

FÓRUM VIRTUAL DE SAÚDE COMO SUPORTE ÀS PESSOAS QUE REALIZAM CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE

Naira Favoretto¹
Fabiana Faleiros² 
Filipe Lopes³
Giselle Freitas⁴
Christoph K ppler¹

¹University of Dortmund. Dortmund, Germany.

²Universidade de S o Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeir o Preto. Ribeir o Preto, S o Paulo, Brasil.

³Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri. Diamantina, Minas Gerais, Brasil.

⁴Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

Objetivo: avaliar o uso de um f orum virtual para pessoas com mielomeningocele e seus familiares e o perfil dos usu rios, de acordo com a realiza  o do cateterismo vesical intermitente.

M todo: estudo quantitativo, transversal, descritivo e explorat rio. A coleta de dados foi realizada com usu rios do f orum virtual, com base em um question rio *online*, disponibilizado de 20 de mar o a 20 de abril de 2015. A amostra foi composta de 30 usu rios. Foram realizadas an lises estat sticas descritivas e teste qui-quadrado.

Resultados: dos usu rios, 27% eram pessoas com mielomeningocele e 73% familiares. A idade, considerando a amostra total, variou de 22 a 58 anos. O sexo feminino representou 67% da amostra. A maioria dos usu rios considerou a linguagem utilizada no f orum compreens vel, o visual adequado e a navega  o f cil. Foi observado que a m e e a pr pria pessoa com mielomeningocele s o os principais respons veis pela realiza  o do cateterismo vesical intermitente; 86% utilizam cateter de pl stico simples e 14% o cateter hidrof lico; 81% n o reutilizam o cateter, 10% utilizam o mesmo cateter durante um dia e 9% por at  uma semana. O principal local de realiza  o do cateterismo vesical intermitente foi a cama, seguida pelo vaso sanit rio e cadeira de rodas.

Conclus o: o uso do f orum virtual foi bem avaliado pelos usu rios. Ele pode ser considerado um meio para obten  o de informa  es, forma  o de rede de apoio e esclarecimento de d vidas, empoderando os usu rios e contribuindo para a ades o ao cateterismo vesical intermitente, que   um dos tratamentos para a bexiga neurog nica.

DESCRITORES: Mielomeningocele. Internet. Reabilita  o. Cateterismo uretral intermitente. Educa  o em sa de.

COMO CITAR: Favoretto N, Lopes F, Freitas G, Faleiros F, K ppler C. F orum virtual de sa de como suporte  s pessoas que realizam cateterismo vesical intermitente. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2019 [acesso ANO M S DIA]; 28:e20180263. Dispon vel em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0263>

ONLINE HEALTH FORUM AS A SUPPORT FOR PEOPLE WHO PERFORM INTERMITTENT VESICAL CATHETERIZATION

ABSTRACT

Objective: to evaluate the use of an online forum for people with myelomeningocele and their families and the profile of the users, based on intermittent catheterization.

Method: a quantitative, cross-sectional, descriptive and exploratory study. Data was collected from users of the online forum, based on an online questionnaire Disponível em March 20 to April 20, 2015. Sample consisted of 30 users. Descriptive statistical data analyses and chi-square test were performed.

Results: among users, 27% were people with myelomeningocele and 73% were family members. Age, considering the total sample, ranged from 22 to 58 years old. Women represented 67% of the sample. Most users considered the language used in the forum understandable, and also thought the forum had a proper layout and was easy to navigate. It was noted that the mother and the person with myelomeningocele are the main responsible people for intermittent catheterization; 86% use a simple plastic catheter and 14% use a hydrophilic catheter; 81% do not reuse the catheter, 10% use the same catheter for one day and 9% for up to one week. The main place chosen to perform intermittent catheterization was the bed, followed by the toilet and wheelchairs.

Conclusion: the use of the online forum was well evaluated by the users. It can be considered a means to obtain information, create a support network and clarify any doubts, empowering users and contributing to adherence to intermittent catheterization, which is one of the treatments for neurogenic bladder.

DESCRIPTORS: Myelomeningocele. Internet. Rehabilitation. Intermittent urethral catheterization. Health education.

FÓRUM VIRTUAL DE LA SALUD COMO SOPORTE A PERSONAS QUE REALIZAN CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE

RESUMEN

Objetivo: evaluar el uso de un fórum virtual para personas con mielomeningocele y sus familiares y el perfil de sus usuarios, según la realización del cateterismo vesical intermitente.

Método: estudio cuantitativo, transversal, descriptivo y exploratorio. Se realizó la recolección de datos con usuarios del fórum virtual, en base a una encuesta *online*, disponible desde el 20 de marzo al 20 de abril de 2015. La muestra estuvo compuesta por 30 usuarios. Se realizaron los análisis estadísticos, descriptivos y test chi cuadrado.

Resultados: de los usuarios, 27% eran personas con mielomeningocele y 73% familiares. La edad, considerándose toda la muestra, osciló entre los 22 y 58 años. El sexo femenino representó el 67% de la muestra. La mayoría de los usuarios consideró que el lenguaje utilizado en el fórum es comprensible, la imagen es adecuada y tiene una fácil navegación. Se observó que la madre y la propia persona con mielomeningocele son las principales responsables por la realización del cateterismo vesical intermitente; 86% utilizan catéter de plástico simple y 14% el catéter hidrofílico; 81% no reutilizan el catéter, 10% utilizan el mismo catéter durante un día y el 9% incluso hasta una semana. El principal lugar de realización del cateterismo vesical intermitente fue la cama, seguida de la letrina y la silla de ruedas.

Conclusión: el uso del fórum virtual fue bien evaluado por los usuarios. Se lo puede considerar un medio para obtener informaciones, formación de red de apoyo y aclarar dudas, empoderando a los usuarios y contribuyendo a la adhesión al cateterismo vesical intermitente, que es uno de los tratamientos para la vejiga neurogénica.

DESCRIPTORES: Mielomeningocele. Internet. Rehabilitación. Cateterismo uretral intermitente. Educación en salud.

INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MMC) representa 75% das malformações do tubo neural, acometendo comumente o segmento lombossacral.¹ A disfunção vesical caracterizada pela bexiga neurogênica (BN) congênita está presente em cerca de 95% dos pacientes.² Entre as principais complicações associadas à BN estão a incontinência urinária, a infecção do trato urinário, o refluxo vesicoureteral e a hidronefrose. Essas complicações, quando não prevenidas e tratadas, podem levar à deterioração renal e até mesmo ao óbito.³ Os cuidados urológicos em crianças com MMC são frequentemente iniciados logo após o nascimento e devem ser mantidos ao longo da vida.

Um dos principais tratamentos da BN é o cateterismo vesical intermitente (CI), realizado quatro a seis vezes ao dia, que consiste na introdução de um cateter via uretral para a drenagem da urina. A redução da pressão intravesical, a diminuição da incidência de infecção do trato urinário (ITU), a melhoria da incontinência urinária e a preservação da função renal são os objetivos dessa técnica.⁴

A necessidade de cuidados complexos e contínuos, incluindo a realização do CI, confere um caráter de cronicidade à MMC e requer a adesão, por parte de pais e cuidadores, a um regime terapêutico e de reabilitação. Diante disso, existe a necessidade de intervenções que informem e apoiem a realização do CI, visando à continuidade dos cuidados no domicílio e ao sucesso do regime terapêutico. Nesse sentido, a educação em saúde assume posição fundamental para que o processo de reabilitação favoreça a promoção da autonomia, da participação, visando à democratização do conhecimento e ao empoderamento dos indivíduos com deficiência.⁵

Os temas tecnologia da informação estão em pauta nos meios de comunicação, com forte influência no setor de saúde. O uso da *internet* é cada vez maior no Brasil e no mundo, tornando-se uma temática de interesse de muitos pesquisadores.⁶ Nas comunidades virtuais, os fóruns são considerados facilitadores do aprendizado. Neles, os usuários atuam de forma autônoma ao mesmo tempo em que os permite elaborar o próprio conhecimento baseado nos interesses pessoais.⁷ Nestas comunidades o conhecimento compartilhado fornece subsídios e responde às preocupações diárias, experiências e visões de mundo daqueles que lidam com algum tipo de doenças.⁸

Frente ao contexto da MMC, BC e CI foi construído um fórum virtual baseado na ideia e no formato de um fórum alemão para pessoas com MMC e hidrocefalia. Salienta-se que não foi realizada uma versão idêntica à alemã, mas sim uma versão para o público brasileiro. A coordenação das atividades realizadas na Alemanha, desde a concepção, discussão e realização da pesquisa, foi designada a um professor e pesquisador com experiência na área de reabilitação. Houve, também, a colaboração dos coordenadores do fórum alemão na fase do desenvolvimento do MieloFórum, visando à construção de uma ferramenta adequada ao público-alvo, o aprimoramento de estratégias de incentivo à participação dos usuários, assim como ações para garantir a qualidade e a segurança das informações divulgadas

Este estudo teve como objetivo principal avaliar, o uso de um fórum virtual para pessoas com MMC e seus familiares e o perfil dos usuários, de acordo com a realização do CI. A expectativa é fornecer uma ferramenta virtual de aprendizagem e troca de experiências, para a obtenção de informação em saúde, compondo as estratégias para apoiar essas pessoas e suas famílias na adesão ao tratamento indicado para a BN.

MÉTODO

Trata-se de estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório, desenvolvido com a colaboração de duas universidades, uma alemã e outra brasileira. O local de coleta de dados não foi determinado, pois se tratou de uma pesquisa realizada em ambiente virtual, no MieloFórum e os participantes, falantes de português, contribuíram de qualquer localidade com acesso à *internet*.

O usuário do MieloFórum, além do acesso às informações de saúde, textos informativos, tinha a possibilidade de criar tópicos para discussões e relacionar-se com outros usuários por meio de mensagens. O sistema gerenciador de fóruns adotado foi o *Personal Home Page – Bulletin Board* (phpBB), o qual era utilizado pelo fórum virtual alemão.

Visando o aprimoramento da qualidade do MieloFórum e a validação do seu conteúdo, especialistas da área da saúde e da área da informática foram convidados para avaliação geral da ferramenta virtual. Além dessa avaliação, a validação do conteúdo teórico-informativo foi realizada pelos especialistas da área da saúde; e da ergonomia de interface, pelos especialistas da área da informática. Para a análise dos dados e validação do fórum virtual, utilizou-se o Índice de Validade do Conteúdo (IVC).⁹ Além da análise estatística a partir do IVC, foi realizada avaliação de cada observação, sugestão ou crítica feita pelos especialistas.

O MieloFórum foi amplamente divulgado no ambiente virtual, como *sites* das associações de pessoas com espinha bífida e comunidades. Foi criada uma página no *Facebook*, na qual títulos e chamadas sobre textos e conteúdos disponíveis no fórum foram postados. Outra via de divulgação foram os grupos no *WhatsApp* formados por pessoas com MMC e seus familiares. Um vídeo contendo informações e tutoriais explicativos sobre o funcionamento do fórum foi desenvolvido e divulgado no ambiente virtual. Realizou-se também a distribuição de panfletos informativos em centros de saúde de reabilitação.

Após a divulgação, os usuários utilizaram o MieloFórum durante cinco meses, de outubro de 2014 a fevereiro de 2015. A seguir, um questionário *online*, desenvolvido na plataforma *Survey Monkey*, foi enviado a todos os usuários para a avaliação fórum, por meio de *e-mails* pessoais, *Facebook*, *Whatsapp* e mensagens privadas do próprio fórum. O referido questionário foi composto por perguntas fechadas, sendo a primeira parte destinada à caracterização sociodemográfica da amostra. Para tal, foram questionados os dados como sexo, idade, escolaridade e ocupação. Também foram solicitadas informações específicas da pessoa com MMC, como, por exemplo, localização da MMC e informações acerca da realização do CI. As questões que compuseram a segunda parte referiram-se especificamente à avaliação do MieloFórum e alguns aspectos foram investigados, como a linguagem, o visual e a usabilidade dessa ferramenta.

Todos os usuários cadastrados receberam o convite para participar da pesquisa, tendo sido este o critério de inclusão: a inscrição no MieloFórum. Destaca-se que a idade mínima de 18 anos era critério exigido para a inscrição no fórum. Foram excluídos os participantes que não preencheram o questionário *online* em sua totalidade, por tratar-se de instrumento de participação incompleto.

