

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM
LESÃO MEDULAR

LIONELA DA SILVA CORRÊA

MANAUS
2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

LIONELA DA SILVA CORRÊA

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM
LESÃO MEDULAR

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas como parte dos requisitos para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde na área de concentração Promoção da Saúde na Amazônia.

Orientador: Prof. Dr. David Lopes Neto

MANAUS
2011

Ficha Catalográfica
(Catalogação realizada pela Biblioteca Central da UFAM)

Corrêa, Lionela da Silva

C824e

Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular /
Lionela da Silva Corrêa. - Manaus: UFAM, 2011.
77 f.; il.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) — Universidade
Federal do Amazonas, 2011.

Orientador: Prof. Dr. David Lopes Neto

1. Medula espinhal - Ferimentos e lesões - Amazonas 2.
Deficientes - Amazonas - Cuidado e tratamento 3. Deficientes –
Amazonas – Qualidade de vida I. Lopes Neto, David (Orient.) II.
Universidade Federal do Amazonas III. Título

CDU (1997) 616.419(811.3)(043.3)

LIONELA DA SILVA CORRÊA

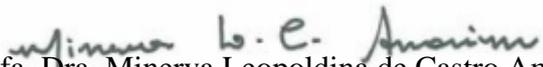
ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM
LESÃO MEDULAR

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas como parte dos requisitos para obtenção de título de Mestre em Ciências da Saúde na área de concentração Promoção da Saúde na Amazônia.

Aprovado em 31 de outubro de 2011

BANCA EXAMINADORA


Prof. Dra. Kathya Augusta Thomé Lopes
Universidade Federal do Amazonas


Prof. Dra. Minerva Leopoldina de Castro Amorim
Universidade Federal do Amazonas

A minha mãe, pelas angústias e preocupações que passou por minha causa, por ter dedicado sua vida a mim, pelo amor, carinho e estímulo que me ofereceu, dedico-lhe essa conquista como gratidão.

AGRADECIMENTO

Primeiramente agradeço a Deus por mais uma etapa vencida, por ter sido minha fortaleza e refúgio nos momentos difíceis por ter me acompanhado nos momentos felizes e sofridos. Sem ele nada disso seria possível.

Também gostaria de agradecer aos meus pais Cleto Antunis Corrêa e Maria de Fátima da Silva Corrêa, pela dedicação. Em especial agradeço a minha mãe que para mim é um exemplo de mãe e mulher. Eu jamais conheci uma mulher tão forte e com uma enorme capacidade de amar e lutar pelos filhos como ela. Se existe alguém que reflete tudo que uma mãe deve ser, com certeza é a minha mãe. Sem dúvidas eu fui abençoada com essa mãe maravilhosa.

Aos meus irmãos Ana Cristina da Silva Corrêa, Raquel da Silva Corrêa e Cleiton da Silva Corrêa pelo pensamento positivo para que tudo desse certo.

Ao meu amor, Diego Antonio França Barreto, pelo companheirismo e amizade, pela paciência e compreensão quando eu não fui muito presente, por ter faltado alguns dias de trabalho para me ajudar nas coletas de dados, por ter feito e ainda fazer parte da minha história.

Agradeço também ao meu orientador Professor Doutor David Lopes Neto, por ter me aceitado como orientanda e confiado no meu trabalho.

À Professora Doutora Kathya Augusta Thomé Lopes por tudo que me ensinou no Programa de Atividades Motoras para Deficientes – PROAMDE, por ter me incentivado e despertado em mim o interesse pela pesquisa, por ter acreditado em mim e por ter sido mais que uma professora, uma amiga.

Aos meus amigos e colegas proamdeiros que vivenciaram junto comigo momentos de aprendizagem, de responsabilidades, de diversão, de estresse, e de companheirismo.

À bolsista do PROAMDE Andreia Maciel pela colaboração na entrega e recebimento de documentos junto ao comitê de ética e PROPESP.

A todos os professores que passaram pela minha vida acadêmica pelos conhecimentos passados e experiências trocadas.

À UFAM por ter me proporcionado ensino, pesquisa e extensão.

AGRADEÇO

RESUMO

O tema qualidade de vida vem ganhando interesse na área da saúde nas últimas décadas. Por se mostrar um ótimo indicador de satisfação em vários aspectos da vida para investigar e avaliar pacientes, intervenções terapêuticas, e serviços na área da saúde. Esse estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática com base na percepção do lesado medular. Os sujeitos da pesquisa foram indivíduos com lesão medular traumática, residentes na cidade de Manaus, que foram acometidos pela lesão no período de 2000 a 2010 e que deram entrada no Hospital Universitário Getúlio Vargas - HUGV. O instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos sujeitos foi a versão em português do *World Health Organization Quality of Life – Bref*. Também foi aplicado um questionário sócio demográfico para caracterizar os sujeitos bem como conhecer as causas do trauma e tempo de lesão. E foi averiguado o nível de independência funcional dos sujeitos através do questionário de medida de independência funcional – MIF. A análise dos dados foi realizada por meio da estatística descritiva e para correlacionar as variáveis, idade, gênero, independência funcional, condição socioeconômica, tempo de lesão, sequela com a qualidade de vida dos sujeitos foi utilizado o coeficiente de correlação de *Spearman*. Os resultados apontaram para um nível de qualidade de vida médio, e entre os domínios de qualidade de vida os que apresentaram menor satisfação entre suas facetas foram os domínios: social e ambiental. De um modo geral o domínio que apresentou menor score foi o domínio ambiental. Ao verificarmos se existia correlação entre as variáveis a única que apresentou correlação foi a idade, quanto menor a idade melhor a avaliação de qualidade de vida talvez por uma melhor inserção social por parte dos mais novos. Concluimos que os fatores que levam a uma avaliação de qualidade de vida para um nível negativo são fatores externos, ou seja, algo que não é inerente a deficiência ou déficit, mas inerente às condições ambientais.

Palavras-chave: qualidade de vida, traumatismo da medula espinal, satisfação pessoal.

ABSTRACT

Quality of life theme is gaining interest in health in last decades. Because has proved a powerful tool for investigating and assessing patients, therapeutic interventions, and services in health. This study aimed to evaluate the quality of life of people with traumatic spinal cord injury based on the perception of the injured spinal cord. The subjects were individuals with SCI living in the Manaus city, which were affected by the injury in the period 2000 to 2010 and received at the Getulio Vargas University Hospital - HUGV. The instrument used to measure quality of life was the subject of the Portuguese version of the World Health Organization Quality of Life - Bref. A questionnaire was also applied to characterize socio-demographic subjects as well as knowing the causes of trauma and time of injury. It was examined the level of functional independence of the subjects through the Functional Independence Measure - FIM. Data analysis was performed using descriptive statistics and correlate the variables, age, gender, functional independence, socioeconomic status, time of injury, the sequel to the quality of life of individuals we used the Spearman correlation coefficient. The results showed a level of quality of life mean, and between the domains of quality of life those who had lower satisfaction among its facets were areas: social and environmental. In general the domain with the lowest score was the environmental field. When I checked whether there was correlation between the presenters that the only correlation was the age, the younger the better the assessment of quality of life perhaps better social integration on the part of the newest. We conclude that the factors that lead to an assessment of quality of life to a negative level are external factors, in other words, something that is not inherent in disability or deficit but inherent to environmental conditions.

Keywords: quality of life, spinal cord injury, personal satisfaction.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Vista posterior de toda medula espinhal e de porções dos nervos espinais e suas ramificações	15
Figura 2: Distribuição das substâncias branca e cinzenta na medula espinhal	16
Figura 3: Estrutura interna da medula espinhal	17
Figura 4: Modelo de Superação de Crise como Processo de Aprendizagem da SCHUCHARDT	25
Figura 5: Representação esquemática da formação da noção de qualidade de vida	30
Quadro 1: Quantitativo de sujeitos que fizeram parte da pesquisa	38
Gráfico 1: Distribuição de casos de lesão medular traumática por ano na cidade de Manaus	41
Gráfico 2: Frequência de casos de lesão medular traumática por gênero	42
Gráfico 3: Frequência de casos de lesão medular traumática por idade	42
Gráfico 4: Frequência de casos de lesão medular traumática por causa da lesão	43
Gráfico 5: Frequência de casos de lesão medular traumática por nível da lesão	44
Gráfico 6: Distribuição de casos de lesão medular por zona na cidade de Manaus	44
Gráfico 7: Frequência e percentual dos entrevistados quanto a qualidade de vida	48
Gráfico 8: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio físico	49

Gráfico 9: Média das avaliações das facetas do domínio físico do Whoqol-bref	50
Gráfico 10: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio psicológico.....	51
Gráfico 11: Média das avaliações das facetas do domínio psicológico do Whoqol-bref.....	51
Gráfico 12: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio social	52
Gráfico 13: Média das avaliações das facetas do domínio social do Whoqol-bref	53
Gráfico 14: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio meio ambiente	53
Gráfico 15: Média das avaliações das facetas do domínio meio ambiente do Whoqol-bref	54
Gráfico 16: Frequência e percentual dos entrevistados quanto à satisfação com a saúde	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Comparação da amostra em relação ao número real quanto ao gênero	45
Tabela 2: Frequência e percentual dos entrevistados quanto à idade em anos	45
Tabela 3: Frequência e percentual dos entrevistados quanto o tempo de lesão em anos	46
Tabela 4: Frequência e percentual dos entrevistados quando a sequela	46
Tabela 5: Frequência e percentual dos entrevistados quanto à independência funcional.....	47
Tabela 6: Frequência e percentual dos entrevistados quanto à renda em salários mínimos	47
Tabela 7: Resultados das correlações das variáveis Idade, Independência funcional, Gênero, renda, Tempo de lesão e Sequela em relação à qualidade de vida	56.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1. REVISÃO DA LITERATURA	15
1.1 ESTRUTURA E FUNÇÃO DA MEDULA ESPINHAL	15
1.2 A LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA	18
1.3 ASPECTOS FUNCIONAIS NA LESÃO MEDULAR.....	21
1.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA LESÃO MEDULAR	24
1.5 QUALIDADE DE VIDA	28
1.5 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	31
2. OBJETIVOS	33
2.1 Objetivo Geral	33
2.2 Objetivos Específicos	33
3. METODOLOGIA	35
3.1 MODELO DE ESTUDO	35
3.2 UNIVERSO DE ESTUDO	35
3.1.1 População de estudo	35
3.1.2 Participantes	35
3.1.3 Critérios de Elegibilidade (Inclusão e Exclusão)	36
3.2.4 Amostra da pesquisa	37
3.2 DETALHES DOS PROCEDIMENTOS	38
3.3.1 Coleta de dados	38
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA	41
4.3 VARIÁVEIS RELACIONADAS À QUALIDADE DE VIDA	45
4.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	48
4.5 CORRELAÇÕES ENTRE A QUALIDADE DE VIDA E VARIÁVEIS	55
CONCLUSÃO	58
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICES	68
ANEXO	74

INTRODUÇÃO

Alguns estudos (BAMPI et al, 2008; CAFFER et al, 2005; NINOMYIA et al 2007) apontam que devido o aumento da violência urbana as lesões medulares são cada vez mais comuns. Em meio às causas, o acidente de trânsito e a agressão por arma de fogo aparecem com mais frequência.

Em relação à ocorrência, estudos (CARDOZO et al, 2001; VALL et al 2006) mostram que pessoas do gênero masculino, solteiros, residentes em áreas urbanas com faixa etária entre 18 e 35 anos são os mais acometidos.

A estimativa de vida para indivíduos que sofriam lesão medular, até a década de 1940, era de dois a três anos e a maioria não conseguia reconquistar sua integração psicossocial. Essa estatística mudou à medida que recursos terapêuticos foram aprimorados e se tornaram mais acessíveis (PEREIRA e ARAÚJO, 2006).

Atualmente, de acordo com Ninomyia et al (2007), a inclusão de pessoas com lesão medular em um programa de reabilitação significa, além da possibilidade de regressão do déficit neurológico, a diminuição no grau de dependência, a melhora da sociabilidade, e a diminuição de comorbidades clínicas; pois, segundo Bampi et al (2008, p. 68), “as sequelas decorrentes desse trauma podem interferir em sua qualidade de vida”.

