

Letramento em saúde e conhecimento de pessoas com lesão medular espinal

Health literacy and knowledge of people with spinal cord injury

Alfabetización y conocimientos sanitarios de personas con lesión de la médula espinal

Thais Passos de Oliveira Guimarães¹, Jordana Batista da Silva Lima²,
Hernani Camilo Valinote³, Eduardo Martins Carneiro⁴,
Katarine Souza Costa⁵, Thatiana Moreira de Paiva⁶,
Francine Aguilera Rodrigues da Silva⁷,
Graziella França Bernardelli Cipriano⁸, Letícia de Araújo Moraes⁹

1.Fisioterapeuta. Residente no programa de Saúde Funcional e Reabilitação. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6754-506X>

2.Fisioterapeuta. Especialista em fisioterapia neurofuncional. Residente no programa de Saúde Funcional e Reabilitação. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1965-0292>

3.Fisioterapeuta. Mestre em Ciências ambientais e saúde. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0006-0346-2173>

4.Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia neurológica e cardiopulmonar. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3843-8994>

5.Fisioterapeuta. Especialista em Urgências e traumas. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0128-1815>

6.Fisioterapeuta. Mestre em oncologia pela Universidade de São Paulo. Centro Universitário Estácio de Sá de Goiás. Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0004-6789-5539>

7.Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde – Universidade Federal de Goiás. Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO). Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1368-7924>

8.Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde pela disciplina de Cardiologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Universidade de Brasília (UnB). Brasília- DF, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-9560-6520>

9.Fisioterapeuta. Doutora em Ciências e Tecnologias em Saúde – Universidade de Brasília. Centro Universitário Estácio de Sá de Goiás. Goiânia-GO, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2799-8021>

Resumo

Introdução. Para um adequado gerenciamento em saúde, o indivíduo necessita compreender sobre sua condição clínica e saber tomar decisões críticas e assertivas sobre sua saúde, ressaltando o letramento em saúde (LS) adequado como importante aliado nesse processo.

Objetivo. Analisar o LS e o conhecimento acerca das condições clínicas de pessoas com Lesão Medular Espinal (LME) internadas para um processo de reabilitação. **Método.** Estudo analítico longitudinal quantitativo, que incluiu indivíduos com LME, ≥ 18 anos, de etiologia traumática, com tempo de lesão ≤ 18 meses. Foram utilizados o *European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form* (HLS-EU-Q6) e questionário elaborado pelos autores em relação ao conhecimento sobre LME. **Resultados.** 35 indivíduos, com média de idade de $41,97 \pm 17,48$ anos; 28(80%) do sexo masculino, 17 (48,57%) indivíduos possuíam nível de lesão torácica, a maior parte evoluiu com lesões completas, ASIA *Impairment Scale* (AIS) A 16 (45,70%) indivíduos, e a principal etiologia adveio de acidentes automobilísticos 16 (45,71%) indivíduos. 29 (82,85%) indivíduos foram admitidos com nível de LS problemático e esse nível não mudou ao final da internação em 28 (80%) indivíduos. Houve melhora significativa no conhecimento dos participantes ao final da internação ($p < 0,01$). Não houve correlação do LS com o questionário Conhecimento Sobre Lesão Medular Espinal ($p = 0,09$).

Conclusão. O letramento em saúde de indivíduos com lesão medular espinal não alterou durante o período de internação, permanecendo problemático. Houve melhora do

conhecimento sobre condição clínica desta população, mesmo os que permaneceram em isolamento durante o período de internação.

Unitermos. Traumatismos da Medula Espinal; Letramento em Saúde; Reabilitação; Educação em Saúde; Conhecimento

Abstract

Introduction. For adequate health management, the individual needs to understand their clinical condition and know how to make critical and assertive decisions about their health, highlighting adequate health literacy (HL) as an important ally in this process. **Objective.** Analyze the LS and knowledge about the clinical conditions of people with Spinal Cord Injury (SCI) hospitalized for a rehabilitation process. **Method.** Quantitative longitudinal analytical study, which included individuals with SCI, ≥ 18 years old, of traumatic etiology, with injury time ≤ 18 months. The European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form (HLS-EU-Q6) and a questionnaire developed by the authors regarding knowledge about SCI were used. **Results.** 35 individuals, with a mean age of 41.97 ± 17.48 years; 28 (80%) males, 17 (48.57%) individuals had a level of thoracic injury, the majority developed complete injuries, ASIA Impairment Scale (AIS) A 16 (45.70%) individuals, and the main etiology came from accidents automobiles 16 (45.71%) individuals. 29 (82.85%) individuals were admitted with a problematic LS level and this level did not change at the end of hospitalization in 28 (80%) individuals. There was a significant improvement in participants' knowledge at the end of hospitalization ($p < 0.01$). There was no correlation of LS with the Knowledge About Spinal Cord Injury questionnaire ($p = 0.09$). **Conclusion.** The health literacy of individuals with spinal cord injury did not change during the hospitalization period, remaining problematic. There was an improvement in knowledge about the clinical condition of this population, even those who remained in isolation during the hospitalization period.

