTLV-1 que se enquadrem nos critérios de inclusão do estudo. Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI-Fiocruz e a assinatura do paciente do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), será realizado um piloto com número limitado de pacientes (estima-se cerca de cinco pacientes) para avaliar a necessidade de eventuais ajustes do instrumento. Caso haja necessidade, as entrevistas serão realizadas após os devidos ajustes. A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora no período de Setembro de 2018 a março de 2019 no ambulatório do INI-Fiocruz. Serão utilizados três instrumentos estruturados para coletas de dados: O primeiro questionário com perguntas sobre informações sócio demográficas e perfil dos pacientes. O segundo questionário para avaliar o conhecimento dos pacientes sobre prevenção de úlcera por pressão e o terceiro será a aplicação da Escala de Braden, que como já foi citado acima, é um instrumento validado para o Brasil, que é utilizado para verificar o risco dos pacientes desenvolverem UP (BERGSTRON et al., 1987). Os dados serão coletados automaticamente através do Programa REDCap, uma plataforma web segura destinada à construção e gestão de pesquisas online e bancos de dados. A plataforma fornece procedimentos automatizados de exportação para exportar dados para outros programas estatísticos como EXCEL, SPSS, SAS, Stata, e R.

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21) 3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br



Scanned with
CamScanner

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.825.097

Critério de Inclusão:

- Pacientes maiores de 18 anos de ambos os sexos com diagnóstico confirmado de MAH/PET.
- Pacientes que concordem em participar do estudo e assinem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- Pacientes com MAH/PET, que se enquadrem na escala de deficiência motora INI-Fiocruz, com o escore mínimo de 5/31 (marcha anormal e dependente de suporte bilateral para deambular no mínimo), e que tenham consultas agendadas no período de setembro de 2018 a março de 2019.

Critério de Exclusão:

- Pacientes com coinfeção com HIV;
- Pacientes que não tenham condições de fornecer adequadamente as informações pertinentes, por déficit cognitivo ou alterações cognitivo-comportamentais.

Tamanho da Amostra: 100.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Elaborar uma cartilha com orientações sobre cuidados e prevenção em domicílio de UP para pacientes portadores de MAH/PET.

Objetivo Secundário:

- Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes envolvidos na pesquisa;
- Descrever o nível de risco de úlcera por pressão de acordo com a Escala de Braden no público alvo;
- Descrever quais as principais dúvidas e conhecimentos dos participantes do estudo relacionados aos cuidados e prevenção de UP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

São considerados riscos mínimos perda de confidencialidade de dados, e constrangimento do participante em responder alguma pergunta, etc. Para minimizar os riscos será garantido o sigilo e os dados serão mantidos em computador com senha segura, com sistema protegido.

Benefícios:

Os pacientes de HTLV-1 com MAH/PET, poderão ser beneficiados através do acesso ao conhecimento de informações sobre medidas de prevenção ao risco de UP, o que poderia lhes proporcionar uma pele íntegra, livre de lesões, tais medidas, poderiam os manter com uma qualidade de vida preservada evitando assim internações por complicações relacionadas a essas

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br



INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.825.097

UP, que são sabidamente longas em pacientes com UP. A educação em saúde, e a prática de medidas de prevenção em domicílio poderiam evitar o surgimento das úlceras por pressão. Além, disso, os familiares ou cuidadores dos pacientes, também poderiam consultar a cartilha sempre que necessário.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande interesse para portadores de HTLV-1 acometidos por úlcera de pressão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Arquivo: Termo_Consentimento.docx
- Dados Sócio-Demográficos e Perfil dos Pacientes (Arquivo: Ques_Soc_Demogr.docx);
- Questões para avaliar o conhecimento dos pacientes sobre Prevenção de úlcera por pressão (Arquivo: Ques_Conhecimento.docx);
- Escala de Braden* (versão adaptada e validada para o Brasil) (Arquivo: Escala_Braden.docx);
- Escala de Incapacidade Neurológica de Pacientes com MAH/PET do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas - 2 (EIPEC-2) (Arquivo: Escala_IPEC.docx).

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Por entendermos que o protocolo obedece as normas de condução de pesquisas em seres humanos regulamentadas pelo CNS/MS, indicamos sua aprovação com a previsão de produção de relatórios semestrais (parciais ou final), de acordo com a Res. CNS no. 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1152537.pdf	16/07/2018 15:29:36		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto.docx	12/07/2018 22:22:27	PAULA FERNANDA DA SILVA XISTO DE	Aceito

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br



Scanned with
CamScanner

INSTITUTO NACIONAL DE
INFECTOLOGIA EVANDRO
CHAGAS - INI / FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 2.825.097

Investigador	Projeto.docx	12/07/2018 22:22:27	SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	12/07/2018 22:18:02	PAULA FERNANDA DA SILVA XISTO DE SOUSA	Aceito
Outros	Escala_IPEC.docx	06/06/2018 09:37:38	Elizabeth de Souza Neves	Aceito
Outros	Escala_Braden.docx	06/06/2018 09:37:06	Elizabeth de Souza Neves	Aceito
Outros	Ques_Conhecimento.docx	06/06/2018 09:36:11	Elizabeth de Souza Neves	Aceito
Outros	Ques_Soc_Demogr.docx	06/06/2018 09:35:48	Elizabeth de Souza Neves	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Consentimento.docx	06/06/2018 09:34:55	Elizabeth de Souza Neves	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 16 de Agosto de 2018

Assinado por:

Léa Ferreira Camillo Coura
(Coordenador)

Endereço: Avenida Brasil 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-360

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9585

E-mail: cep@ini.fiocruz.br



Scanned with
CamScanner