O tema “qualidade de vida” passou a ser estudado em diferentes áreas do conhecimento, nas últimas décadas. Na área da saúde, esse tema surgiu como uma forma de valorizar as percepções do indivíduo em relação a diferentes aspectos da sua vida devido às condições físicas e psicossociais que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas (BITTENCOURT et al, 2004; TERRA, 2007).

Assim realizar um estudo que identifique a percepção de qualidade de vida de

indivíduos acometidos por lesão medular poderão oferecer informações acerca da condição de saúde e bem estar dessas pessoas em Manaus, bem como os fatores que contribuem ou dificultam para tal condição na região.

1. REVISÃO DA LITERATURA

1.1 ESTRUTURA E FUNÇÃO DA MEDULA ESPINHAL

Como o presente estudo abordará a lesão medular faz-se necessário tratar primeiro sobre a medula espinhal e sua função.

A medula espinhal localiza-se no interior do canal vertebral da coluna e se estende da parte inferior do encéfalo, até a margem superior da segunda vértebra lombar (fig. 1) (TORTORA e GRABOWISCK, 2006).

Seu calibre não é uniforme, pois apresenta duas dilatações denominadas intumescência cervical e intumescência lombar que correspondem às áreas em que fazem conexão entre a medula e as grossas raízes nervosas que formam o plexo braquial e lombossacral, destinadas a inervação dos membros superiores e inferiores respectivamente (MACHADO, 2000).

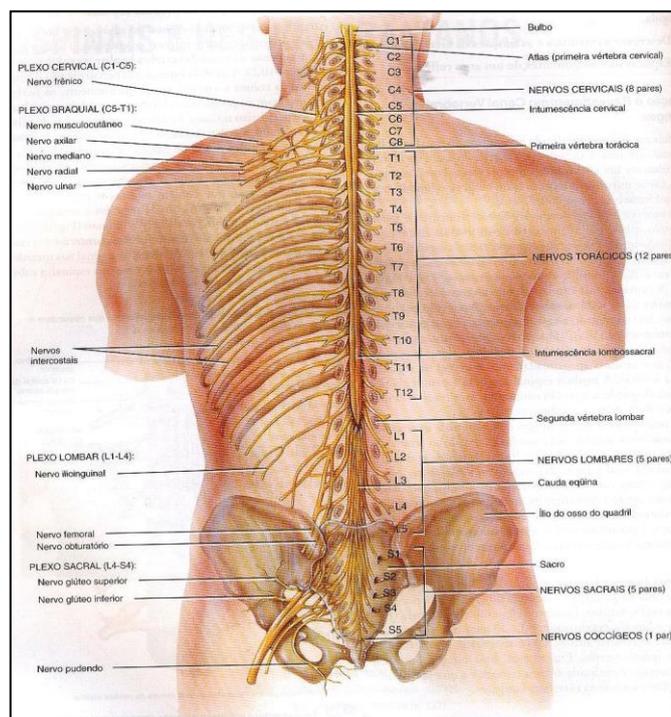


Figura 1: vista posterior de toda medula espinhal e de porções dos nervos espinais e suas ramificações
Fonte: TORTORA e GRABOWSKI (2006, p. 248).

Os nervos espinais são as vias de comunicação entre a medula espinhal e os nervos que servem a regiões específicas do corpo. Dois feixes de axônios denominados raízes

conectam cada nervo a um segmento da medula (SARTORE e MELO, 2002; TORTORA e GRABOWISCK, 2006).

Há trinta e um pares de nervos espinhais aos quais correspondem trinta e um seguimentos medulares distribuídos em oito cervicais, doze torácicos, cinco lombares, cinco sacrais e, geralmente um coccígeo. Existem oito pares de nervos cervicais, mas somente sete vértebras, pois os nervos emergem de cada lado sempre abaixo da vértebra correspondente (MACHADO, 2000).

As raízes nervosas são numeradas e nomeadas de acordo com o forame pelo qual entram ou saem da coluna vertebral. Por exemplo, as raízes C6 (esquerda e direita) passam por meio dos forames localizados entre as vértebras C5 e C6 (LAVANDEROS et al, 2008). “Cada raiz nervosa recebe informações sensitivas de áreas da pele denominadas de dermatomos e, similarmente, cada raiz nervosa inerva um grupo de músculos denominados de miótomos” (DEFINO, 1999, p. 389).

A medula espinhal é constituída de substância cinzenta¹ e branca² na qual funciona como uma via de comunicação entre o corpo e o cérebro (MANHAES, 2004 apud RIBEIRO, 2006). De acordo com Machado (2000) a substância cinzenta localiza-se por dentro da branca e apresenta forma de um H (fig 2).

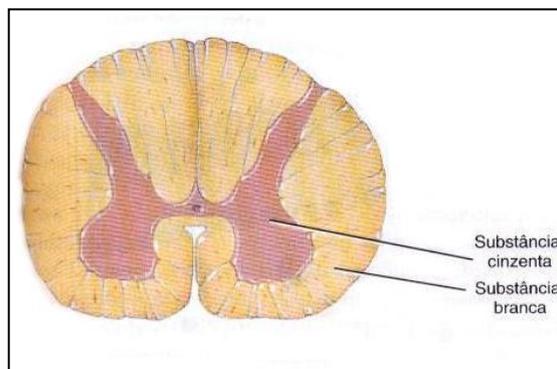


Figura 2: Distribuição das substâncias branca e cinzenta na medula espinhal
Fonte: TORTORA e GRABOWSKI (2006, p. 235).

¹ Tecido nervoso constituído de neurógliã, corpos de neurônios e fibras predominantemente amielínicas

² Tecido nervoso formado de neurógliã e fibras predominantemente mielínicas.

“Os tratos da substância branca constituem vias nervosas ascendentes e descendentes, que conduzem impulsos nervosos em direção ao cérebro e de várias partes do cérebro para o resto do corpo” (DEFINO, 1999, p. 390). De acordo com Tortora e Grabowisck (2006, p. 249) “os impulsos sensitivos fluem da periferia ao encéfalo, os impulsos para a integração de atividades fluem em curtas distâncias para cima ou para baixo da medula espinhal, e os impulsos motores fluem do encéfalo para os músculos esqueléticos e outros tecidos efetores” (Fig. 3).

A substância cinzenta “recebe e integra a informação que chega e sai, sendo também um sítio de integração de reflexos que são uma sequência rápida e involuntária de ações que ocorre em resposta a um estímulo específico” (TORTORA e GRABOWISCK, 2006, p. 250).

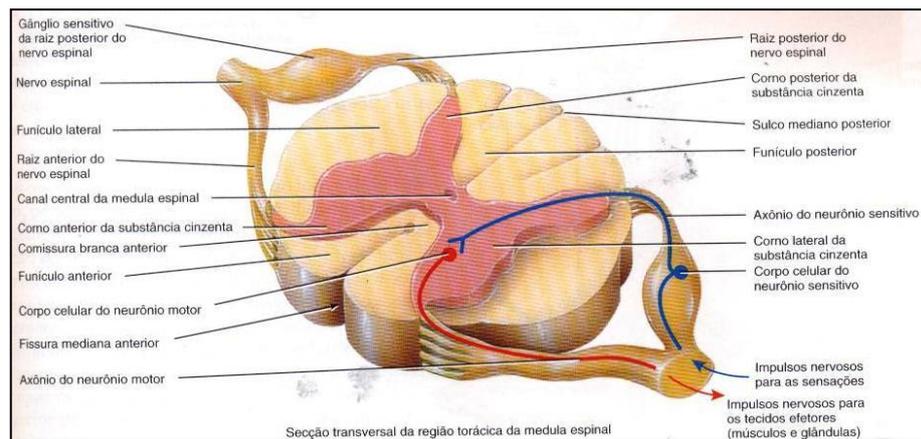


Figura 3: Estrutura interna da medula espinhal
Fonte: TORTORA e GRABOWSKI (2006, p. 249).

De acordo com Brito (1999, p.271) a medula espinhal, de um modo geral, “contém a maquinária necessária para movimentos reflexos e rítmicos/automáticos e as vias finais para os movimentos voluntários”.

Dessa forma a lesão medular resulta “da morte dos neurônios da medula e da quebra de comunicação entre os axônios que se originam no cérebro e suas conexões, comprometendo a condução das respostas motora e sensitiva para as diversas partes do corpo” (ALBUQUERQUE et al, 2009, p. 553).

De acordo com Lavandeiros et al (2008 p. 83) uma lesão na medula afeta a condução

das sensações sensitivas e motoras na região da lesão. Por meio de exame sistematizado dos dermatômos e dos miótômos pode-se determinar o segmento medular afetado pela lesão medular. “Esse exame fornece vários indicadores do dano neurológico; como nível neurológico, nível sensitivo e nível motor (nos lados direito e esquerdo), índice sensitivo (dor e tato fino), índice motor e zona de preservação parcial”.

1.2 A LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA

A lesão medular traumática é um dano causado à medula espinhal como resultado de um trauma (ATRICE, et al, 2004). De acordo com Blanes et al (2009) podem ser provocados por acidentes de carro, ferimentos por armas de fogo, mergulho em águas rasas, quedas, dentre outros.

Segundo Greve e Castro (2001) apud Ribeiro (2006) a lesão medular é dividida em três fases: a primeira, na fase aguda, logo após a lesão, é denominada de choque medular, que é caracterizada pela paralisia flácida da musculatura localizada abaixo do nível de lesão, alterações do sistema nervoso autônomo, dificuldade no controle urinário e intestinal e alterações sexuais, além de perda da sensibilidade abaixo da lesão e disfunção termorreguladora.

Segundo Bel, Silva e Mladinic (2009, p. 443) há quatro mecanismos de lesão primária relacionados ao trauma raquimedular:

O impacto associado à compressão persistente ocasionada por ruptura do disco intervertebral, fragmentos ósseos e fraturas com deslocamento, que são mecanismos bastante comuns; impacto associado à compressão transitória, como nos casos de hiperextensão; distensões ocasionadas por forças relacionadas à flexão, extensão, rotação ou ao deslocamento, comprometendo o fluxo sanguíneo; e, por último, laceração ou transecção.

Na fase do choque medular ocorre hemorragia da substância cinzenta e necrose seguida de edema. De acordo com Defino (1999) nos primeiros minutos da lesão formam-se pequenas hemorragias, denominadas petéquias, na substância cinzenta, que se aglomera na primeira hora, resultando na necrose central hemorrágica que pode se estender para a

substância branca nas próximas quatro a oito horas, em decorrência de uma redução geral do fluxo sanguíneo no local da lesão.

A redução do fluxo sanguíneo para o segmento lesado da medula espinhal pode provocar a morte das células e axônios que não foram lesados inicialmente, conduzindo à lesão adicional, denominada de lesão secundária (DEFINO, 1999).

Outros fatores que podem determinar uma lesão secundária são apontados por Bel, Silva e Mladinic (2009, p. 444):

Mudanças no fluxo sanguíneo e isquemia, edema, acúmulo de cálcio intracelular e de potássio no espaço extracelular; hidrólise de fosfolipídios, formação de radicais livres, liberação de aminoácidos excitatórios, como glutamato e aspartato, migração de células inflamatórias, ativação da micróglia, presença de fatores inibitórios, entre outros. Neurônios que sofrem axotomia e têm o corpo celular localizado em núcleos distantes do sítio de lesão também podem sofrer atrofia ou mesmo morrer.

A segunda fase da lesão medular é denominada de retorno da atividade medular reflexa, e caracteriza-se “pela reorganização funcional das estruturas medulares localizadas abaixo do nível da lesão, com retorno da função reflexa”. O lesado medular, dependendo do nível e grau da lesão, pode restabelecer um pouco da capacidade funcional, além da função reflexa do intestino e da bexiga. (GREVE e CASTRO, 2001 apud RIBEIRO, 2006).