Keywords. Spinal Cord Injuries; Health Literacy; Rehabilitation, Health Education; Knowledge

Resumen

Introducción. Para una adecuada gestión de la salud, el individuo necesita comprender su condición clínica y saber tomar decisiones críticas y asertivas sobre su salud, destacando la alfabetización en salud (AS) adecuada como un aliado importante en este proceso. **Objetivo.** Analizar la ES y el conocimiento sobre las condiciones clínicas de las personas con Lesión Médular (LM) hospitalizadas para un proceso de rehabilitación. **Método.** Estudio analítico longitudinal cuantitativo, que incluyó individuos con LME, ≥ 18 años, de etiología traumática, con tiempo de lesión ≤ 18 meses. Se utilizó el formulario breve del Cuestionario Europeo de Alfabetización en Salud (HLS-EU-Q6) y un cuestionario desarrollado por los autores sobre el conocimiento sobre las LME. **Resultados.** 35 individuos, con edad media de $41,97 \pm 17,48$ años; 28 (80%) hombres, 17 (48,57%) individuos presentaron algún nivel de lesión torácica, la mayoría desarrolló lesiones completas, ASIA Impairment Scale (AIS) A 16 (45,70%) individuos, y la principal etiología provino de accidentes automovilísticos 16 (45,71%) individuos. 29 (82,85%) individuos ingresaron con un nivel de LS problemático y este nivel no cambió al final de la hospitalización en 28 (80%) individuos. Hubo una mejora significativa en el conocimiento de los participantes al final de la hospitalización ($p < 0,01$). Al correlacionar LS con el cuestionario Knowledge About Spinal Cord Injury no hubo significación ($p = 0,09$). **Conclusión.** La alfabetización sanitaria de las personas con lesión de la médula espinal no cambió durante el período de hospitalización y siguió siendo problemática. Hubo una mejora en el conocimiento sobre la condición clínica de esta población, incluso de aquellos que permanecieron en aislamiento durante el período de hospitalización.

Palabras clave. Lesiones de la Médula Espinal; Literatura saludable; Rehabilitación, Educación para la Salud; Conocimiento

Trabalho realizado no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Goiânia-GO, Brasil.

Conflito de interesse: não

Recebido em: 12/02/2024

Aceito em: 09/04/2024

Endereço para correspondência: Letícia de Araújo Morais. R. Tâmisia, quadra R, lote 8. Jardins Porto. Senador Canedo-GO, Brasil. CEP 75255-424. Email: leticiaDearaujo@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Lesão Medular Espinhal (LME) é uma condição neurológica que afeta a condução dos sinais sensoriais e motores no local da lesão, bem como o sistema nervoso autônomo, podendo ocasionar sequelas incapacitantes, tornando-se um problema de saúde pública¹.

A incidência da LME é de aproximadamente 10 casos por 100.000 pessoas no mundo, o que resulta em um quantitativo superior a 700.000 novos casos por ano². No Brasil esses dados ainda não são precisos, por se tratar de uma condição não notificada, atingindo principalmente jovens do sexo masculino com média de idade entre 10 a 30 anos e economicamente ativos³.

As repercussões fisiológicas, emocionais e sociais de uma LME requerem um processo de reabilitação complexo e diversificado, visando estabilizar o quadro clínico do indivíduo e adaptá-lo às mudanças pessoais e ambientais de acordo com seu potencial de recuperação funcional, de forma a possibilitar sua reinserção social e qualidade de vida⁴.

Para qualquer indivíduo, é essencial conhecer sua condição de saúde a fim de melhor se autogerenciar, pois ninguém é capaz de decidir sobre algo que não conhece⁵. Estudos mostram que pessoas recebem grandes quantidades de informações e educação em saúde durante a internação aguda e no processo de reabilitação⁶. Para aderir adequadamente ao tratamento, o indivíduo precisa compreender as informações que lhe estão sendo passadas⁷,

ressaltando o Letramento em Saúde (LS) como importante aliado nesse processo⁸.

Segundo o *Health Promotion Glossary of Terms*⁹, o LS é definido como a capacidade de acessar, compreender, avaliar e utilizar informações e serviços de saúde de forma a promover e manter uma boa saúde e bem-estar para si e para o outro, representando o conhecimento e as competências pessoais que se acumulam por meio de atividades diárias, interações sociais e gerações. Estudos mostram que o LS inadequado está associado a maiores riscos de hospitalização e reinternações, menor utilização de serviços preventivos, atraso no diagnóstico e maior risco de mortalidade¹⁰.