O questionário permaneceu aberto para coleta de resposta durante um mês, de 20 de março a 20 de abril de 2015. Foram utilizados os questionários respondidos por 30 participantes. Foram excluídos questionários incompletos, de participantes que abandonaram o preenchimento do questionário *online* antes do término.

Os dados coletados no *Survey Monkey* foram migrados para o *software* estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 22.0, para a análise estatística descritiva dos dados. Para os dados categóricos foram utilizadas frequências absolutas e percentuais. Os testes de qui-quadrado de Pearson e o teste exato de Fisher foram utilizados para a análise estatística avançada.

RESULTADOS

A amostra foi composta de 30 usuários da rede virtual em saúde, entre eles, 27% eram pessoas com MMC e 73% eram familiares de pessoas com MMC. Destes, 16 eram mães e seis eram outros familiares (pai e irmãos). Em relação ao sexo, 20 (67%) eram do sexo feminino e dez (33%) do sexo masculino. A idade variou de 22 a 58 anos, com média de 35. A escolaridade que predominou entre os usuários que avaliaram o MieloFórum foi o ensino superior, 18 (60%), seguido do ensino

médio, oito (27%), e do ensino fundamental, quatro (13%). Como ocupação atual, 12 (40%) tinham um emprego e 11 (36%) não realizavam alguma atividade. Os demais da amostra ou frequentam a escola - dois (7%) - ou frequentam a faculdade - dois (7%) - ou exercem outra atividade - três (10%) - como atividade voluntária ou curso de línguas, além de um indivíduo ser aposentado e outro estar afastado do emprego.

Destaca-se que os familiares responderam as questões com os dados referentes à pessoa com MMC, quando ela tinha menos de 18 anos, uma vez que era preciso maior idade para se cadastrar no fórum virtual.

Considerando as respostas dos 30 participantes em relação à pessoa com MMC (n=30), verificou-se que a idade variou de zero a 38 anos, com média de 12 anos. Destes, 14 (47%) eram do sexo feminino e 16 (53%) do masculino. Observou-se que o ensino fundamental foi o grau de escolaridade que predominou, representando 30% da amostra. Em relação à ocupação atual, apurou-se que 13 (43%) dos participantes com MMC não realizavam alguma atividades, dos quais 11 estavam fora da idade escolar, portanto, considerou-se que dois participantes não realizavam alguma atividade ocupacional. Os demais da amostra, quatro (13%), tinham emprego, 11 (37%) estudavam e frequentam a escola ou a faculdade e dois (7%) participavam de curso preparatório para concursos, natação ou curso de línguas.

Os principais motivos pelos quais os usuários buscaram o MieloFórum foram a busca por informações - 19 (63%) - e o compartilhamento de experiências - 19 (63%) -, seguidos por fazer novas amizades - seis (20%) - e curiosidade cinco (16%).

Verificou-se que 27 (90%) usuários avaliaram positivamente o MieloFórum como “excelente” ou “bom” e que um (3%) usuário o avaliou negativamente, como ruim ou péssimo.

De acordo com o grau de dificuldade encontrado pelo usuário para navegar no MieloFórum, 23 (77%) consideraram fácil ou muito fácil, quatro (13%) difícil ou muito difícil e três (10%) nem fácil nem difícil.

Destaca-se que, dos 30 (100%) usuários, 25 (83%) indicariam o MieloFórum a outra pessoa e cinco (17%) talvez indicassem.

A avaliação da linguagem e do visual do MieloFórum pelos seus usuários está representada na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição da avaliação da linguagem e do visual do MieloFórum por seus usuários, 2015. (n=30)

Avaliação	Linguagem compreensível		Visual adequado	
	n	%	n	%
Concordo e concordo totalmente	27	90,0	26	86,7
Nem concordo e nem discordo	3	10,0	1	3,3
Discordo e discordo totalmente	0	0,0	3	10,0
Total	30	100,0	30	100,0

Quanto ao interesse pelos textos informativos do MieloFórum, 27 (90%) usuários do MieloFórum manifestaram interesse, enquanto três (10%) não opinaram por não terem lido os textos. Especificamente sobre o tema CI, 24 (80%) participantes referiram que os textos e as discussões acerca do tema os ajudaram a esclarecer dúvidas sobre o CI, enquanto que para três (10%) os textos sobre o CI não ajudaram no esclarecimento de dúvidas. Nota-se que três (10%) dos usuários optaram por não responderem esse questionamento, pois não realizavam o CI.

Não foi encontrada significância estatística ao relacionar a variável “realiza o cateterismo vesical intermitente” a “ajudou a esclarecer dúvidas sobre o cateterismo vesical intermitente” (teste exato de Fisher, $p=1,000$).

Ao relacionar-se as variáveis “grau de escolaridade do usuário que participou da avaliação do MieloFórum” ao “motivo que o levou a buscar o MieloFórum”, não foi observada significância estatística. Para essa análise utilizou-se o teste qui-quadrado de Pearson, e os respectivos p estão descritos a seguir: “buscar informações ($p=0,214$)”, “fazer amigos ($p=0,855$)”, “compartilhar experiências ($p=0,821$)” e “curiosidade ($p=0,861$)”.

A predominância da localização da MMC foi nas regiões lombares e sacrais, representando 24 (80%) da amostra, seguida da cervical - duas (7%) - e torácica - uma (3%). Ressalta-se que três usuários (10%) não souberam informar onde estava localizada a MMC.

A realização do CI foi relatada por 21 (70%) indivíduos com EB e nove (30%) não se submeteram a esse procedimento. De acordo com o tipo de cateterismo vesical realizado, dez (47,6%) realizavam autocateterismo e 11 (52,4%), cateterismo assistido. O cateterismo vesical assistido também está relacionado ao fato de a mãe assumir o cuidado, devido à dependência esperada da criança do autocuidado.