De acordo com Bel, Silva e Mladinic (2009, p. 442) quando o sistema nervoso central é lesado tenta restabelecer suas funções que dependem da reorganização de circuitos remanescentes. Dessa forma “tanto a formação de novas conexões como o restabelecimento de conexões em projeções pré-existentes são importantes para o processo de regeneração”.

A terceira fase é chamada de ajustamento e caracteriza-se pelo domínio que o lesado medular apresenta sobre suas funções e adaptação à nova condição de vida. (GREVE e CASTRO, 2001 apud RIBEIRO, 2006). Para isso a reabilitação é necessária.

A reabilitação para o lesado medular “tem como princípio o processo que busca o desenvolvimento das capacidades remanescentes permitindo que o indivíduo alcance sua independência nas atividades físicas, profissionais e sociais de acordo com o nível da lesão”

(VALL, 2008, p. 02).

De acordo com Atrice et al (2004) o processo de reabilitação eficaz é abrangente, e inclui a prevenção, reconhecimento precoce, tratamento com o paciente internado, tratamento ambulatorial e reintegração na comunidade.

Por isso que a intervenção deve ter início o mais cedo possível, “com atenção especial desde a fase pré-hospitalar de assistência com a manipulação e imobilização adequadas da vítima, até a fase aguda após a ocorrência do trauma em hospital” (FARO, 2003, p. 3).

Segundo Atrice et al (2004) as manifestações clínicas da lesão variam dependendo da extensão e localização do dano à medula, podendo resultar em paraplegia ou tetraplegia.

A paraplegia caracteriza-se pela perda funcional abaixo do nível de C-8 e resulta na diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos torácicos, lombares ou sacrais da medula espinhal, podendo haver lesão de elementos neurais dentro do canal medular. As funções de membros superiores são preservadas, mas dependendo do nível de lesão, o tronco, os membros inferiores e os órgãos pélvicos podem ser comprometidos (DUTRA, 2009).

A tetraplegia caracteriza-se pela perda funcional e sensitiva acima do nível neurológico de C-8 e resulta em distúrbios de ordem motora e/ou sensitiva nos quatro membros do corpo. Além de atingir as funções do tronco e órgãos pélvicos (ATRICE et al, 2004; DUTRA, 2009).

A lesão medular também pode ser classificada como completa, quando há ausência total de função sensorial e/ou motora abaixo do nível da lesão, ou incompleta, quando há a preservação parcial da função sensorial/motora abaixo do nível da lesão (OLIVEIRA, 2011).

A Associação Americana de Lesão Medular – ASIA classificou a lesão medular em quatro tipos (NASCIMENTO e SILVA, 2007):

- ASIA A completa, quando não há função motora ou sensorial abaixo do nível da

lesão;

- ASIA B incompleta, não há função motora, mas alguma função sensorial é preservada;

- ASIA C incompleta, função motora preservada abaixo do nível da lesão, apresenta grau de força muscular menor que 3 (não contrai, ou contração muscular palpável ou visível sem deslocamento ou com deslocamento sem vencer a gravidade);

- ASIA D incompleta, função motora preservada abaixo do nível da lesão e pelo menos metade dos músculos chaves abaixo do nível da lesão com grau de força muscular maior ou igual a 3, ou seja, contração muscular ativa com deslocamento e vence a gravidade ou vence resistência moderada.

As alterações fisiológicas e funcionais que o lesado medular pode sofrer, dependem do nível ou grau da lesão. Sartori e Melo (2002) destacam alterações respiratórias, alterações térmicas, trombose venosa profunda, hipotensão ortostática ou postural, disreflexia autonômica, alterações gastrointestinais e metabólicas, alterações vesicais e úlceras de pressão.

1.3 ASPECTOS FUNCIONAIS NA LESÃO MEDULAR

Para discorrer sobre os aspectos funcionais da lesão medular é importante primeiro compreender funcionalidade e incapacidade. Começaremos com a incapacidade que pode ser percebida de dois aspectos: por meio do modelo médico e por meio do modelo social.

O modelo médico considera a incapacidade como um problema relacionado à pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, necessitando de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm a finalidade de cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento (OMS, 2003).

O modelo social de incapacidade considera a questão principalmente como um

problema criado pela sociedade. De acordo com a OMS (2003) a incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social, necessitando de uma ação social de responsabilidade coletiva a fim de fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social.

A Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF) baseia-se nos dois modelos (médico e social) para explicar a incapacidade, por meio de uma abordagem biopsicossocial, usada para alcançar uma integração das várias dimensões da saúde: biológica, individual e social (SAMPAIO e LUZ, 2009).

Nos aspectos analisados pela CIF estão “os blocos de Atividades, que consistem na execução de uma tarefa ou uma ação por uma pessoa, e Participação, que é o envolvimento de uma pessoa numa situação da vida real” (BRASILEIRO et al, 2009, p. 504).

A CIF apresenta uma série de atividades, abrangendo diversas áreas da vida, desde a aprendizagem básica e observação até áreas mais complexas como as relacionadas com as tarefas sociais.

Assim de acordo com a CIF (OMS, 2003; SAMPAIO e LUZ, 2009) a funcionalidade de um indivíduo é concebidas como uma interação ou relação complexa entre a condição de saúde (doença, trauma, lesões, distúrbios) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais).

Os fatores ambientais são extrínsecos ao indivíduo, e constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas. Os fatores pessoais são os múltiplos aspectos, próprios de cada indivíduo, que podem incluir gênero, raça, idade, forma física, estilo de vida, maneira de enfrentar problemas, instrução, profissão, valores psicológicos individuais e outros fatores (CHANÁ e ALBUQUERQUE, 2006).

De acordo com a OMS (2003) esses fatores interagem com o indivíduo que tem um

problema de saúde, e determinam o nível e a extensão das suas funções. Assim segundo Cruz e Diogo (2009) a independência funcional é definida como a capacidade de um indivíduo em realizar algo com os próprios meios. Está ligada à mobilidade e à execução de tarefas nas quais o indivíduo não requer ajuda para realizá-las, ou seja, a independência que supõe condições motoras, cognitivas e ambientais satisfatórias para o desempenho das tarefas com autonomia.

De acordo com Machado e Scramin (2010) a autonomia pode ser considerada como uma forma de liberdade pessoal baseada no direito que as pessoas têm de se expressar, cuidando-se sem a necessidade da interferência de terceiros em situações que impliquem na violação/invasão da privacidade e da intimidade corporal.

Uma pessoa que sofre lesão medular pode ter sua funcionalidade reduzida, comprometendo também sua independência funcional. De acordo com Rabe e Caliri (2010, p.322) a lesão medular pode vir acompanhada de “déficits funcionais de locomoção; sensibilidade; sexualidade; eliminação urinária e intestinal; e do sistema nervoso autônomo, que agrava ainda mais estas alterações, pois danifica a rede neural, afetando a coordenação motora e sensorial”.

As limitações motoras, sensitivas e sensoriais, segundo Machado e Scramin (2010), podem alterar a dinâmica de vida dos acometidos por lesão medular tornando-os muitas vezes dependentes de terceiros, para movimentar-se e agir com independência, para suprir necessidades de vida diária e autocuidado.

Assim a independência funcional após a lesão medular é uma das expectativas do tratamento e reabilitação. De acordo com Vall et al (2011) dentre seus objetivos estão diminuir os sintomas, aumentar a independência e o retorno às atividades regulares. Mas o objetivo principal da reabilitação é aumentar a qualidade de vida do sujeito com lesão medular, uma vez que a cura é raramente alcançada.

No entanto, segundo Vall et al (2011), a reabilitação requer o conhecimento das alterações física, psíquicas e sociais de cada indivíduo e suas necessidades. Para isso, há instrumentos que avaliam a funcionalidade dos sujeitos que podem orientar o profissional de saúde na elaboração de um plano de cuidados de reabilitação.

A CIF, por exemplo, é uma classificação de saúde, que descreve as funções e estruturas do corpo, e as atividades e a participação dos indivíduos na sociedade. Os domínios são classificados como funções do corpo e estruturas do corpo; atividades e participações; e fatores ambientais.

Outro instrumento também utilizado é a medida de independência funcional (MIF) que segundo Riberto et al (2005, p. 62) “é um instrumento de avaliação desenvolvido para o acompanhamento de pessoas sob processo de reabilitação que focaliza a efetiva realização de tarefas de forma independente na rotina diária”. Foi criada para avaliar a funcionalidade motora e cognitiva de pessoas com uma ampla variedade de diagnóstico.

De acordo com Scatollin et al (2007) a avaliação da independência funcional tem sido considerada como um indicativo da qualidade de vida relacionada à saúde, uma vez que o desempenho nas atividades da vida diária permite aos profissionais da área da saúde ter uma visão ampla do comprometimento causado pelas sequelas da doença.

1.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA LESÃO MEDULAR

O modo de reagir frente à lesão medular vai depender de um conjunto de fatores, mas principalmente da causa, gravidade e tipo da deficiência (BLANES et al, 2009). Quando a lesão é de origem traumática a aceitação por parte do acometido é mais difícil.

Isso porque a lesão medular traumática geralmente ocorre em pessoas ativas e independentes, que subitamente ficam paralisadas com perda de sensibilidade e das funções corporais e dependentes de outras pessoas para suas necessidades mais básicas (ATRICE et

al, 2004).

De acordo com Amaral (2009), por ser uma situação imprevista, pode gerar sentimentos de tristeza, vergonha, raiva e impotência diante dos fatos, pois não conseguem mais realizar atividades rotineiras da forma como estavam acostumados a fazer, obrigando o lesado medular a adaptar-se a essa nova condição.

No entanto, antes de chegar à fase de aceitação a pessoa que se torna deficiente passa por um processo de adaptação que podem muitas vezes não se apresentar de forma distinta, e o tempo em que cada indivíduo levará até adaptar-se a sua nova condição dependerá de fatores emocionais, psicológicos e sociais.

Erika Schuchardt analisou questões sobre a superação de crise, “ampliando o espectro do plano social e o estendendo para questões comportamentais”. O estudo considerou autobiografias de diferentes culturas e em diferentes situações de crise, concluindo que o processo de superação emocional se processa em forma de espiral, ou seja, a pessoa pode passar de uma fase para outra, evoluindo no processo de superação de crise, ou tendo uma recidiva. (SOUZA, 2002, p. 45). Schuchardt dividiu esse processo em três estágios compostos por oito fases em espiral.

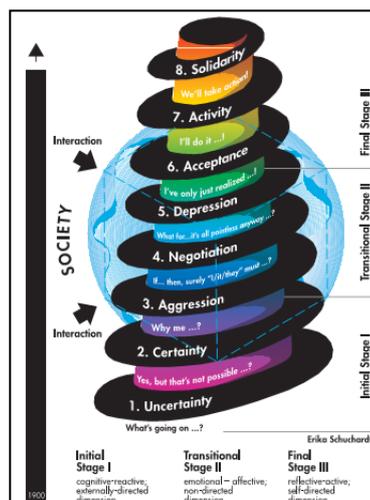


Figura 4: Modelo de Superação de Crise como Processo de Aprendizagem da SCHUCHARDT
Fonte: SCHUCHARDT (2003)

O primeiro estágio denominado de dimensão cognitiva está relacionado com o

conhecimento ou desconhecimento do indivíduo sobre o que está acontecendo com ele, em que todas as providências a serem tomadas são decididas por outros (como a equipe multiprofissional), por isso esse estágio é caracterizado como sendo uma dimensão sob o controle de terceiros e é dividido em duas fases: desconhecimento e informação.

O desconhecimento é referente ao estado de desinformação do indivíduo sobre a própria condição, ou simplesmente a vontade de não querer entendê-la. De acordo com Hertel (2006) uma pessoa acometida por uma doença ou deficiência recebe diagnóstico sem poder se preparar, entrando numa crise que resulta em angústia frente ao desconhecido. Dessa forma se dispõe de mecanismos de defesa que a partir de várias tentativas racionais, busca afastar o motivo da crise, apresentando constante negação do processo. Nas palavras do autor:

Este mecanismo de proteção contra a forte dor é necessário para que o sofrimento seja amenizado, evitando um desgaste esmagador que poderá resultar em pânico e eventualmente dificultar a passagem para outro estágio. Uma pergunta que surge neste momento é: o que afinal está havendo...? Neste segundo momento a pergunta já é um pouco menos duvidosa e pode ser entendida assim: será que de fato isso tem algum significado? Esta reflexão indica por um lado, que as dúvidas surgidas já não podem mais ser negadas, mas existe a labilidade psíquica que necessita de seu tempo para aprender a processar o fato (HERTEL, 2006, p. 91).