A literatura brasileira sobre LS está em expansão, porém o conceito ainda é pouco conhecido nos meios acadêmico e profissional, repercutindo na carência de estudos nacionais sobre o tema. Estudos analisaram o LS de várias populações com doenças crônicas, como diabéticos¹¹ portadores do vírus da imunodeficiência humana¹² e oncológicos¹³. Porém, a respeito do LS em pessoas com LME a literatura ainda é limitada^{7,14}.

A compreensão em saúde e o LS estão diretamente relacionados ao bem-estar físico e social de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, uma vez que, pessoas mais bem informadas sobre sua condição clínica possuem a capacidade de fazer melhores escolhas a respeito de seu estilo de vida, dando-lhes autonomia sobre sua saúde¹⁵. Diante das repercussões e complicações que um quadro de

LME pode ocasionar, estudar o grau de LS e o conhecimento dessas pessoas se torna essencial para um autogerenciamento da sua condição. Contribuir com pesquisas sobre o tema possibilita embasar futuras discussões sobre a inserção de estratégias para melhorar o LS como parte de uma política pública de atenção à saúde. Diante do exposto, o objetivo deste estudo é analisar o letramento em saúde e o conhecimento acerca das condições clínicas de pessoas com LME internadas para o processo de reabilitação.

MÉTODO

Amostra

Estudo analítico longitudinal quantitativo, realizado entre janeiro e julho de 2023, em um Centro Reabilitação na cidade de Goiânia, Goiás, Brasil, com aprovação ética do Hospital Estadual de Urgências Governador Otávio Lage de Siqueira (HUGOL) sob parecer número 5.831.547. Este estudo seguiu todas as recomendações da resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde¹⁶.

Foram incluídos indivíduos adultos jovens com idade ≥ 18 anos, diagnosticados pelo médico assistente com LME de origem traumática de qualquer nível, completa ou incompleta, com tempo de lesão ≤ 18 meses e que estivessem internados para o processo de reabilitação. Foram excluídos indivíduos com uso de traqueostomia que impedisse a verbalização e comprometimento neurológico cerebral associado.

Procedimento

A internação para o processo de reabilitação recebe indivíduos encaminhados de outros hospitais para dar continuidade ao seu tratamento de forma intensiva, oferecendo atendimentos no período matutino e vespertino por uma equipe multiprofissional todos os dias de semana. Quando um indivíduo é admitido nesta unidade hospitalar, ele é isolado em precaução de contato, seguindo os protocolos estabelecidos pela Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH), para a realização de exames de hemocultura. Caso seja confirmada a presença de bactérias multirresistentes, o mesmo permanecerá em precaução de contato durante todo o período de internação.

Aos finais de semana, os indivíduos e seus cuidadores são convidados a participar de um programa institucional que tem por objetivo melhorar a assistência ao institucionalizado no ambiente domiciliar, orientando e empoderando essas pessoas durante o período de internação, através de cursos ministrados por profissionais da assistência. Para participação dos cursos, o indivíduo não poderá estar em precaução de contato, pois estes são realizados no ginásio de terapias, junto com outros pacientes do setor.

Os dados foram coletados pela pesquisadora responsável em formato de entrevista, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por todos os participantes da pesquisa, nas primeiras 72 horas de internação e reaplicado nas últimas 72 últimas prévias à

alta hospitalar. Inicialmente foram avaliados o perfil clínico e sociodemográfico dos participantes, seguido pelo questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal, e o teste de letramento em saúde *European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form* (HLS-EU-Q6).

O questionário de identificação, perfil clínico e sociodemográfico foi desenvolvido pelos pesquisadores do estudo, contendo informações pessoais como nome, idade, sexo, estado civil, renda familiar (em salários-mínimos), nível de escolaridade e informações sobre o quadro clínico, como mecanismo de lesão, nível de lesão (*ASIA Impairment Scale* - AIS) e tempo de lesão. Além da anamnese de orientação em tempo e espaço para avaliar comprometimento cognitivo, com perguntas: "Qual a data do dia de hoje?" "Qual mês estamos?" "Qual ano estamos?" "Qual dia da semana?"; "Qual o nome do local onde você está?". Os dados referentes à LME que não foram possíveis serem coletados com o participante da pesquisa, foram confirmados via prontuário eletrônico.

O questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal foi elaborado pelos autores baseado nas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular³ e nos cursos da instituição com intuito de investigar o nível de conhecimento do participante sobre sua condição clínica e possíveis consequências/complicações de uma LME, formado por 6 questões de múltiplas escolhas compostas por temas como: 1 - classificação do grau de LME; 2 - hipotensão postural; 3 - posicionamento adequado no leito e lesão por pressão; 4 -

possíveis consequências da LME; 5 - classificação de nível de lesão e 6 - dispositivos auxiliares, onde uma alternativa é a correta, e quanto mais questões o indivíduo acertar, maior é o grau de conhecimento sobre sua condição clínica.

O HLS-EU-Q6 é um questionário traduzido e validado no Brasil¹⁷ que avalia o LS nos 3 níveis: funcional, comunicativo e crítico, sendo composto por 6 questões, dividido em 3 domínios: 1: avaliar e aplicar informações relevantes para a saúde no campo do cuidado à saúde (questões 1 e 2); 2: encontrar/acessar e avaliar as informações no campo da prevenção das doenças (questões 3 e 4) e 3: encontrar/acessar e entender as informações relevantes à saúde no campo da promoção da saúde (questões 5 e 6). O escore final individual é uma média calculada por meio da soma das respostas das seis questões dividida pelo número de itens respondidos. A pontuação varia entre 0 a 4, sendo 4: muito fácil, 3 fácil, 2 difícil, 1 muito difícil e 0 quando o participante espontaneamente não soubesse responder à questão. O escore é calculado desde que pelo menos cinco das seis questões sejam respondidas de forma diferente de 1, e varia entre 1 e 4, sendo que valores maiores indicam melhores níveis de LS. O escore final individual do instrumento varia entre 1 e 4, sendo considerado letramento inadequado (≤ 2); problemático (> 2 e ≤ 3); e suficiente (> 3). O uso do instrumento foi autorizado mediante solicitação ao autor principal Fábio Luiz Mialhe que traduziu o mesmo para a língua portuguesa do Brasil.

Análise Estatística

Os dados foram tabulados em planilha Excel. A análise estatística foi realizada com o auxílio dos softwares Minitab versão 19 e Jamovi versão 2.3. Foi realizado o teste de normalidade, considerando o teste de Shapiro-Wilk associado a análise gráfica e de tendências centrais. Para comparação pareada (antes vs depois) foi considerado o teste de Wilcoxon. A análise de correlação foi realizada através do teste de Spearman, considerando para todas as análises o limite de significância de 5%.

O cálculo amostral foi realizado através do software G.Power® 3.1 com a metodologia *a posteriori*, utilizando a variável letramento em saúde (HLS-EU-Q6). Para tanto foi adotado um nível de significância de 5%, com poder beta de 94%. As estimativas esperadas para as análises de correlação foram fracas e moderadas, variando entre -4 a 4. Desta forma, foi verificado uma estimativa de 35 participantes.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 35 participantes com média de idade de $41,97 \pm 17,48$ anos, sendo 28(80%) do sexo masculino. A mediana de tempo de lesão de 31 dias e os participantes ficaram internados em média $24,71 \pm 5,59$ dias na instituição, onde 16(45,70%) indivíduos necessitaram ficar em precaução de contato durante esse período de internação (Tabela 1).

Tabela 1. Perfil sociodemográfico e clínico dos participantes da pesquisa (n=35).

Variáveis	n ⁱ (%)
Média±DP ⁱⁱ	
IDADE	41,97±17,48
IMCⁱⁱⁱ	24,91±3,43
PERÍODO DE INTERNAÇÃO (dias)	24,71±5,59
Mediana	
TEMPO DE LESÃO (dias)	31 (6-550)
n (%)	
SEXO	
Feminino	7 (20)
Masculino	28 (80)
ESTADO CIVIL	
Casado	18 (51,40)
Solteiro	11 (31,40)
Divorciado	4 (11,40)
União estável	2 (5,70)
ESCOLARIDADE	
Ensino fundamental completo	3 (8,60)
Ensino fundamental incompleto	11 (31,40)
Ensino médio incompleto	7 (20)
Ensino médio completo	11 (31,40)
Ensino superior incompleto	2 (5,70)
Pós-graduação completa	1 (2,90)
RENDA FAMILIAR	
Acima de R\$6.060,00	4 (11,40)
Entre R\$4.848,00 e R\$6.060,00	6 (17,10)
Entre R\$3.636,00 e R\$4.848,00	5 (14,30)
Entre R\$2.212,00 e R\$3.636,00	5 (14,30)
Entre R\$1.212,00 e R\$2.212,00	6 (17,10)
Menos R\$1.212,00	9 (25,70)
ETIOLOGIA	
Acidente automobilístico	16 (45,71)
Queda de altura elevada	11 (31,42)
Lesão por arma de fogo	5 (14,30)
Queda da própria altura	1 (2,90)
Outros	2 (5,80)
NÍVEL DE LESÃO	
Cervical	10 (28,57)
Torácico	17 (48,57)
Lombar	8 (22,85)
AIS	
A	16 (45,70)
B	7 (20)
C	8 (22,90)
D	4 (11,40)
TIPO DE INTERNAÇÃO	
Precaução padrão	19(54,30)
Precaução de contato	16(45,70)

i: número de participantes; ii: desvio padrão; iii: índice de massa corporal; %: porcentagem; AIS: American Spinal Injury Association. DP - Desvio Padrão. Valor de um salário-mínimo=R\$1.212,00.