A Tabela 2 apresenta dados relacionados do número de vezes os participantes que realizavam o CI o faziam por dia (frequência diária de realização do procedimento). Salienta-se que 95,3% dos indivíduos com MMC que faziam o CI realizavam esse procedimento quatro ou cinco vezes ao dia.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes com mielomeningocele, que realizam o cateterismo vesical intermitente, de acordo com a frequência diária do procedimento, 2015 (n=21)

Frequência diária de realização do cateterismo	n	%	% acumulativa
5 vezes ao dia	13	61,9	61,9%
4 vezes ao dia	07	33,4	95,3%
1 vez ao dia	01	4,7	100,0%
Total	21	100,0	

De acordo com a principal pessoa responsável pela realização do cateterismo vesical, a amostra foi distribuída conforme a Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição das principais pessoas responsáveis pela realização do cateterismo vesical intermitente limpo, 2015. (n=21)

Principal responsável pela realização do cateterismo	n	%
Mãe	9	42,9
Pessoa com espinha bífida	9	42,9
Mais de um responsável	2	9,5
Profissional de saúde ou cuidador	1	4,7
Total	21	100,0

Percebeu-se que a mãe e a própria pessoa com MMC são os principais responsáveis pela realização do CI. O grupo das mães também foi mencionado nos casos em que mais de uma pessoa é considerada responsável pelo CI, como, por exemplo, a mãe e o indivíduo com MMC assumem o mesmo grau de responsabilidade na realização do CI.

Para a realização do CI, foram utilizados dois tipos de cateter, o cateter de plástico simples citado por 18 (86%) dos usuários e o cateter hidrofílico ou pré-lubrificado, mencionado por três (14%) dos usuários.

Constatou-se que 17 (81%) participantes que realizam o CI não reutilizavam o cateter, descartando-o após cada procedimento. O uso do mesmo cateter durante o período de um dia foi mencionado por dois (10%) usuários, e dois (10%) utilizaram o mesmo cateter por até uma semana.

O principal local onde os indivíduos realizavam o CI foi a cama (62%), seguido do vaso sanitário (24%) e cadeira de rodas (5%); um participante referiu realizar a técnica em ortostatismo e outro na cama ou na cadeira de rodas. O CI era realizado fora do domicílio por 95% dos participantes e 5% referiram que realizam o procedimento apenas em casa.

Verificou-se que 18 pessoas não declararam dificuldades durante a realização do CI, duas informaram resistência esfinteriana e dor/sensibilidade.

Para a avaliação da aquisição da continência urinária após o CI, foram estabelecidas duas categorias: continência total (a pessoa não tem perdas urinárias) e incontinência (a pessoa tem perda urinária, independentemente da quantidade de urina, e necessita usar absorventes, fraldas ou coletor urinário constantemente), conforme mostra a Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição dos indivíduos com espinha bífida de acordo com a continência urinária após a realização do cateterismo vesical intermitente, 2015 (n=21)

Aquisição da continência após o cateterismo vesical intermitente	n	%
Sim (continência total)	7	33,3
Não (incontinência)	14	66,7
Total	21	100,0

Em relação ao interesse pelos textos informativos disponíveis na rede virtual de saúde, 27 (90%) usuários da rede virtual de saúde mostraram interesse, enquanto três (10%) informaram não terem lido o conteúdo. Especificamente sobre o tema CI, 24 (80%) participantes reconheceram que os textos e as discussões a respeito os ajudaram a esclarecer dúvidas sobre o CI.

No tocante ao profissional responsável pela orientação da técnica do cateterismo vesical, os profissionais enfermeiro - dez (47%) - e médico - 10 (47%) - foram mencionados pelos participantes em igual proporção. Apenas um participante mencionou que recebeu orientação de ambos os profissionais.

A idade informada dos indivíduos com MMC variou entre menores de 1 ano e 38 anos. Destaca-se que estes dados se referem aos indivíduos com MMC, e não necessariamente à pessoa que respondeu o questionário.

DISCUSSÃO

O uso da *internet* é alternativa cada vez mais acessível para a troca de experiências e conhecimentos. O desenvolvimento de pesquisas envolvendo a área da saúde e da informática vem crescendo nos últimos anos, assim como a preocupação na divulgação de informações virtuais acessíveis e fidedignas. Pretendeu-se com este trabalho, com a construção de um fórum virtual para pessoas com MMC e seus familiares, colaborar com essa linha de pesquisa.

Vale reforçar que o MieloFórum não é uma versão idêntica à alemã, e sim uma versão elaborada a partir desta para a população brasileira. Com essa experiência, constatou-se que as diferenças culturais e sociais influenciaram diretamente na fase de construção do MieloFórum,

contudo, a preexistência de uma ferramenta semelhante à que este estudo se propôs a construir colaborou para a sua idealização e desenvolvimento.

A elaboração de uma ferramenta virtual em saúde que busca ser acessível e adequada, tanto às pessoas com MMC quanto aos seus familiares, favorece o acesso às informações sobre a malformação e a troca de experiência entre os usuários, agregando conhecimento e permitindo a formação de uma rede de apoio mútuo. Nesse contexto, é importante considerar que além de ser incentivado à população e aos profissionais o uso de tecnologias, deve-se considerar os familiares/cuidadores e incluir a sua participação.¹⁰

O *link* para o acesso ao questionário *online*, disponibilizado pela plataforma *Survey Monkey*, foi divulgado aos usuários do MieloFórum por meio do *Facebook*, *e-mails* pessoais, grupos do *Whatsapp* e mensagens privadas do MieloFórum. O fato de 57% dos participantes terem acessado o instrumento de coleta de dados por intermédio do *Facebook* reforça o potencial dessa rede social como meio de divulgação de informações. O uso do *Facebook* foi importante no processo de divulgação do MieloFórum, captação de novos usuários e compartilhamento de tópicos de discussão. Essas atividades foram desenvolvidas entre os grupos sobre MMC já existentes nessa rede social. Os *links* divulgados na rede social levavam os usuários para a página do MieloFórum. Com isso, concorda-se com a afirmação de que as redes sociais facilitam a troca de informações, interação e colaboração entre os usuários, e o *Facebook*, além dessas funções, possibilita o desenvolvimento de atividades heterogêneas e colaborativas.¹¹

Sobre a caracterização dos usuários que avaliaram o MieloFórum, detectou-se que a idade dos usuários do MieloFórum variou entre 18 e 58 anos. Em um estudo americano, que buscou nos ambientes virtuais fóruns sobre o uso de cigarros eletrônicos, obteve-se que os participantes tinham entre 18 e 71 anos e que a maioria tinha idade entre 26 e 35 anos.¹²