A fase de informação acontece quando o diagnóstico e prognóstico é comunicado ao paciente e seus familiares, e orientações são passadas sobre as características e sequelas da lesão, é caracterizado pela ambivalência entre a verdade e a utopia de regeneração da função perdida (SOUZA, 2004).

De acordo com Hertel (2006), esse processo pode ser um período mais ou menos prolongado e a pessoa em crise precisa desta etapa que vai entre o negar e aceitar para que possa recuperar-se e ter um novo início nessa caminhada.

O segundo estágio, denominado de transição, é caracterizado por um descontrole emocional. O indivíduo nessa fase pode experimentar diferentes tipos de sentimentos. É dividido em três fases: a agressão, a negociação e a depressão.

Na fase da agressão o lesado medular é tomado por um sentimento de revolta frente à

situação em que se encontra e perguntas do tipo “por que comigo?” começam a surgir (SOUZA, 2002). De acordo com Hertel (2006) essa fase caracteriza-se como a expressão daquilo que não pode mais ser negado por meio da razão e a pessoa em crise percebe como a sua vida está sendo modificada.

“Esse sentimento de mudança expressa a raiva, a insegurança, o ódio, o pranto, a agressão verbal ou física. Essa postura manifesta-se em relação ao contexto, às pessoas que a rodeiam. É contra tudo e todos e ao mesmo tempo contra nada e ninguém” (HERTEL, 2006, p.94).

A negociação acontece quando o indivíduo tenta tomar o controle da situação, procurando meios de sair da condição de dependência e deixar de sentir-se impotente. Nessa fase de acordo com Murta e Guimarães (2007) é provável que a pessoa se engaje em ações de autocuidado à saúde e em estratégias saudáveis de enfrentamento tal qual a busca de suporte social, experiências de lazer e de trabalho.

Na fase de depressão o paciente tem consciência das suas dificuldades e irreversibilidade da sua condição. Por isso começa a vivenciar sentimentos de desesperança como se nada fizesse mais sentido, nessa fase é comum ouvir argumentos como “para quê fazer fisioterapia se o médico disse que isso não tem jeito?”(SOUZA, 2004).

O terceiro estágio, chamado de estágio-alvo ou estágio objetivo, é caracterizado em uma dimensão de “ações autocontroladas” e se constitui de três fases: aceitação, atividade e solidariedade.

A aceitação ocorre quando a pessoa se aceita como é, tendo consciência que sua situação é irreversível, mas que a vida continua. Segundo Fecho et al (2009) nessa fase a pessoa percebe com maior clareza seus limites e adotam expectativas mais adequadas a realidade, sendo capazes de criar estratégias de enfrentamento e de traçar planos realistas.

Na fase de atividade há uma reestruturação de valores, o indivíduo tem ciência que

pode voltar a realizar suas atividades, como trabalho e lazer. Segundo Hertel (2006) é o resultado de uma decisão pessoal do paciente, que em busca de um novo sentido de vida, coloca as energias, antes centradas em suas perdas significativas, numa ação fora de si.

A solidariedade acontece quando a pessoa que passou pela crise sente a necessidade de ajudar seus pares a superar os estágios anteriores, podendo com a sua experiência, “contribuir para que outros sofram menos ou tenham uma compreensão diferente de valores de vida em qualquer situação ou realidade de vida” (HERTEL, 2006, p. 97).

De acordo com Souza (2004) nem sempre uma pessoa acometida por alguma deficiência chega ao terceiro estágio, podendo oscilar entre uma fase e outra sem nunca se estabilizarem emocionalmente.

Bruni et al (2004, p. 78) aponta que os cuidados físicos geralmente são “os primeiros a serem assimilados, enquanto os de ajustamento deverão ser contínuos por toda a vida”. Segundo Murta e Guimarães (2007) condições de acessibilidade, transporte, educação, trabalho, suporte social e *locus* de controle interno podem ser importantes preditores de melhor ajustamento à condição de lesado medular.

1.5 QUALIDADE DE VIDA

O conceito de qualidade de vida passou por várias alterações e até os dias atuais não se chegou a um conceito universal. Segundo Mynaio et al (2000) a qualidade de vida está vinculada intimamente à condição humana, sendo atrelada ao grau de satisfação na vida familiar, amorosa, social e ambiental. São valores que refletem o conjunto de elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.

De acordo com Chappell e Wirz (2003) a qualidade de vida é uma construção multifacetada que engloba capacidades comportamentais e cognitivas do indivíduo, bem-estar

emocional e habilidades que exigem o desempenho de papéis domésticos, profissional e social, sendo, portanto um conceito dinâmico que incorpora não apenas domínios físicos, psicológicos e sociais, mas as percepções e valores individuais.

Apresenta um conceito multidimensional, por estar relacionada aos múltiplos aspectos ou dimensões da vida (social, material, físico, mental, espiritual, entre outros); e dinâmico, devido à sua característica mutável ao longo do tempo, ou entre pessoas de diferentes locais ou condições sociais e culturais. Pode, ainda, variar no mesmo indivíduo, dependendo do seu estado de espírito ou humor (CARNEIRO, 2010)

Segundo Chaves (2010) a qualidade de vida é um termo empregado para descrever a qualidade das condições de vida levando em consideração fatores como saúde, educação, bem-estar físico, psicológico, emocional e mental, e expectativa de vida. A qualidade de vida envolve também elementos como: família, amigos, emprego, ou outras circunstâncias da vida, podendo ser discutida sob vários pontos de vista, de forma individual ou coletiva, objetiva ou subjetiva, definida de forma genérica ou relacionada à saúde.

Quando a qualidade de vida é definida de forma genérica apresenta um significado amplo, visivelmente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos. No entanto, quando a qualidade de vida é relacionada à saúde engloba dimensões específicas do estado de saúde (CAMPOS e RODRIGUES NETO, 2008).

A definição adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) reflete a forma genérica: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (BITTENCOURT et al, 2004).

Esse conceito engloba vários aspectos da vida como saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, e relação com características do meio ambiente (FLECK et al, 2000).

A qualidade de vida em saúde, segundo Silva et al (2010) focaliza a capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. De acordo com Auquier et al (1997) *apud* Mynaio et al (2000, p. 12) é definida como “o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial”.

O que determina e condiciona o processo de saúde-doença são vários fatores relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida. (SEIDL e ZANNON, 2004)

Segundo Fleck et al (1999) *apud* Silva (2008), na literatura médica é possível encontrar o termo qualidade de vida associado a significados como condições de saúde e funcionamento social. E engloba de um modo geral, segundo alguns autores (MYNAIO et al, 2000; BARBOSA FILHO, 2005) a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões sociais, psicológicas e físicas.

Diante das várias abordagens sobre qualidade de vida, Barbosa Filho (2005) esquematizou como esse constructo se expressa (fig. 5).

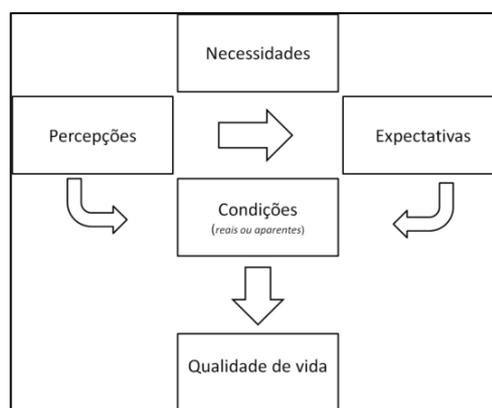


Figura 5: Representação esquemática da formação da noção de qualidade de vida
Fonte: BARBOSA FILHO (2005)

Segundo o autor qualidade pode ser definida como o “posicionamento do indivíduo, em resposta física ou mental, diante dos estímulos construídos a partir de suas percepções em

confronto com as expectativas elaboradas para determinadas condições reais ou aparentes” (BARBOSA FILHO, 2005).

Assim a qualidade de vida pode ser percebida de diferentes formas por diferentes pessoas em cenários idênticos, em um mesmo momento, sendo uma abordagem de subjetividade. Mynaio et al (2000) observa que, em todas as sondagens feitas sobre qualidade de vida, valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção.

1.6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Nas últimas décadas, a avaliação da qualidade de vida vem se apresentando, no meio científico, como um importante instrumento para a investigação e avaliação de pacientes, assim como uma forma de avaliar intervenções terapêuticas, de serviços e da prática assistencial cotidiana na área da saúde (BITTENCOURT e HOEHNE, 2006; OLIVEIRA e ORSINI, 2009).

É considerado um ótimo indicador de satisfação e saúde para auxiliar o acompanhamento de pacientes que aderem a programas de reabilitação, em função da necessidade de conhecer os resultados das práticas de intervenção em relação ao estado de saúde, principalmente no que diz respeito à funcionalidade e bem-estar, devido ao impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas (LIMA e PORTELA, 2010; OLIVEIRA e ORSINI, 2009).

Isso porque a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL e ZANNON, 2004).

Trata-se de uma abordagem centrada na percepção do indivíduo sobre seu funcionamento em diversas áreas da vida, como aspectos físicos, ocupacionais, psicológicos e

sociais, valorizando as percepções do paciente a respeito dos diversos aspectos de sua vida, e deixando de avaliar apenas seu estado de saúde (BAMPI, 2008).

De acordo com Coelho (2001) apud Pitaluga (2006, p. 25) no caso das pessoas com doenças crônicas, “a qualidade de vida refere-se a uma avaliação do próprio paciente, em relação aos seus aspectos funcionais diante das transformações ocorridas em função da enfermidade e/ou tratamento”.

Nesse sentido, Lima e Portela (2010, p. 1652) afirmam que a qualidade de vida “pode ser considerado, também, como a avaliação do estado de saúde subjetivo, pois pontua aspectos das experiências vividas pelo indivíduo que são decorrentes de alguma intervenção de cuidado em saúde”.

De acordo com Seidl e Zannon (2004) é possível identificar as principais tendências metodológicas sobre a avaliação da qualidade de vida, tanto nos trabalhos que utilizam métodos qualitativos quanto nos estudos quantitativos. Os estudos qualitativos enfocam o uso de técnicas como as histórias de vida ou as biografias, e outras análises típicas; nos estudos quantitativos os esforços são voltados para a construção de instrumentos, visando a estabelecer o caráter multidimensional do construto qualidade de vida e sua validade.

Segundo Bampi (2007) a maioria dos instrumentos de avaliação quantitativa apresenta características objetivas e/ou subjetivas. Na primeira os principais componentes de identificação baseiam-se nos indicadores de saúde, conforto material, educação, emprego e tempo de lazer. Na segunda, os instrumentos focalizam a satisfação com a vida e o bem-estar emocional e mental.

Os instrumentos ainda podem ser divididos em dois tipos: genérico e específico. De acordo com Campos e Rodrigues Neto (2008) os instrumentos genéricos são utilizados na avaliação da qualidade de vida da população em geral e em relação ao campo de aplicação, usam-se questionários de base populacional sem especificar enfermidades, sendo mais

apropriadas a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde.

Os instrumentos específicos são capazes de avaliar, de forma individual, determinados aspectos da qualidade de vida, proporcionando maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto em estudo. Sua principal característica é a sensibilidade de medir as alterações, em decorrência da história natural ou após determinada intervenção. Podem ser específicos para uma determinada população, enfermidade, ou para uma determinada situação (CAMPOS e RODRIGUES NETO, 2008).