Em relação ao LS, 29(82,85%) participantes foram admitidos com nível de LS problemático, permanecendo com o mesmo nível ao final da internação 28(80%; Tabela 2). Ao descrever o LS em domínios, os indivíduos também foram classificados como LS problemático na admissão e alta, sem melhora do LS durante a internação (Tabela 2). Ao correlacionar os fatores sociodemográficos com o LS, não houve correlações significantes.

Tabela 2. Classificação do letramento em saúde em níveis e domínios segundo HLS-EU-6 (n=35).

		HLS-EU-6 ⁱ Admissão		HLS-EU-6 Alta		p valor
		n ⁱⁱ (%)	Mediana	n (%)	Mediana	
Classificação total em nível	Inadequado	5 (14,28)		3 (8,57)		0,68
	Problemático	29 (82,85)	2,6	28 (80)	2,6	
	Suficiente	1 (2,85)		4 (11,42)		
Classificação em domínios	Cuidado à saúde		2,5		3	
	Prevenção de doenças		2,5		2,5	
	Promoção da saúde		3		3	

i: *European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form*. ii: número de participantes; %: porcentagem.

Houve melhora significativa no conhecimento dos participantes sobre sua condição clínica ao final da internação ($p < 0,01$ com dimensão de efeito de -0,748; Tabela 3).

Tabela 3. Proporção de acertos e erros no questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal (n=35).

Admissão			Alta			p valor
	Acertos	Erros		Acertos	Erros	
Questões	n ⁱ (%)		Questões	n (%)		
1	4(11,42)	31(88,57)	1	13(37,14)	22(62,85)	< 0,001
2	12(34,28)	23(65,71)	2	12(34,28)	23(34,28)	
3	34(97,14)	1(2,85)	3	34(97,14)	1(2,58)	
4	6(17,14)	29(82,85)	4	14(40)	21(60)	
5	8(22,85)	27(77,14)	5	16(54,28)	19(45,71)	
6	15(42,85)	20(57,14)	6	22(62,85)	13(37,14)	

i: número amostral; 1: grau de lesão medular espinhal; 2: hipotensão postural; 3: troca de decúbitos; 4: consequências da lesão medular espinhal; 5: classificação em tetraplegia e paraplegia; 6: dispositivos auxiliares; %: porcentagem.

Ao comparar indivíduos que ficaram em precaução com os de não precaução, não houve diferença em relação ao conhecimento dos participantes no início e no final da internação ($p=0,698$; $p=0,85$; respectivamente) assim como a correlação entre a frequência aos cursos aos finais de semana com o questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal ($p=0,796$).

Na análise de correlação entre o questionário de Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal com os dados sociodemográficos, somente a renda familiar apresentou correlação positiva fraca ($p=0,038$; $r=0,351$) no início da internação e moderada ($p<0,001$; $r=0,55$) no final da internação. Quando correlacionado o LS com o questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal, não houve correlação significativa ($p=0,09$; $r=0,28$).

DISCUSSÃO

A LME é uma condição clínica com sequelas incapacitantes cada vez mais reconhecida como uma prioridade global de saúde¹⁸, tendo um impacto considerável em termos de mortalidade e morbidade, representando um desafio para os sistemas de saúde¹⁹. No presente estudo, a amostra foi composta por adultos jovens, a maioria do sexo masculino, de etiologia traumática, advindo de acidente automobilístico, corroborando com a literatura recente²⁰.

O LS dos participantes deste estudo permaneceu o mesmo ao final da internação. Esse fato pode ser explicado pelo tempo de lesão dos participantes, que teve mediana de um mês, já que, segundo o estudo⁷, indivíduos com maior tempo de lesão apresentam manejo e percepções adequadas da doença, o que pode resultar em melhores níveis de LS, apresentando resultados diferentes do nosso estudo.