O predomínio do sexo feminino foi avaliado. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 2005 para 2011, o crescimento do acesso à *internet* pelas mulheres foi maior que o observado entre os homens, entretanto, ainda é maior a porcentagem de homens que acessam a *internet*, na comparação com as mulheres.¹³ Para justificar a predominância feminina entre os participantes desta pesquisa, devem-se considerar dois aspectos: primeiro, o fato do crescimento desse público no meio virtual; e, segundo, o significativo envolvimento de mãe de crianças com deficiência no contexto da reabilitação, dos cuidados e da busca por informações sobre saúde, refletindo também no ambiente virtual. Isso corrobora a tradicional relação do gênero feminino, da mãe, com a prática do cuidado para aos seus filhos.¹⁴

Praticamente 40% dos usuários do MieloFórum que o avaliaram não realizavam qualquer tipo de atividade. De acordo com o IBGE, 39,9% da população brasileira que não possuem emprego acessam a *internet*.¹³ Ainda, como os usuários do MieloFórum são, em sua maioria, familiares de pessoas com MMC, há de se considerar que, na realidade brasileira, como descrevem outros autores, a maioria dos cuidadores familiares de crianças com deficiência não exerce atividade profissional, devido à necessidade de dispensar grande parte do seu tempo nos cuidados aos filhos.⁵

Sobre a caracterização dos usuários com MMC, em relação ao sexo dos indivíduos com MMC, verificou-se reduzida diferença entre os sexos feminino e masculino. Dados similares aos encontrados nesta pesquisa foram descritos por outros autores. Pesquisa americana realizada com 50 adolescentes com MMC revelou que 48% da amostra eram pessoas do sexo feminino e 52% do sexo masculino.¹⁵ Outra pesquisa, realizada com 200 indivíduos brasileiros com MMC, encontrou que 43% da amostra brasileira eram pessoas do sexo feminino e 57% do sexo masculino, enquanto que 65% da mostra alemã eram pessoas do sexo feminino e 35% do sexo masculino.¹⁶

Ao discutir o grau de escolaridade dos indivíduos com MMC deste estudo, parte da amostra encontrava-se abaixo da idade escolar e 30% possuíam até o ensino fundamental completo. O

último resultado pode estar relacionado à idade desses indivíduos, pois a média de 12 anos refere-se teoricamente aos primeiros anos escolares.

Achados semelhantes foram obtidos por pesquisadores em estudo com indivíduos brasileiros com MMC, que tiveram como resultados que 41% da amostra estavam fora da idade escolar ou na fase de educação infantil, 5% frequentavam “escolas especiais”, 26% tinham entre um e cinco anos de escolarização e 28% tinham entre seis e 12 anos de escolarização.⁵ Em estudo realizado exclusivamente com pacientes adultos com MMC na cidade de Chicago, 36% possuíam o ensino escolar concluído e 49% tinham concluído o ensino universitário.¹⁷

Estudo desenvolvido com pessoas com MMC na Alemanha encontrou que 45% da amostra frequentavam a escola ou a Universidade, 24% tinham emprego, 19% eram recém-nascidos ou frequentavam o jardim de infância, 10% não tinham ocupação e 2% eram pensionistas.⁵ Nota-se na atual pesquisa que, apesar de mais de 40% dos indivíduos com MMC não realizarem alguma atividade, deve-se considerar que praticamente 37% são crianças abaixo da idade escolar. Ao analisar os demais da amostra, nota-se que a maioria desenvolve algum tipo de atividade, seja ir à escola ou à faculdade ou ter emprego.

Os dois principais motivos que trouxeram os usuários ao MieloFórum foram buscar informações e compartilhar experiências. A busca por informações sobre saúde na *internet* está significativamente relacionada a alguma doença crônica ou ao comprometimento agudo na saúde. As pessoas com deficiência ou com doença crônica estão mais propensas a usar a *internet* para acessar *sites* com informações de saúde.¹⁸ Além da busca por informações, as pessoas que buscam informações, desejam compartilhar suas aflições e experiências.¹⁹ Observou-se que o grau de escolaridade não interferiu nos motivos pelos quais os usuários procuraram o MieloFórum, mostrando que a busca por informações e o compartilhamento de experiências, independentemente desse fator.

O esclarecimento de dúvidas sobre o CI, por meio dos textos informativos e discussões do MieloFórum, foi relatado pela maioria dos participantes, incluindo uma parcela que não realizava o CI. Esse resultado confirma que os textos informativos sobre o CI foram úteis não só para quem já faz o CI rotineiramente, mas também para aqueles que buscam mais informações a respeito dessa técnica, reforçando o potencial dessa ferramenta virtual como meio de divulgação de informação de saúde.

A maioria dos usuários do MieloFórum considerou compreensível a linguagem utilizada no MieloFórum. Este resultado deve estar diretamente relacionado ao fato de os textos teóricos terem sido elaborados por profissionais da área da saúde, com experiência em reabilitação de indivíduos com MMC. Somado a isso, a validação do conteúdo do MieloFórum por especialistas da área da saúde, entre eles, enfermeiros, médicos, psicólogos e fisioterapeutas, repercutiu em uma revisão desse conteúdo, contribuindo com adaptações e melhorias na área gramatical e contextual.

A utilização do MieloFórum foi considerada “muito fácil” ou “fácil” pela maioria. Para esse resultado consideraram-se como fator primordial as melhorias realizadas a partir das sugestões dos especialistas da informática. A busca pela qualidade das interfaces dos programas virtuais reflete-se na preocupação em promover a satisfação do usuário ao utilizar essa ferramenta.²⁰

Avaliação formal e regular de uma ferramenta virtual de saúde pelos seus usuários é essencial para aprimoramentos dos recursos e das informações nela disponíveis.²¹ O fato de o MieloFórum ter sido avaliado positivamente pelos seus usuários e estes informarem que indicariam o fórum a outra pessoa mostra que a ferramenta virtual respondeu positivamente às expectativas dos seus usuários.

Quanto aos dados sobre a MMC e o CI, verificou-se predominância da MMC nos níveis lombares e sacrais, convergente com os resultados de outros estudos. Estudo relata que a maior frequência da localização da MMC foi a lombossacral.³ A região lombossacral representou 84% da amostra de um estudo brasileiro realizado com 108 pacientes com MMC.²² Constatou-se que 10%

da amostra não soube informar a localização da malformação, mostrando um possível déficit de informação sobre sua própria condição de saúde.