O Grupo de Qualidade de Vida, “The WHOQOL Group” da OMS, buscando um instrumento que avaliasse a qualidade de vida de forma genérica e que pudesse ser aplicado em diferentes culturas, realizou um estudo multicêntrico, baseando-se nos pressupostos de que qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção do indivíduo), multidimensional e composta por elementos positivos e negativos (SILVA et al, 2010).

Dessa forma a OMS criou o *world health organization quality of life assessment – WHOQOL-100* composto por 100 questões que avaliam seis domínios: físico, psicológico, de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais. Mais tarde visando facilitar a aplicação do instrumento o WHOQOL Group lançou a versão abreviada *WHOQOL-Bref*, contendo 26 questões, extraídas do anterior, abrangendo quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (SILVA et al, 2010).

Tais instrumentos são bastante utilizados em pesquisas sobre qualidade de vida em diferentes populações, incluindo sujeitos com doenças crônicas ou com deficiência (BAMBI, 2007; BITTENCOURT et al, 2004; GASCON, 2010; PITALUNGA, 2006; TERRA, 2007). As duas versões do WHOQOL foram traduzidas e validadas no Brasil por Fleck et al (1999, 2000).

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática com base na percepção do lesado medular

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1 Traçar um perfil do lesado medular em Manaus do período de 2000 a 2010 por gênero, idade, profissão/ocupação, renda, zona que mora, causa da lesão, nível e sequela da lesão

2.2.2 Mensurar a independência funcional dos indivíduos com lesão medular

2.2.3 Verificar se as variáveis, idade, gênero, independência funcional, condição socioeconômica, tempo de lesão, sequela influenciam na qualidade de vida dos sujeitos.

2.2.4 Averiguar o grau de satisfação do lesado medular em relação a sua saúde e sua condição de vida.

3. METODOLOGIA

3.1 MODELO DE ESTUDO

Essa pesquisa tem abordagem quantitativa e caracteriza-se como modelo de pesquisa descritiva cujo objetivo principal é a descrição das características de uma determinada população e fenômeno, bem como o estabelecimento da relação entre as variáveis existentes. Segundo Gil (2006), uma das características mais significativas da pesquisa descritiva está na utilização de técnicas de coleta de dados.

3.2 UNIVERSO DE ESTUDO

3.2.1 População de Estudo

Sujeitos com lesão medular traumática, residentes na cidade de Manaus que possuem de um a onze anos de lesão, ou seja, que foram acometidos por lesão medular no período de 2000 a 2010.

3.2.2 Participantes

A princípio fariam parte do estudo os sujeitos acometidos por lesão medular atendidos nos hospitais: Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV); Hospital Pronto Socorro Dr. João Lúcio Pereira Machado; e Fundação Hospital Adriano Jorge (FHAJ), pelo fato de os três hospitais atenderem pessoas com lesão medular na cidade de Manaus. No entanto recebemos parecer favorável, para acessar os prontuários médicos dos pacientes, apenas do HUGV, ficando apenas esse no estudo.

Também fariam parte do estudo sujeitos acometidos por lesão medular no período de 2000 a 2009, ficando um “n” inicial de 184 sujeitos. Mas ao iniciarmos as coletas de dados

muitos sujeitos não foram encontrados por telefone ou endereço, por isso também foi acrescentado no estudo, depois de solicitado pelo comitê de ética, os sujeitos do ano de 2010 (10 sujeitos).

Dessa forma fizeram parte da pesquisa indivíduos que sofreram lesão medular traumática e que deram entrada, no período de 2000 a 2010, no Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV).

Após receber parecer favorável do HUGV para acessar os prontuários dos pacientes atendidos no período de 2000 a 2010, foram aplicados os critérios de elegibilidade para chegar ao “N” inicial.

3.2.3 Critérios de Elegibilidade (Inclusão e Exclusão)

Critérios de Inclusão:

- Pessoas com lesão medular traumática.
- Pessoas com lesão medular com idade igual ou superior a 18 anos.
- Pessoas com lesão medular que residem na cidade de Manaus.
- Pessoas que sofreram lesão medular no período de 2000 a 2010, e que deram

entrada no Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV).

- Aceitar participar da pesquisa

Critérios de Exclusão

- Pacientes sem endereço e telefone nos prontuários médicos
- Desistir de participar da pesquisa
- Deixar incompleto os questionários respondidos

O número total de pacientes atendidos no HUGV foram 381, desses 313 foram acometidos por lesão medular traumática, 23 foram a óbitos, 264 residem na cidade de Manaus, 260 são maiores de idade e 194 possuem em seus cadastros endereço e telefone.

Dessa forma o “N” inicial da pesquisa foi de 194 sujeitos.

3.2.4 Amostra da pesquisa

Quando demos início à coleta de dados houve uma queda no quantitativo dos sujeitos devido a diferentes fatores na qual foram classificados como a seguir:

- Mudou-se – quando chegávamos ao endereço e o morador relatava que o sujeito havia mudado de endereço, mas não sabia informá-lo.
- Não reside no endereço – quando chegávamos ao endereço e o morador relatava que não conhecia o sujeito.
- Sem condições de responder o questionário – quando o sujeito apresentava algum tipo de deficiência mental ou estava tão debilitado que não conseguia falar ou escrever, ou seja, não respondia a estímulos.
- Endereço não encontrado – quando o bairro ou rua, informados no prontuário médico, não estavam no mapa da cidade de Manaus ou, no caso das ruas, ninguém sabia informar o local.

Também se enquadram nessa situação os números das casas que não eram encontradas, ou seja, a rua era encontrada, mas o número da casa informado não, e ninguém na localidade conhecia o sujeito da pesquisa. As casas que foram retiradas pelo Programa social e ambiental dos igarapés de Manaus (PROSAMIM) ou casas abandonadas ou derrubadas também estão inseridas nesse item.

- Não aceitou participar da pesquisa – quando o sujeito era encontrado no endereço, fornecido pelo hospital ou endereço fornecido pelo morador, mas não aceitava participar da pesquisa.
- Faleceu – quando éramos informados pelos moradores que o sujeito já era falecido.
- Mudou-se para o interior do Amazonas – quando éramos informados que o sujeito

havia mudado para algum município do Amazonas

- Mudou-se para fora do Amazonas – quando erámos informados que o sujeito havia mudado para alguma cidade fora do Estado do Amazonas.

Dessa forma de 194 sujeitos 7% mudou-se, 23% não residia no endereço fornecido, 1% não apresentava condições de responder o questionário, 37% o endereço não foi encontrado, 7% não aceitou participar da pesquisa, 3% já havia falecido, 5% mudou-se para o interior do Amazonas, 2% mudou-se para outras cidades fora do Estado do Amazonas e apenas 15% foram encontrados, ou seja, a amostra passou para 30 sujeitos como mostra o quadro 1.

Classificação	Frequência	Percentual
mudou-se	14	7%
não reside no endereço	46	23%
sem condições de responder questionário	2	1%
endereço não encontrado	74	37%
não aceitou participar da pesquisa	15	7%
Faleceu	7	3%
mudou-se para o interior do Amazonas	3	5%
mudou-se para fora do Amazonas	10	2%
Encontrado	30	15%

Quadro 1: Quantitativo de sujeitos da pesquisa que fizeram parte da pesquisa

3.3 DETALHES DOS PROCEDIMENTOS

3.3.1 Coleta dos dados

O instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida dos sujeitos da pesquisa foi a versão em português do *World Health Organization Quality of Life – Bref* (ANEXO – 1). Esse questionário contém 24 questões que abrangem os seguintes domínios: físico, psicológico, relações social, meio ambiente, além de duas questões gerais: uma faz referência à percepção da qualidade de vida e a outra à satisfação com a saúde. As questões desse instrumento foram formuladas em conjunto com uma escala de *Likert*, com escala de

intensidade – nada-extremamente; capacidade – nada-completamente; frequência – nunca-sempre; e avaliação – muito insatisfeito-muito satisfeito, muito ruim-muito bom (BAMPI et al, 2008).

O estudo obedeceu à metodologia do instrumento, tendo como base uma escala de valores numéricos de 1 a 5 sendo que quanto menor a pontuação pior a avaliação. Para padronizar as respostas as questões três, quatro e vinte e seis tiveram suas pontuações invertidas. Todas as análises foram executadas por meio do software SPSS, com sintaxe específica do instrumento.

Também foi aplicado um questionário sócio demográfico (APÊNDICE – 5) a fim de obter-se informações para a caracterização sócio demográfica dos sujeitos bem como causas do trauma, tempo de lesão, da população estudada.

Para averiguar o nível de independência funcional do indivíduo foi utilizada a MIF – medida de independência funcional (APÊNDICE 6). Esse instrumento visa avaliar a capacidade de indivíduos em realizar diferentes tipos de atividades (RIBERTO et al, 2004). Nas quais estão o autocuidados, transferências, locomoção, controle esfinteriano e habilidades cognitivas (RIBERTO et al, 2005).

No total são 18 tarefas em que se verifica o desempenho do indivíduo. Os itens são classificados em uma escala de graus de dependência de sete pontos, em que 0 correspondente à dependência total e 7 correspondente à independente (RIBERTO et al, 2001).

Para correlacionar as variáveis, idade, sexo, independência funcional, condição socioeconômica, tempo de lesão, nível da lesão com a qualidade de vida dos sujeitos foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Este coeficiente é o mais antigo e também o mais conhecido para calcular o coeficiente de correlação entre variáveis mensuradas em nível ordinal, que são equivalentes aos nominais, porém incluindo uma ordem, uma hierarquia, categoria ou classe e é chamado

também de coeficiente de correlação por postos de Spearman (LIRA e CHAVES NETO, 2006).

Para a realização desta pesquisa foram estabelecidas as seguintes etapas:

1. Identificação do universo da pesquisa a partir do número de pessoas com lesão medular traumática que foram atendidas no HUGV, residentes na cidade de Manaus
2. Contato com os sujeitos

Primeiramente tentamos entrar em contato com os possíveis participantes da pesquisa por telefone para marcar um encontro para a aplicação dos questionários. Aqueles na qual não foi possível contato por telefone fomos diretamente ao endereço fornecido pelo HUGV.

Ao chegarmos ao endereço fornecido pelo sujeito da pesquisa por telefone ou fornecido pelo HUGV foi entregue o TCLE para que fosse lido e assinado pelo sujeito e então aplicado os questionários.

3. Aplicação dos questionários ao universo estabelecido
 - a. Questionário sócio demográfico
 - b. World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL – Bref, versão em português)
 - c. Medida de independência funcional (MIF).

4. Análise dos Dados

Por meio do software SPSS para a análise do questionário WHOQOL- Bref, e o software R para realização da estatística descritiva e correlações entre variáveis.

O programa Excel foi utilizado para elaboração dos gráficos e tabelas.

5. Discussão dos dados cotejados com a literatura referenciada.
6. Dissertação de mestrado

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos dados fornecidos pelo HUGV foi possível verificar a distribuição de casos de lesão medular traumática na cidade de Manaus entre os anos de 2000 a 2010, ficando distribuídos da seguinte forma: 15 no ano de 2000, 21 no ano de 2001, 18 no ano de 2002, 11 no ano de 2003, 22 no ano de 2004, 20 no ano de 2005, 32 no ano de 2006, 22 no ano de 2007, 12 no ano de 2008, 11 no ano de 2009 e 10 no ano de 2010, como mostra o gráfico 1.