Ao analisar o HLS-EU-Q6 em domínios, os indivíduos foram admitidos como LS problemático nos três domínios, e permaneceram com o mesmo nível ao final da internação. Esse fato também pode ser explicado pelo tempo de lesão dos nossos participantes, pois, durante o processo de reabilitação inicial os indivíduos ficam sobrecarregados com a situação e lutam para processar a grande quantidade de informações que recebem, podendo ainda não ter se preocupado sobre perspectivas futuras que envolvem a promoção e prevenção de doenças²¹. Com isso, sugerimos novos estudos que avaliem o LS em populações de LME com maior tempo de lesão.

Não foi encontrado na literatura um questionário específico para avaliar LS em pessoas com LME. Uma revisão sistemática sobre LS nesta população, encontrou a utilização de diferentes instrumentos e somente um estudo utilizou o questionário HLS-EU-Q6^{22,23}. Apesar deste estudo ser realizado em um instituto de reabilitação, os autores não compararam se houve melhora do LS durante o período de internação, como foi feito no presente estudo; além disso, o nível de LS foi considerado problemático em 72,8% dos participantes com LME, se assemelhando aos achados do presente estudo. Vale ressaltar que, apesar de sua robustez, o HLS-EU-Q6 foi pouco utilizado no Brasil e sua validação da versão curta com 6 itens ocorreu somente em 2021¹⁷.

Quando correlacionado o LS com fatores sociodemográficos como gênero, idade, educação e renda, foi encontrado que homens, indivíduos com idade mais jovem (25-44 anos), solteiros, pessoas com baixo nível educacional e renda abaixo da média nacional relataram níveis mais baixos de alfabetização em saúde ($p < 0,001$)²⁴. No presente estudo, não encontramos essas correlações, apesar da maioria da amostra ser composta por homens, jovens e com condição socioeconômica e escolaridade baixas.

Indivíduos com LME estão mais propensos a desenvolverem complicações secundárias como disreflexia autonômica, lesão por pressão, hipotensão postural, sedentarismo, problemas cardiovasculares e pulmonares, necessitando de orientações contínuas²¹. Nesse contexto, é

essencial analisar o entendimento deste público sobre sua condição clínica para que eles consigam tomar decisões adequadas em relação à sua saúde²⁵. Não foram encontrados na literatura instrumentos validados que avaliassem esse quesito de conhecimento nesta população, instigando os autores a elaborarem o questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal.

O conhecimento sobre LME dos participantes do estudo aumentou consideravelmente ao final da internação. Esse aumento pode ser explicado pela ministração dos cursos de capacitação que os sujeitos e seus cuidadores desta instituição recebem. Numa pesquisa com objetivo de avaliar o processo de capacitação e educação de pacientes e familiares com diferentes comorbidades, através de um questionário semi estruturado, foram obtidos resultados positivos, afirmando que os indivíduos compreenderam as informações recebidas pelos profissionais, porém, esse questionário parece ter respostas subjetivas, podendo não avaliar de fato se os participantes realmente compreenderam o que lhes foi ensinado, o que difere do instrumento criado neste estudo, já que foram elaboradas perguntas objetivas e específicas sobre temas ministrados nos cursos, porém, é importante ressaltar que nosso questionário também não é validado²⁶.

Quase metade da amostra deste estudo permaneceu em precaução de contato durante seu período de internação. Nesta instituição, quando o indivíduo fica em precaução, todos os atendimentos são realizados no leito,

impossibilitando o indivíduo de se deslocar para assistir aos cursos de capacitação. Entretanto seus cuidadores estão aptos a comparecer ao curso. Apesar disso, não observamos diferença ao comparar o conhecimento das pessoas com LME que não participaram dos cursos com as que participaram, o que pode ser explicado pela participação dos cuidadores nos cursos. Além disso, a equipe multiprofissional sempre repassa informações importantes à beira leito, visando à psicoeducação, podendo esse fato também ter influenciado no sucesso do questionário.

Quando correlacionado o conhecimento dos participantes com os dados sociodemográficos do estudo, a renda familiar apresentou correlação significativa, tanto no início como no final da internação. Esse achado corrobora com estudo, que ao avaliar o conhecimento de pessoas com doença renal crônica sobre sua condição clínica, encontraram que pessoas com menores rendas apresentaram menor conhecimento sobre sua doença²⁷. Se faz necessário que organizações e os sistemas de saúde se adequem para o cuidado integral e equitativo para que pessoas com níveis socioeconômicos mais baixos também possam se autogerenciar e tomar decisões adequadas em saúde⁵.

A correlação entre o LS com o conhecimento dos participantes sobre LME não apresentou significância estatística. Esses dados corroboram pesquisa, que avaliou o conhecimento e o LS de pessoas com doença renal crônica, e não houve associação significativa entre essas duas variáveis²⁸. Entretanto, ao avaliar o LS e conhecimento da

doença em adultos com *diabetes mellitus*, foi encontrado que participantes com conhecimento adequado apresentavam maior nível de LS ($p=0,015$), divergindo do nosso estudo²⁷.