Estudo comparativo entre o Brasil e a Alemanha descreveu que 31% da amostra brasileira realizavam o autocateterismo vesical, 63% o cateterismo vesical assistido e 6% não realizava esse procedimento.³ Na presente pesquisa, a diferença entre a realização do autocateterismo vesical, do cateterismo assistido e a não realização do cateterismo vesical não foi considerada significativa. Entretanto, ao se considerar somente os oito usuários que tinham MMC e responderam pessoalmente ao questionário, observou-se frequência do autocateterismo vesical intermitente de quase 90%, sugerindo que esses indivíduos têm autonomia e capacidade cognitiva que favoreceram a participação na rede virtual de saúde e a realização do autocateterismo vesical.

A realização do CI quatro ou cinco vezes ao dia foi a frequência da realização do CI mais citada pelos participantes deste estudo. Dados similares também foram encontrados por outros autores.³ Usualmente, recomenda-se a realização do CI quatro a seis vezes ao dia, que deve ser adequada levando-se em considerações aspectos individuais como a capacidade da bexiga, ingestão de líquidos, resíduos pós-miccionais e parâmetros urodinâmicos.²³

A maior utilização do cateter de plástico, sem revestimento, quando comparada ao hidrofílico ou pré-lubrificado, pode ser justificada por ser menos dispendiosa. Não há consenso na literatura em relação ao uso do cateter de plástico e do cateter pré-lubrificado ou hidrofílico. O primeiro se mostra uma alternativa menos dispendiosa financeiramente, enquanto que a segunda traz as vantagens da praticidade e conforto de seu uso.³ Outros autores afirmam que não há diferenças significativas quanto às complicações oriundas do uso de um ou de outro tipo de cateter, como, por exemplo, infecção do trato urinário. E outros reforçam a diminuição da frequência de complicações com a utilização do cateter hidrofílico, além de diminuir a taxa de complicações uretrais em longo prazo, como a estenose uretral.²⁴⁻²⁵

A predominância do uso do cateter de plástico reflete a dificuldade da situação econômica do Brasil. O custo do cateter hidrofílico pode ser uma opção melhor, no entanto, de acordo com a realidade brasileira e por regra, não é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que faz com que seu uso seja expressivamente menor. Já o cateter de plástico, além de ser menos dispendioso financeiramente, há possibilidade de ser distribuído gratuitamente pelo governo.³

Sobre o reaproveitamento do cateter urinário, encontrou-se que o uso único do cateter, a não reutilização, é uma prática cada vez mais comum. A reutilização do cateter para o CI é um tema controverso na literatura. Alguns autores afirmam que o uso do cateter estéril não reduz a incidência de infecção do trato urinário quando comparado ao uso do cateter limpo por várias cateterizações.²⁵ Outros autores afirmam que, apesar de várias investigações mostrarem que o reuso do cateter não aumenta o risco de se adquirir infecção urinária, as mães de crianças com MMC possuem sentimentos de insegurança no tocante ao reuso do cateter e preferem não reutilizar, exceto quando a quantidade não é suficiente para fazer uso único.³

Considera-se que o uso único do cateter estimula a autonomia, incentiva a realização do autocateterismo vesical e a adesão ao procedimento, uma vez que facilita a realização da técnica, eliminando os passos de limpeza e armazenamento do cateter.

Em relação ao principal responsável pela realização do CI, realça-se que a mãe e a própria pessoa com MMC são os principais responsáveis pela realização desse procedimento. O grupo das mães foi o mais representativo, em consonância com a literatura.³ Outros autores brasileiros defendem que a responsabilidade pela realização do CI geralmente fica com a mãe, que assume o papel de cuidadora de crianças com deficiência.⁵

Os locais da casa mais utilizados para a realização do CI, registrados nesta pesquisa, foram a cama, seguido pelo vaso sanitário. Tais resultados podem ser justificados pelo fato de o quarto ser

considerado um dos locais mais privativos das residências, e a utilização do vaso sanitário, além de a posição sentada favorecer a drenagem da urina, se coincidir com o horário do banho, permite a economia de material, pois durante o banho a técnica dispensa o uso das gazes para a higienização da genitália.

A realização do CI fora do domicílio representa um fator que favorece a inclusão social das pessoas que realizam esse procedimento. Nesta pesquisa, 95% dos indivíduos também realizam o CI fora do domicílio. Esse resultado reforça a hipótese de que os usuários da rede virtual de saúde possuem autonomia, o que favorece sua participação.

Em relação às dificuldades citadas durante a realização do CI, foram citadas a resistência uretral, a dor e a sensibilidade. Essas dificuldades também foram relatadas em outros estudos. As dificuldades relacionadas à técnica do CI, sejam elas técnicas, domiciliares, emocionais ou financeiras, podem levar à interrupção desse procedimento.³

Nesta pesquisa, a continência urinária total foi referida em menor porcentagem que a incontinência entre os indivíduos que realizam o CI. Sabe-se que a incontinência urinária pode ser considerada um dos principais problemas que comprometem a qualidade de vida das pessoas com bexiga neurogênica, pois interfere negativamente na independência e na participação social.²⁶ A realização do CI e o aumento da frequência de realização desse procedimento são fatores que podem aumentar as chances de aquisição da continência urinária.¹⁹ Além disso, deve-se considerar que, para alcançar a continência urinária, precisam ser avaliados fatores como a hiperatividade do detrusor, déficit esfinteriano, complacência vesical diminuída ou suas combinações e que pode ser necessária a combinação de tratamentos como o cateterismo vesical, o uso de medicações e cirurgias.²⁷

O esclarecimento de dúvidas sobre o CI, por meio dos textos informativos e discussões de uma rede virtual em saúde, reforça o potencial dessa ferramenta como meio de divulgação de informação em saúde, contribuindo para a educação em saúde e o empoderamento dos seus usuários.

Os profissionais citados como responsáveis pela orientação do procedimento do CI foram o enfermeiro e o médico em igualdade de porcentagem. Na educação em saúde, o enfermeiro, por meio das suas atividades educativas, consegue facilitar a compreensão sobre o tema bexiga neurogênica e a técnica do cateterismo urinário. Somado a isso, o vínculo criado entre o enfermeiro, o paciente e seus familiares colabora para a adesão à técnica do CI.