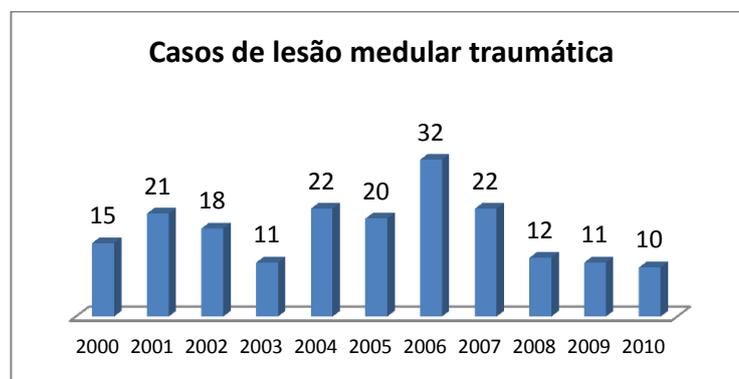


Gráfico 1: Distribuição de casos de lesão medular traumática por ano na cidade de Manaus

Percebe-se que o ano que o maior quantitativo de pacientes que deram entrada no HUGV foi no ano de 2006, após isso esse quantitativo diminuiu. Uma possível causa para essa queda é que até o ano de 2006 o HUGV era o único hospital que atendia casos de lesão medular após esse ano houve a descentralização no atendimento e outros hospitais como o Hospital Pronto Socorro Dr. João Lúcio Pereira Machado e a Fundação Hospital Adriano Jorge também passaram a atender esses pacientes.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Um dos objetivos desse estudo foi traçar um perfil do lesado medular em Manaus no período de 2000 a 2010. Por meio dos dados fornecidos pelo HUGV pudemos traçar esse perfil. Assim os sujeitos acometidos por lesão medular no período de 2000 a 2010 eram em sua maioria do gênero masculino, 87% dos casos, conforme o gráfico 2.

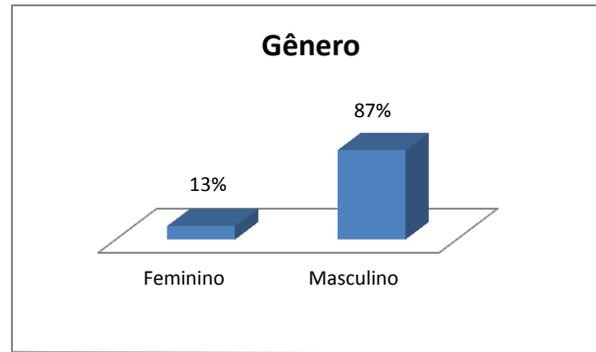


Gráfico 2: Frequência de casos de lesão medular traumática por gênero

Tal dado vai de encontro ao que diz a literatura, a maioria dos estudos sobre lesão medular aponta que o gênero mais acometido é o masculino (ANDRADE e GONÇALVES, 2007; LEMA e PARRA, 2010; MEYERS, 2001 apud BAMPI, 2007; OLIVEIRA, 2011). Segundo Jackson et al (2004) a proporção de casos entre gêneros masculino e feminino é de 4:1.

Para verificarmos a frequência de casos quanto à faixa etária, as idades dos sujeitos foram classificadas, de acordo com Meinel (1984), em primeira idade adulta (18 a 30 anos), segunda idade adulta (30 a 45 anos), terceira idade adulta (46 a 60 anos) e quarta idade adulta (61 a 70 anos em diante). Dessa forma os sujeitos mais acometidos por lesão medular estavam na primeira idade adulta, com idade entre 18 e 30 anos, como mostra o gráfico 3.

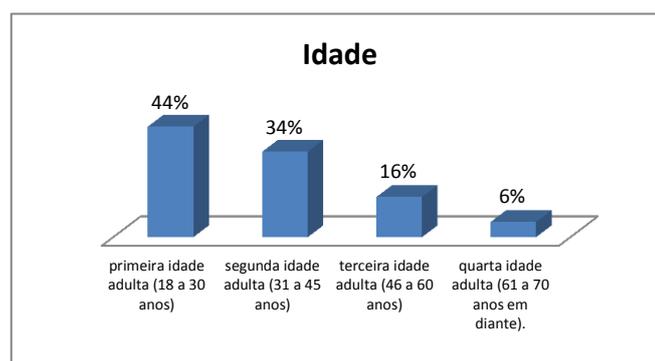


Gráfico 3: Frequência de casos de lesão medular traumática por idade

Esses resultados apresentam-se conforme outros estudos epidemiológicos realizados com populações brasileiras, tal qual o estudo de Siscão et al (2007) realizado em um hospital público de São Paulo, o estudo de Leal Filho et al (2008) realizado no Estado de Piauí, e o

estudo de Blanes et al (2009) realizado na cidade de São Paulo, em que a faixa etária que mais sofre lesão medular está entre 18 e 35 anos.

Quanto às causas da lesão medular, ao contrário de como se apresenta na literatura em que os motivos mais frequentes são os acidentes de trânsito e agressão por arma de fogo (DUTRA, 2009; LEMA e PARRA, 2010), na cidade de Manaus a principal causa das lesões são as quedas, abrangendo 47% dos casos. As outras causas mais comuns são acidentes de trânsito (acidente de carro, moto, bicicleta e atropelamento) e ferimento por arma de fogo, como se apresenta no gráfico 4.

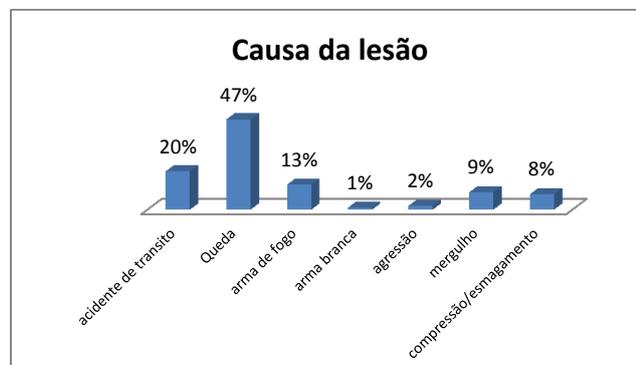


Gráfico 4: Frequência de casos de lesão medular traumática por causa da lesão

Geralmente os estudos apresentam as quedas em terceiro lugar como causa de lesão medular traumática (BAMPI, 2007; OLIVEIRA, 2011). No entanto segundo o *National Spinal Cord Injury Statistical Center* (2010) apud Oliveira (2011) as quedas aparecem como segunda causa mais frequente. E nos estudos nacionais de Sisção et al (2007) e de Campos et al (2008) os resultados encontrados foram equivalentes ao nosso.

Podemos inferir que as condições de moradia (Muitas pessoas moram em barrancos, ou em palafitas em Manaus) e a falta de segurança no trabalho (algumas pessoas trabalham em construção civil ou na agricultura de forma autônoma sem os equipamentos de proteção individual (EPI) ou equipamento de proteção coletiva (EPC) exigidos para esse tipo de trabalho) podem estar relacionadas com os índices de queda em Manaus.

Em relação ao nível da lesão as vértebras mais atingidas foram a cervical e a torácica.

Segundo Bruni et al (2004) esse fato se dar por haver uma grande faixa de mobilidade nestas áreas da coluna. Outros estudos também apresentaram dados semelhantes como o de Lavanderos et al (2008) e o de Siscão et al (2007), como mostra o gráfico 5.

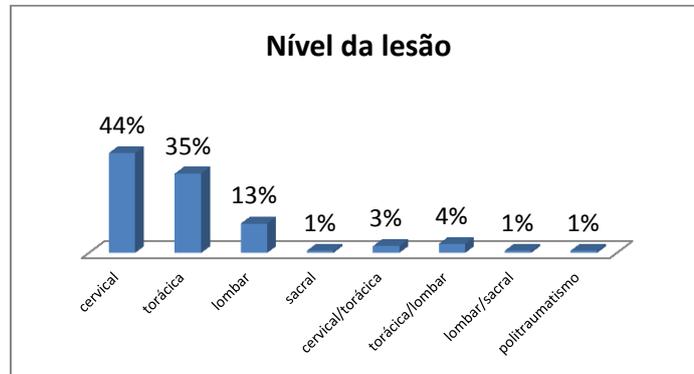


Gráfico 5: Frequência de casos de lesão medular traumática por nível da lesão

Quanto à distribuição dos sujeitos com lesão medular traumática na cidade de Manaus, por zona, verificamos que as zonas mais populosas são as que mais apresentam número de casos como a zona leste e norte de Manaus (gráfico 6).

De acordo com o IBGE/2000 a zona leste possui uma população superior aos 600.000 habitantes, a zona norte uma população superior aos 500.000 habitantes e a zona sul uma população superior aos 300.000 habitantes, ou seja, o número de casos de lesão medular por zona é proporcional ao número de habitantes.

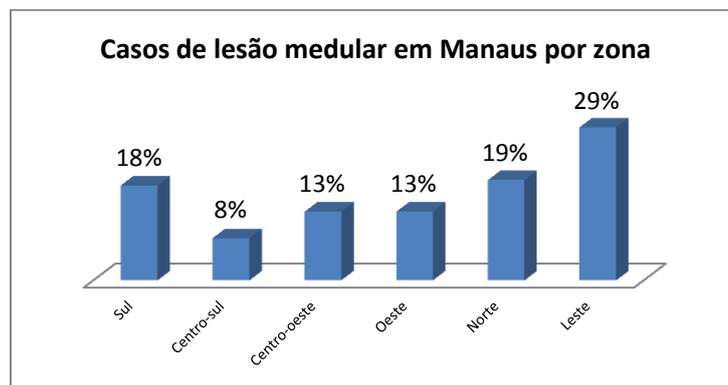


Gráfico 6: Distribuição de casos de lesão medular por zona na cidade de Manaus

Portanto o perfil do lesado medular de origem traumática na cidade de Manaus é a maioria do gênero masculino, com idade entre 18 e 30 anos (primeira idade adulta), sendo as causas mais frequentes queda, acidente de trânsito e ferimento por arma de fogo, a nível

cervical e torácica, procedentes das zonas, leste, norte e sul.

4.3 VARIÁVEIS RELACIONADAS À QUALIDADE DE VIDA

Para compreender a percepção de qualidade de vida dos entrevistados é importante conhecer quem são os atores sociais, quais suas características. Dessa forma escolhemos algumas variáveis que consideramos importantes para correlacionar com a qualidade de vida.

O gênero, segundo Bampi (2007), geralmente é escolhido devido às diferenças comportamentais existentes entre homem e mulher. Essa diferença se reflete nas características das vítimas de lesão medular, alguns autores (BAMPI, 2007; LEMES, VASCONCELOS e RIBEIRO, 2011) afirmam que o gênero masculino é mais acometido por apresentar comportamento mais arriscado que o gênero feminino.

Assim dos 30 sujeitos entrevistados 25 eram do gênero masculino e 5 do gênero feminino, a razão entre os gêneros foi de 5 homens para cada mulher. Para verificar se o quantitativo do gênero feminino era significativo para correlacionar com o gênero masculino realizamos uma comparação com a amostra inicial, assim percebemos que o percentual era equivalente a amostra inicial, como mostra a tabela 1.

Gênero	Amostra		Real	
	Frequência	Percentual	Frequência	Percentual
Feminino	5	16.67%	26	13.40%
Masculino	25	83.33%	168	86.60%
Total	30	100%	194	100%

Tabela 1: Comparação da amostra em relação ao número real quanto ao gênero.

A idade foi outra variável escolhida devido a diferentes experiências ou níveis de maturidade que indivíduos podem apresentar. Na nossa amostra 33,33% dos entrevistados estavam na primeira idade adulta, 56,67% estavam na segunda idade adulta, 3,33% na terceira idade adulta, e 6,67% estavam na quarta idade adulta, como se apresenta na tabela 2.

Idade	Frequência	Percentual
Primeira idade adulta (18 a 30 anos),	10	33.33%

Segunda idade adulta (31 a 45 anos)	17	56.67%
Terceira idade adulta (46 a 60 anos)	1	3.33%
Quarta idade adulta (61 a 70 anos em diante).	2	6.67%
Total	30	100.00%

Tabela 2: Frequência e percentual dos entrevistados quanto a idade em anos

A média de idade dos entrevistados foi de 37,4, a idade mínima foi de 19 anos e a máxima 64 anos.

Em relação ao tempo de lesão 36.67% apresentava de um a quatro anos, 40% apresentavam de cinco a oito anos, e 23.33% apresentavam de nove a onze anos de lesão conforme a tabela 3.