Os dados encontrados neste estudo remetem que os indivíduos aprenderam as informações que lhes foram repassadas, mas não foi observado a capacidade destes de avaliar e tomar decisões críticas sobre tais informações aprendidas em prol do autogerenciamento de sua condição clínica, já que não houve melhora no LS, que quando inadequado pode dificultar a promoção e a educação em saúde e devem ser foco da atenção de profissionais da área e gestores para um aprimoramento do cuidado prestado⁶.

O presente estudo foi composto por uma amostra heterogênea em relação à condição clínica. Esse fato pode ter influenciado nas respostas do questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal, visto que algumas condições, como disreflexia autonômica, ocorrem somente em indivíduos com lesões acima de T6, podendo não ser de conhecimento de indivíduos com outros níveis de lesões.

Devido ao fato do questionário Conhecimento sobre Lesão Medular Espinhal ter sido elaborado pelos autores do estudo, seria necessário um novo estudo para sua validação. A falta de instrumentos na literatura que quantifiquem o nível de conhecimento dos LME sobre sua condição clínica é inexistente, evidenciando a importância de se pensar em novos instrumentos para esse fim, já que, pessoas com LME estão sujeitas a inúmeras complicações clínicas, sendo que algumas podem ser controladas ou até mesmo evitadas.

Seria interessante avaliar também o LS dos cuidadores dos indivíduos com LME, já que o baixo LS dos cuidadores tem o potencial de impactar a prestação de cuidados adequados, consequentemente, promovendo resultados negativos de saúde nos indivíduos²⁹. No presente estudo não foi avaliado o LS dos cuidadores devido a rotatividade destes durante o período de internação, dificultando a coleta de dados.

Ainda, alguns participantes da pesquisa apresentaram dificuldade de compreensão a determinadas perguntas do questionário HLS-EU-Q6. Essa limitação também foi encontrada em outro estudo³⁰. Este fato sugere uma revisão na linguagem do instrumento a fim de facilitar a compreensão dos participantes.

CONCLUSÃO

O letramento em saúde de indivíduos com lesão medular espinhal não alterou durante o período de internação, permanecendo problemático. O conhecimento sobre LME e o letramento em saúde não apresentaram correlações significantes. Houve melhora do conhecimento sobre condição clínica desta população, mesmo os que permaneceram em isolamento durante o período de internação. Nossos achados contribuem com o embasamento de futuras discussões sobre a inserção de estratégias para melhorar o letramento em saúde como parte de uma política pública de atenção à saúde de pessoas com lesão medular espinhal.

REFERÊNCIAS

1. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review. *Ciênc Saúde Coletiva* 2017;22:123-34. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
2. Kumar R, Lim J, Mekary RA, Rattani A, Dewan MC, Sharif SY, *et al.* Traumatic spinal injury: global epidemiology and worldwide. *World Neurosurg* 2018;113:345-63. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.02.033>
3. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf
4. Behrman AL, Ardolino EM, Harkema SJ. Activity-based therapy: from basic science to clinical application for recovery after spinal cord injury. *J Neurol Phys Ther* 2018;41:39-45. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000184>
5. Moraes KL, Brasil VV, Oliveira GF, Cordeiro JABL, Silva AMTC, Boaventura RP, *et al.* Functional health literacy and knowledge of renal patients on pre-dialytic treatment. *Rev Bras Enferm* 2017;70:147-53. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0169>
6. Sand A, Karlberg I, Kreuter M. Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scand J Occup Ther* 2006;13:183-92. <https://doi.org/10.1080/11038120500542187>
7. Hogan TP. Health information seeking and technology use among veterans with spinal cord injuries and disorders. *PMR* 2016;8:123-30. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2015.06.443>
8. Marques SRL, Escarce AG, Lemos SMA. Health literacy and self-rated health in adults primary care patients. *CoDAS* 2017;30:1-8. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182017127>
9. Organização Mundial de Saúde (OMS). Health Promotion Glossary of Terms 2021 (endereço na internet). Geneva: World Health Organization (Acessado em: 16/10/2022); p.6-7. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>
10. Mcnaughton CD, Cawthon C, Kripalani S, Liu D, Storrow AB, Rourke CL. Health literacy and mortality: a cohort study of patients hospitalized for acute heart failure. *J Am Heart Assoc* 2015;4:1-9. <https://doi.org/10.1161/JAHA.115.001799>
11. Kim M, Kim KB, Ko J, Murry N, Xie B, Radhakrishnan K, *et al.* Health literacy and outcomes of a community-based self-help intervention: A case of Korean Americans with type 2 diabetes. *Nurs Res* 2020;69:210-8. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000409>
12. Perez TA, Chagas EFB, Pinheiro OL. Health functional literacy and adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV. *Rev Gaucha Enferm* 2021;8:1-7. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200012>

25. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review. *Ciênc Saúde Coletiva* 2017;22:123-34. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
13. Li YH, Chen WQ, Ma WJ. Health literacy and cancer prevention. *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi* 2020;6:113-6. <https://doi.org/10.3760/cma.j.issn.0253-9624.2020.01.021>
14. Diviani N, Zanini C, Jaks R, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. Information seeking behavior and perceived health literacy of family caregivers of persons living with a chronic condition. The case of spinal cord injury in Switzerland. *Patient Educ Couns* 2020;103:1531-7. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.024>
15. Buja A, Rabensteiner A, Sperotto M, Grotto G, Bertoncello SC, Baldovin T, *et al.* Health literacy and physical activity: A systematic review. *J Phys Act Health* 2020;17:1259-74. <https://doi.org/10.1123/jpah.2020-0161>
16. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União (Acessado em: 12/03/2022). Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html
17. Mialhe FL, Moraes KL, Bado FMR, Brasil VV, Sampaio HAC, Rebustini F. Psychometric properties of the adapted instrument European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. *Rev Latino Am Enferm* 2021;29:3436. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.4362.3436>
18. Hagen EM. Acute complications of spinal cord injuries. *World J Orthop* 2015;6:17-23. <https://doi.org/10.5312/wjo.v6.i1.17>
19. Bashiwalla JH, Wilson JR, Fehlings MG. Global burden of traumatic brain and spinal cord injury. *Lancet Neurol* 2019;18:24-5. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30444-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30444-7)
20. Amidei CB, Salmaso L, Bellio S, Saia M. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: a large population-based study. *Spinal Cord* 2022;60:812-9. <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00795-w>
21. Diviani N, Zanini C, Gemperli A, Rubinelli S. An exploration of information seeking behavior among persons living with spinal cord injury in Switzerland. *Spinal Cord* 2021;59:452-61. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00583-4>
22. Silva FAR, Barbosa MA, Prudente COM, Moraes LA, Moraes KL, Vila VSC, *et al.* Health literacy of people with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* 2023;60:409-14. <https://doi.org/10.1038/s41393-023-00903-4>
23. Sertkaya Z, Koyuncu E, Nakipoğlu, Yüzer GF, Özgirgin N. Investigation of health literacy level and its effect on quality of life in patients with spinal cord injury. *J Med Esp* 2021;46:62-7. <https://doi.org/10.1080/10790268.2021.1991162>
24. Svendsen MT, Bak CK, Sørensen K, Pelikan J, Riddersholm SJ, Skals RK, *et al.* Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: a large national population-

- based survey among Danish adults. BMC Pub Health 2020;20:1-12. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08498-8>
- 25.Couture EM, Chouinard MC, Fortin M, Hudon C. The relationship between health literacy and quality of life among frequent users of health care services: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes 2017;6:1-6. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0716-7>
- 26.Lopes EFS, Flores GE, Winter JS, Souza CMB, Lucena AF. Elisabeth de Fátima da Silva *et al.* Processo de educação em saúde a pacientes e familiares na perspectiva do cuidado seguro. Clin Biomed Res 2022;42:258-67. <https://doi.org/10.22491/2357-9730.120446>
- 27.Paes RG, Mantovani MF, Silva ATM, Boller C, Nazário SS, Cruz EDA. Letramento em saúde, conhecimento da doença e risco para pé diabético em adultos: estudo transversal. Rev Baiana Enferm 2022;36:1-13. <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.45868>
- 28.Schreider A, Kirchmeier FM, Sodré LSS, Bastos MG, Fernandes NMS. Avaliação do letramento em saúde e conhecimento sobre terapia renal substitutiva de pacientes em um ambulatório multiprofissional de doença renal crônica pré-dialítica. HU Rev Minas Gerais 2020;46:1-9. <https://doi.org/10.34019/1982-8047.2020.v46.29383>
- 29.Li Y, Hu L, Mao X, Shen Y, Xue H, Hou P, *et al.* Health Literacy, social support, and care ability for caregivers of dementia patients: Structural equation modeling. Geriatr Nurs 2020;41:600-7. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.014>
- 30.Pavão ALB, Werneck GL, Saboga-Nunes L, Sousa RA. Avaliação da literacia para a saúde de pacientes portadores de diabetes acompanhados em um ambulatório público. Cad Saúde Pública 2021;37:1-13. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00084819>