Pesquisa sobre o aprendizado do autocateterismo vesical intermitente realizada com crianças entre sete e 12 anos demonstrou que a abordagem em grupos e por uma equipe multiprofissional favoreceu o processo de aprendizagem do CI pelas crianças. Enfatiza-se que boa ou ótima compreensão acerca do CI pode influenciar positivamente na adesão e na diminuição das taxas de interrupção desse procedimento.⁵

CONCLUSÃO

A utilização da *internet*, seja para buscar informações sobre saúde ou compartilhar experiências, pode ser considerada alternativa favorável ao empoderamento da população com deficiência e seus familiares. Nesse sentido, um fórum virtual de saúde apresenta-se como potencial estratégia minimizadora das dificuldades para o tratamento da bexiga neurogênica.

O avanço da tecnologia e a difusão da *internet* revolucionaram a divulgação e o acesso às informações. Com isso, cada vez mais a busca por informações no ambiente virtual envolvendo diversas áreas como a segurança, saúde, educação e entretenimento se faz presente no cotidiano das pessoas.

A criação do MieloFórum foi incentivada pelo desejo de favorecer o empoderamento das pessoas com MMC. Esse termo está relacionado diretamente à definição de autonomia, com a qual

os indivíduos podem decidir sobre as questões que lhes dizem respeito, seja na área da política, educação, saúde e cultura.

A criação de um fórum virtual para a população brasileira com MMC e seus familiares, baseado em um modelo alemão em que as pessoas pudessem encontrar informações corretas e formar uma rede de apoio mútuo, foi um dos principais nortes desses pesquisadores. Para isso, foi fundamental a validação da ferramenta desenvolvida por pessoas especialistas tanto da área da saúde quanto da informática, visando à usabilidade da parte da informática, bem como à qualidade das informações sobre saúde disponíveis no MieloFórum.

Acredita-se que a avaliação do MieloFórum, na perspectiva dos seus usuários, tenha importância ímpar, pois considerou a opinião dos usuários, o que permitiu aprimorar a ferramenta.

Com a caracterização dos usuários do MieloFórum, observou-se que a maioria dos usuários que têm MMC realiza o autocateterismo vesical, estuda ou trabalha. Tais características permitiram supor que os usuários do MieloFórum com MMC são pessoas com autonomia e capacidade cognitiva que favoreceram a participação no MieloFórum.

O fato de o MieloFórum ter sido bem avaliado, tanto no aspecto geral, quanto na linguagem, visual e utilidade pelos seus usuários, independentemente de serem pessoas com MMC ou familiar, da idade e do grau de escolaridade, reforça que o fórum foi considerado adequado pelo seu público, apesar da heterogeneidade do mesmo.

Considerando o acesso à *internet* e o uso de computador, bem como de dispositivos móveis, acentua-se uma demanda do uso da internet como meio de divulgação de informações sobre saúde e de ferramentas que colaborem para a educação virtual em saúde. O desenvolvimento de estudos com ferramentas de aprendizagem virtual que abordem doenças crônicas, como MMC e temas como a reabilitação, inclusão social e empoderamento, é uma necessidade atual e de utilidade pública que precisa ser atendida, visando à acessibilidade e à democratização das informações de saúde.

Diante do exposto e considerando as perspectivas, sugere-se o desenvolvimento de estudos sobre o uso da internet e sua utilização na área da saúde, envolvendo o tema reabilitação. Espera-se que este trabalho colabore para o incentivo e o aprimoramento em saúde como meio de obtenção de informações claras e qualificadas, bem como para o estabelecimento de estratégias para a adesão das pessoas com MMC aos tratamentos indicados para a BN, como o CI. Acredita-se no forte potencial desse contexto e nos benefícios para a população no tocante a educação em saúde, reabilitação e participação social.

REFERÊNCIAS

1. Ramsundhar N, Donald K. An approach to the developmental and cognitive profile of the child with spina bifida. *S Afr Med* [Internet]. 2014 Fev [acesso 2018 Jun 29]; 104(3):5-7. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.7196/SAMJ.8048>
2. Lee B, Featherstone N, Nagappam P, McCarthy L, O'Toole S. British Association of Paediatric Urologists consensus statement on the management of the neuropathic bladder. *J Pediatr Urolog* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 12]; 12(2):76-87. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2013.09.018>
3. Faleiros F, Cordeiro A, Favoretto N, Kappler C, Murray C, Tate D. Patients with spina bifida and their caregivers feelings about intermittent bladder catheterization in Brazil and Germany: a correlational study. *Rehabil Nurs* [Internet]. 2015 Ago. [acesso 2018 Jun 29]; 42(4):175-9. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1002/rnj.223>
4. Lopes MAL, Lima EDRP. Continuous use of intermittent bladder catheterization – can social support contribute? *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2014 Jun. [acesso 2018 Jun 29]; 22(3):461-6. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3268.2438>