Tempo de lesão	Frequência	Percentual
Um a quatro anos	11	36.67%
Cinco a oito anos	12	40.00%
Nove a onze anos	7	23.33%
Total	30	100.00%

Tabela 3: Frequência e percentual dos entrevistados quanto o tempo de lesão em anos

Essa variável foi escolhida devido à adaptação do lesado medular a sua nova condição, inferimos que quanto maior o tempo de lesão mais ajustado ele estará para realizar atividades cotidianas e isso implicará na sua qualidade de vida. Também escolhemos essa variável as fases descritas por Schuchardt (2003) na qual o indivíduo em situação de crise (no caso o lesado medular) vivencia, entendemos que dependendo de qual fase o indivíduo estiver passando isso pode afetar a qualidade de vida, e como não existe um período certo de início ou fim de cada fase escolhemos um período total de 11 anos.

Quanto à sequela deixada pela lesão medular metade da amostra foi composta por indivíduos paraplégicos, seguidos por indivíduos andantes. A menor amostra foi de indivíduos tetraplégicos (tabela 4).

Sequela	Frequência	Percentual
Andante	10	33.33%
Paraplegia	15	50.00%
Tetraparesia	3	10.00%
Tetraplegia	2	6.67%

Total	30	100.00%
--------------	-----------	----------------

Tabela 4: Frequência e percentual dos entrevistados quando a sequela

A independência funcional foi uma variável escolhida porque a lesão medular por si só afeta os aspectos físicos do indivíduo, que refletem na sua independência funcional, tendo na maioria dos casos uma importante repercussão em suas esferas psicológica e social, e como a percepção de qualidade de vida está ligada também aos fatores psicológicos e sociais, o nível de independência desse indivíduo pode influenciar em sua qualidade de vida.

Na amostra estudada a maioria, 53.33%, dos sujeitos apresentou independência completa ou modificada, enquanto que 46.67% apresentaram dependência modificada (assistência de até 25% da tarefa) como mostra a tabela 5.

Independência Funcional	Frequência	Percentual
Dependência modificada (assistência de até 25% da tarefa)	14	46.67%
independência completa/ modificada	16	53.33%
Total	30	100%

Tabela 5: Frequência e percentual dos entrevistados quanto a independência funcional

Podemos supor que a qualidade de vida também pode ser influenciada pela renda mensal, pois o lesado medular após o trauma precisa de algumas adaptações ao meio para que consiga viver de forma mais autônoma possível, assim uma cadeira adequada e acessibilidade no local onde reside muitas vezes, dependendo da renda do lesado medular, não é algo possível. Assim, dos sujeitos da pesquisa, a maioria recebia um salário mínimo e a minoria recebia quatro e cinco salários mínimos, conforme a tabela 6.

Renda	Frequência	Percentual
Menos de um salário mínimo	3	10.00%
Um salário mínimo	10	33.33%
Mais de um salário mínimo	5	16.67%
Dois salários mínimos	5	16.67%
Mais de dois salários mínimos	1	3.33%
Três salários mínimos	1	3.33%
Mais de três salários mínimos	3	10.00%
Quatro salários mínimos	1	3.33%
Cinco salários mínimos	1	3.33%

Total	30	100.00%
--------------	-----------	----------------

Tabela 6: Frequência e percentual dos entrevistados quanto à renda em salários mínimos

É importante ressaltar que a pesquisa foi realizada com sujeitos atendidos em um hospital público, talvez esse seja o motivo pela qual a maioria dos sujeitos estar na classe baixa, pois há possibilidade das pessoas com lesão medular de classe social média-alta buscar serviços complementares de saúde (clínicas, serviços privados, grandes centros fora do estado do Amazonas).

4.4 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

A partir dos resultados obtidos por meio do WHOQOL – Bref (versão português) foi possível avaliar a qualidade de vida dos sujeitos com lesão medular. Esse questionário apresenta um percentual de qualidade de vida de 0% a 100%, quanto menor o percentil pior a avaliação de qualidade de vida.

A seguir apresentaremos o percentual da avaliação da qualidade de vida geral, o percentual das avaliações obtidas nos domínios físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente. Além da satisfação com a saúde.

A maioria dos sujeitos, 40%, avaliou a qualidade de vida geral como média, sendo que 36.67% avaliaram como boa, 20% como muito boa e o menor percentual, 3.33% avaliou como ruim conforme o gráfico 7.

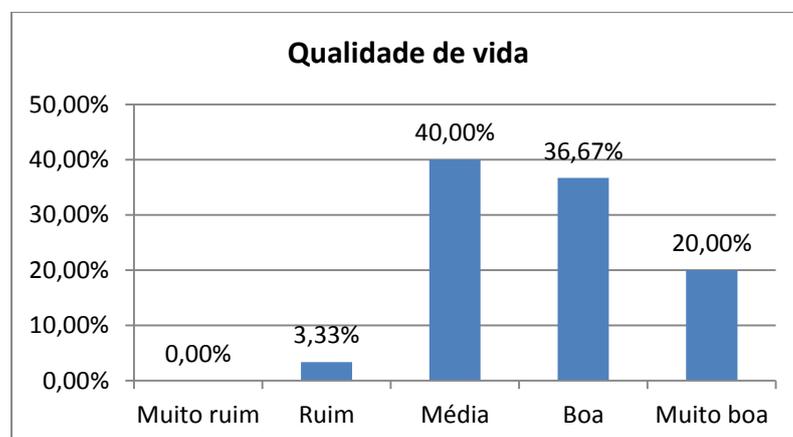


Gráfico 7: Frequência e percentual dos entrevistados quanto a qualidade de vida

Esse resultado foi similar ao estudo realizado por Vall et al (2006) na qual realizou um estudo com pessoas com lesão medular e qualidade de vida na cidades de Fortaleza. No entanto no estudo realizado por Bampi (2007) que também avaliou a qualidade de vida de pessoas com lesão medular no hospital Sarah Brasília os resultados apresentaram-se de forma mais positiva.

São vários os aspectos que influenciam de forma positiva ou negativa a avaliação da qualidade de vida, dentre eles estão aspectos sociais, emocionais, ambientais, e estruturais. De acordo com alguns autores (BRUNOZI et al, 2011; MIDDLETON, TRAN e CRAIG, 2007) as sequelas decorrentes do trauma raquimedular e as dificuldades sociais, fazem com que os níveis de qualidade de vida destes indivíduos sejam inferiores aos da população em geral, mesmo em países desenvolvidos.

Dessa forma é importante conhecermos em quais aspectos o lesado medular está mais satisfeito ou insatisfeito. O WHOQOL-Bref nos permite analisar a qualidade de vida por meio dos seus domínios.

No domínio físico é avaliada a disposição diante da dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, e capacidade de trabalho.

Nesse domínio os sujeitos avaliaram a qualidade de vida como ruim, média, e boa na mesma proporção e 10% avaliaram como muito boa, conforme o gráfico 8.

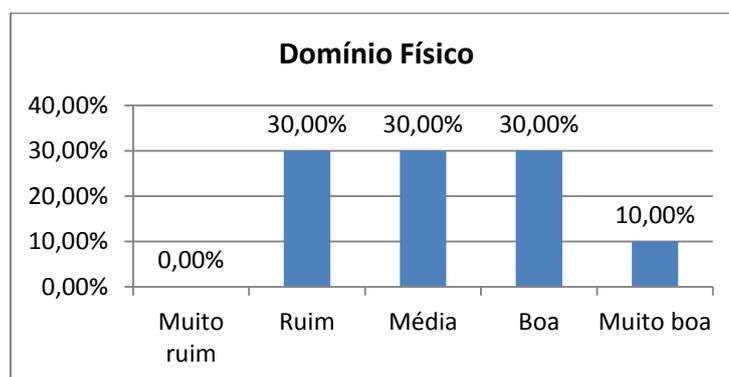


Gráfico 8: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio físico

De acordo com Murta; Guimarães (2007) o índice de satisfação com a vida relacionado à mobilidade, integração social, ocupação dentre outros está mais relacionada a papéis sociais que prejuízo físico ou inabilidade, é por isso que encontramos uma equivalência nos resultados.

Ao analisarmos o domínio físico por meio das médias dos escores obtidos em cada faceta, em que 1 corresponde a pior avaliação e 5 a melhor, observamos que os sujeitos não apresentaram queixas em relação a dor, e estão satisfeitos com seu sono, com a capacidade em realizar atividades diárias, apresentando energia necessária para o dia a dia. As facetas na qual os sujeitos apresentaram maior insatisfação foi na dependência de medicação ou tratamentos e capacidade para o trabalho como mostra o gráfico 9.

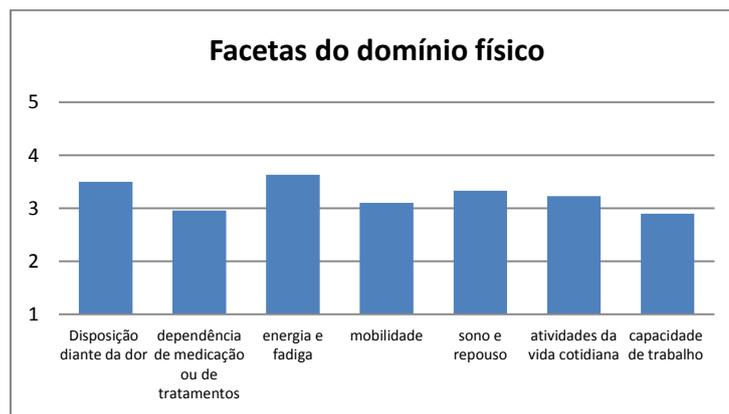


Gráfico 9: Média das avaliações das facetas do domínio físico do Whoqol-bref

Segundo Venturini, Decesaro e Marcon (2006), o lesado medular, com o começo dessa nova condição, pode vivenciar problemas físicos e orgânicos como a presença de úlceras de pressão, infecção urinária, espasticidade e deformidades. Além disso, Fecho et al (2009) afirma que a dificuldade ou incapacidade para a realização de movimentos físicos poderá ser percebida de forma muito negativa pelo lesado medular, caso o sujeito apresente dificuldade em perceber outras capacidades, potenciais e alternativas através das quais possa obter satisfação de suas necessidades e anseios. Inferimos que esses sejam o motivo de insatisfação dos sujeitos quanto a capacidade de trabalhar e dependência de tratamento e

medicação.

Em relação ao domínio psicológico, composto pelas facetas sentimentos positivos; pensamento, aprendizagem, memória e concentração; autoestima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais, a maioria dos sujeitos avaliaram a qualidade de vida como boa (56,67%), 20% avaliou como média, 13,33% como muito boa e 10% como ruim, como mostra o gráfico 10. Esse resultado foi similar ao estudo realizado por Bampi (2007) em que a maioria dos sujeitos avaliou o domínio psicológico de forma positiva.

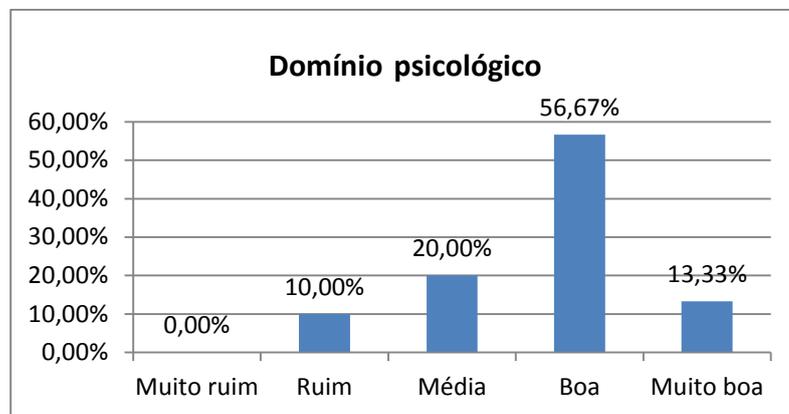


Gráfico 10: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio psicológico

Ao considerarmos as facetas separadamente por meio da média das avaliações observamos que os sujeitos estão satisfeitos em relação a todos os aspectos do domínio psicológico, conforme o gráfico 11.