5. Freitas GL de, Sena RR de, Silva JCF, Castro, FFS. Rehabilitation of children and adolescents with myelomeningocele: the daily life of mothers-caregivers. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017 Fev. [acesso 2018 Jun 29]; 37(4):e60310. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>
6. Reis C, Mattos MM, Lenzi FC, Santos T. Tecnologias de Informação em Saúde: Desafios e Perspectivas a partir da avaliação dos usuários de Rede Pública de Blumenau (SC). *Rev Gest Sist Saúde* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 11]; 4(1):71-82. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5585/rgss.v4i1.115>
7. Faleiros F, K ppler C, Pontes FAR, Silva SSC, Goes FN, Cucick CD. Use of virtual questionnaire and dissemination as a data collection strategy in scientific studies. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Out 11]; 25(4):2-6. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016003880014>
8. Ortega F, Zorzanell R, Meierhoffer LK, Ros rio CA, Almeida CF, Andrada BFCC, et al. A constru o do diagn stico do autismo em uma rede virtual brasileira. *Interface- Comunic, Sa de, Educ* [Internet]. 2013 Mar [acesso 2018 Out 12]; 17(44):119-32. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013000100010>
9. Pedreira RBS, Rocha SV, Santos CA, Vasconcelos LRC, Reis MC. Content validity of the Geriatric Health Assessment Instrument. *Einstein* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Oct 12]; 14(2): 158-77. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082016AO3455>
10. Varela RCB, Oliver FC. A utiliza o da tecnologia assistiva na vida de crian as com defici ncias. *Cien Sa de Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 2018 Out 12]; 18(6):1773-84. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000600028>
11. Veale HJ, Sacks-Davis R, Weaver ER, Pedrana AE, Stoov  MA, Hellard ME. The use of social networking platforms for sexual health promotion: identifying key strategies for successful user engagement. *BMC Public Health* [Internet]. 2015 Fev [acesso 2018 Out 12]; 15(85):2-11. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1396-z>
12. Hua M, Alfi M, Talbot P. Health-related effects reported by electronic cigarette users in online forums. *J Med Health Int Res* [Internet]. 2013 Apr [acesso 2018 Oct 12]; 15(4):e59. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.2196/jmir.2324>
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estat stica. Acesso   internet e   televis o e posse de telefone m vel celular para uso pessoal [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 12]; Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv99054.pdf>
14. Muylaert CJ, Delfini PS, Reis AOA. Rela o de g nero entre familiares cuidadores de crian as e adolescentes de servi os de sa de mental. *Rev Sa de Coletiva* [Internet]. 2015 Abr [acesso 2018 Out 12]. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>
15. Betz CL, Smith KA, Macias K, Bui K. Exploration of internet use: profile and preferences of transition-aged adolescents with spina bifida. *Pediatric nursing* [Internet]. 2014 Ago. [acesso 2018 Jun 2]; 40(4):173-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25269357>
16. Faleiros F, Pelosi G, Warschausky S, Tate D, K ppler C, Thomas E. Factors influencing the use of intermittent bladder catheterization by individuals with spina bifida in Brazil and Germany. *Rehabil Nurs* [Internet]. 2018 Fev. [acesso 2018 Jun 2]; 43(1):46-51. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1002/rnj.302>
17. Freitas GL, Sena RR, Silva JCF, Faleiros F. The reality of children and adolescents with meningomyelocele and their families, in the city of Belo Horizonte and Its Metropolitan Area, Brazil. *Health* [Internet]. 2016 Abr. [acesso 2018 Out 9]; 8(1):559-66. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4236/health.2016.86059>

18. Oh YS, Cho Y. Examining the relationships between resources and online health information seeking among patients with chronic diseases and healthy people. *Soc Work Health Care* [Internet]. 2015 Fev. [acesso 2018 Out 12]; 54(2):83-100. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00981389.2014.987940>
19. Mendonça APB, Pereira-Neto A. Critérios de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta. *Rev Eletr Comun Inf Inov Saúde* [Internet]. 2015 Mar. [acesso 2018 Out 12]; 9(1):1-15. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.29397/reciis.v9i1.930>
20. Sousa P, Fonseca H, Gaspar P, Gaspar F. Usability of an internet-based platform for adolescent weight management. *J Pediatr* [Internet]. 2015 Fev. [acesso 2018 Out 12]; 91(1):1-7. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.05.010>
21. Rosenfeld L, Shepherd a, Agunwamba AA, McCray AT. Iterative evaluation of a web-based health information resource. *J Health Commn* [Internet]. 2013 Ago. [acesso 2018 Out 12]; 18(8): 974-990. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1080/10810730.2012.757395>
22. Melo TM, Duarte OHM, Pereira HCB, Pereira NFM, Silva RMC, Maciel NFB. Avaliação postural de crianças com mielomeningocele: um estudo de revisão. *Arch Health Invest*. [Internet]. 2018. [acesso 2018 Out 9]; 7(2):77-81. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.21270/archi.v7i2.2406>
23. Truzzi JC, Canalini AF, Prezotti JA, Resplante J. Recomendações SBU: cateterismo vesical intermitente. *Sociedade Brasileira de Urologia* [Internet]. 2016 [acesso 2018 Jun 2]. Disponível em: http://portaldaurologia.org.br/medicos/wp-content/uploads/2016/11/Recomendações_Cateterismo-Vesical-SBU-2016_final.pdf
24. Kiddoo D, Sawatzky B, Bascu CD, Dharamsi N, Afshar K, Moore KN. Randomized Crossover trial of single use hydrophilic coated vs multiple use polyvinylchloride catheters for intermittent catheterization to determine incidence of urinary infection. *J Urol* [Internet]. 2015 Jul. [acesso 2018 Jun 2]; 194(1):174-9. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2014.12.096>
25. Ercole FF, Macieira TG, Wenceslau LC, Martins AR, Campos CC, Chianca TC. Integrative review: evidences on the practice of intermittent/indwelling urinary catheterization. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2013 Fev. [acesso 2018 Jun 2]; 21(1):459-68. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100023>
26. Fischer N, Church P, Lyons J, McPherson AC. A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child: Care, Health and Develop* [Internet]. 2015 Mai [acesso 2018 Jun 2]; 41(6):954-62. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1111/cch.12257>
27. Vieira CENK, Coura AS, Frazão CMFQ, Enders BC, Andrade PS, Lira ANBC. Autocuidado para bexiga neurogênica em pessoas com lesão medular. Revisão Integrativa. *Rev enferm UFPE* [Internet]. 2014 Jan [acesso 2018 Out 12]; 8(1):128-36. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9615>

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da Tese - *Development of a virtual forum for people with spina bifida and their families: Collaboration and Exchange of Technology between Brazil and Germany*: apresentada ao Technische Universität Dortmund; em 2015.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Favoretto N, Faleiros F, Käßpler C.

Coleta de dados: Favoretto N.

Análise e interpretação dos dados: Favoretto N, Faleiros F, Käßpler C.

Discussão dos resultados: Favoretto N, Faleiros F, Käßpler C.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Favoretto N, Lopes F, Freitas G, Faleiros F, Käßpler C .

Revisão e aprovação final da versão final: Favoretto N, Faleiros F, Käßpler C.

AGRADECIMENTO

A *Association for Spina Bífida and Hydrocephalus (ASBH)*, *Katholischer Akademischer Ausländer-Dienst - KAAD* - (Serviço Católico Acadêmico para Estrangeiros) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob o protocolo de pesquisa nº 18774213.9.0000.5395 e parecer nº. 447.980

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO

Recebido: 23 de julho de 2018.

Aprovado: 29 de outubro de 2018.

AUTOR CORRESPONDENTE

Fabiana Faleiros

fabifaleiros@eerp.usp.br