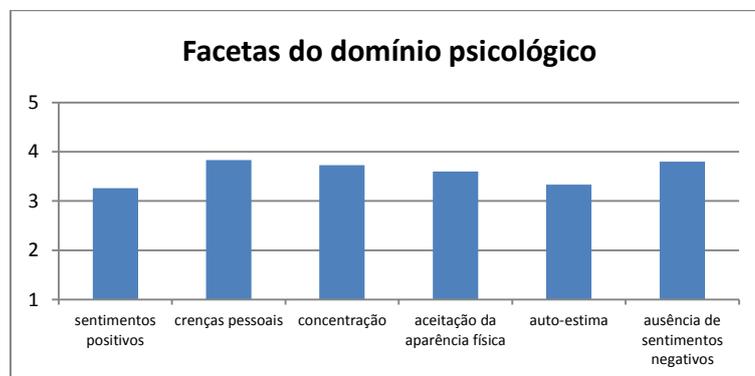


Gráfico 11: Média das avaliações das facetas do domínio psicológico do Whoqol-bref

Sabe-se que o lesado medular pode passar por diferentes estados emocionais, tanto sentimentos negativos, que de acordo com Amaral (2009) está associado ao dano sofrido,

quanto sentimentos positivos como gratidão por estar vivo, expresso pela oportunidade de dar um novo sentido a vida. Assim se acordo com Bampi et al (2008) e Amaral (2009) o lesado medular apoia-se em crenças pessoais, espiritualidade e religião, a fim de manter a autoestima.

Esse resultado apresenta-se de acordo com os resultados encontrados no trabalho de Dijkers (2010) em que realizou uma revisão de literatura por meio de 22 estudos realizados em diferentes localidades sobre qualidade de vida e níveis de satisfação de lesados medulares nos últimos 10 anos, o estudo apontou que as pessoas com lesão medular tendem a apresentar alta satisfação nos domínios psicológicos.

No domínio social composto por três facetas (relações pessoais, atividade sexual, e apoio social), a maioria dos sujeitos avaliou a qualidade de vida como média, ou seja, não estão satisfeitos, mas também não estão insatisfeitos com as relações sociais, como mostra o gráfico 12.

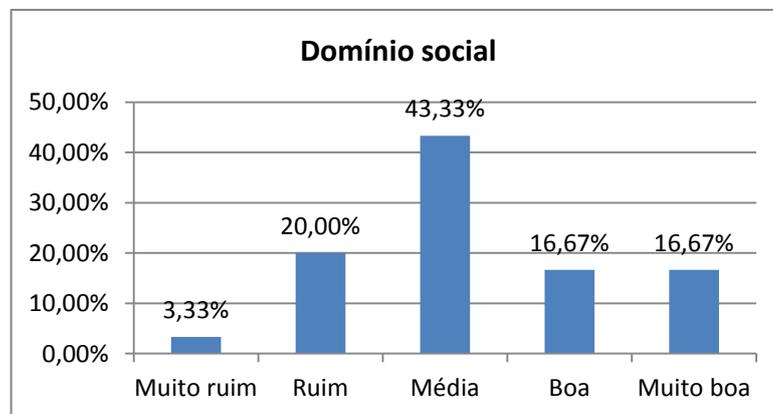


Gráfico 12: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio social

Para compreender melhor a avaliação do domínio social, analisamos cada faceta separadamente. Dessa forma verificamos que os sujeitos estão satisfeitos com as relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) e com o apoio que recebe dos amigos, mas estão insatisfeitos em relação a vida sexual, como mostra o gráfico 13. Esses resultados foram similares aos encontrados por Tasiemski, Nielsen e Wilski (2010) que estudaram a qualidade de vida de chineses com lesão medular.

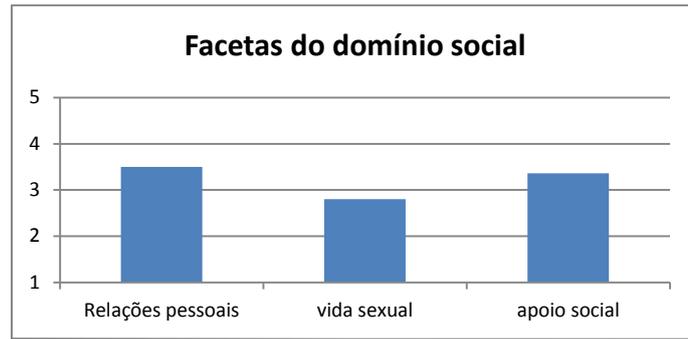


Gráfico 13: Média das avaliações das facetas do domínio social do Whoqol-bref

Venturini, Decesaro e Marcon (2006) ouviram o relato, em seu estudo, de 24 sujeitos com lesão medular sobre a vida sexual, alguns relataram não ter relações sexuais e os que afirmaram ter relação relataram alguma disfunção sexual como a não ejaculação ou a falta de prazer, talvez isso explique a avaliação negativa quanto a vida sexual. O estudo de Dijkers (2010) também apontou baixa satisfação quanto a vida sexual.

O domínio meio ambiente avalia a segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidades e qualidade de cuidados de saúde e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, oportunidades de recreação e lazer, e ambiente físico e transporte. Nesse domínio a maioria dos sujeitos avaliou a qualidade de vida como média e 30% avaliaram como ruim, como se apresenta no gráfico 14.

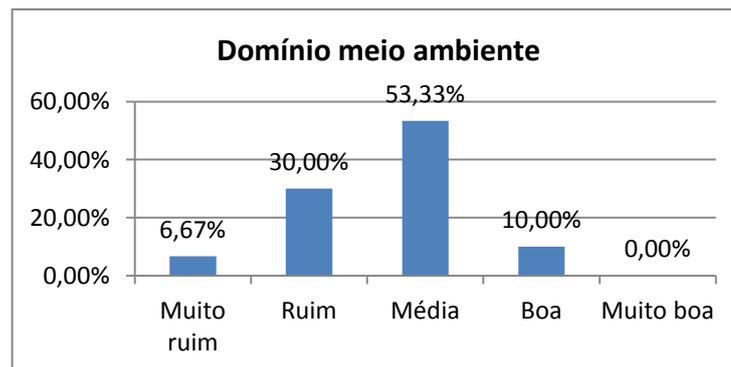


Gráfico 14: Frequência e percentual dos entrevistados quanto ao domínio meio ambiente

Na avaliação das facetas que compõem o domínio meio ambiente observamos que os sujeitos mostraram-se satisfeitos em relação à segurança, ao ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos), e disponibilidade de informações; e mostraram-se insatisfeitos quanto aos recursos financeiros, oportunidade de praticar atividades de lazer, acesso aos serviços de

saúde, e meio de transporte, conforme o gráfico 15. Esse resultado foi similar ao encontrado no estudo de Bampi (2007).

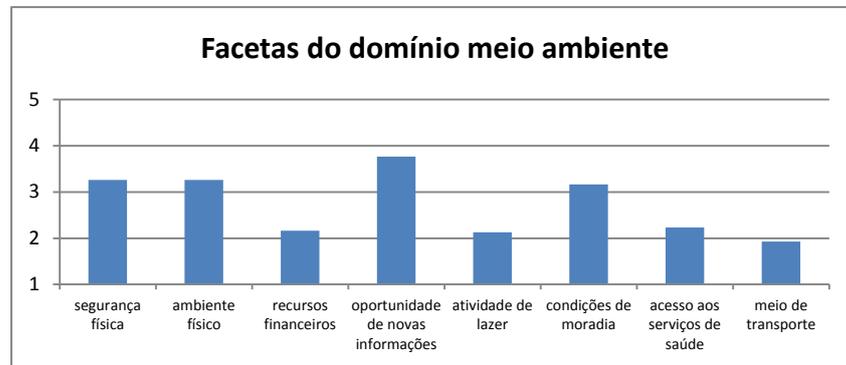


Gráfico 15: Média das avaliações das facetas do domínio meio ambiente do Whoqol-bref

Percebemos com esses resultados que as facetas na qual os sujeitos avaliaram de forma negativa foram aquelas em que as atividades aconteciam fora da residência e as que avaliaram de forma positiva foram aquelas na qual o lesado medular poderia realizar em casa.

Por exemplo, para obter informações basta o lesado medular ligar a televisão, acessar a internet, ouvir o rádio ou ler um jornal comprado por outra pessoa, ou seja, ele tem fácil acesso aos meios de comunicação. Da mesma forma ele pode se sentir seguro em casa, e está satisfeito com o local em que vive.

No entanto as condições financeiras, o acesso ao serviço de saúde, a prática de atividades de lazer, e o transporte são situações em que o lesado medular depende de outros fatores para realizar de forma satisfatória. Condições de acessibilidade, por exemplo, é fundamental para que uma pessoa em cadeira de roda ou com dificuldade na locomoção possa transitar de forma autônoma e realizar atividades relacionadas a saúde ou ao lazer.

Venturini, Decesaro e Marcon (2007), em seu estudo, identificaram algumas dificuldades encontradas pelos lesados medulares ao utilizarem o serviço de saúde, como dificuldades de transporte, falta de acessibilidade, existência de fila para o atendimento e escassez no atendimento especializado necessário para os casos de complicações ou outros tipos de procedimentos necessários a um indivíduo com lesão medular.

Murta e Guimarães (2007) apontam a falta de acessibilidade como a principal barreira para a autonomia do lesado medular. Segundo os autores a inacessibilidade tem implicações sobre a qualidade de vida uma vez que restringe as oportunidades de realização de atividades prazerosas e importantes para a sobrevivência, e ainda acrescentam que não basta o ambiente doméstico ser adaptado, modificações no ambiente mais amplo faz-se necessário como acesso aos prédios públicos e transportes.

Com o objetivo de verificar a satisfação do sujeito em relação a sua saúde o WHOQOL-bref apresenta um questão geral que faz referência à saúde: “Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?”, em que varia entre muito insatisfeito a muito satisfeito. Assim dos sujeitos entrevistados a maioria, 40% respondeu que não estava nem satisfeito nem insatisfeito com a saúde, conforme o gráfico 16.

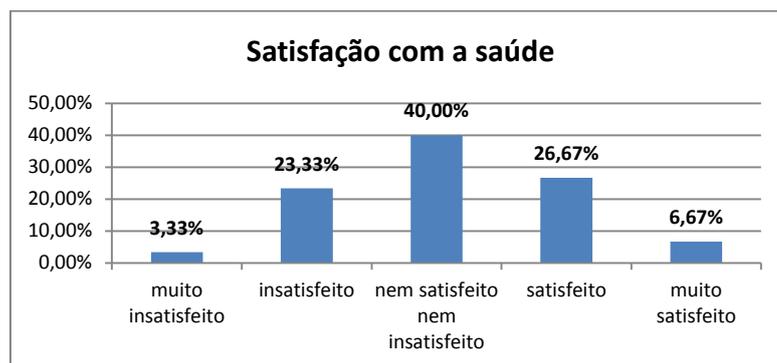


Gráfico 16: Frequência e percentual dos entrevistados quanto a satisfação com a saúde

Inferimos que a questão da saúde para pessoa com lesão medular está muito ligada a sua condição, muitos ainda compreendem a lesão medular como sinônimo de doença devido às sequelas deixadas tal qual “prejuízo para locomoção, excreção, sensibilidade e até mesmo a respiração quando a lesão é na região cervical”. No entanto o fato de ter o suporte social tem sido considerado um forte preditor do enfrentamento bem sucedido à lesão medular (MURTA e GUIMARÃES, 2007, p. 58).

4.5 CORRELAÇÕES ENTRE A QUALIDADE DE VIDA E VARIÁVEIS

Para correlacionar a qualidade de vida com as variáveis, idade, independência

funcional, gênero, renda, tempo de lesão e sequela foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman com o nível de significância de 5% (p valor $< 0,05$).

Das variáveis estudadas a única que apresentou significância estatística foi a idade, com um P-valor igual a 0,01. Quando calculamos o coeficiente de correlação da idade em relação a qualidade de vida temos um coeficiente negativo de 0,461, podemos então afirmar que a correlação entre essas variáveis é de moderada a forte. Assim quanto menor a idade melhor a avaliação da qualidade de vida.

Correlação entre qualidade de vida e variáveis		
Idade	Coeficiente de Correlação	-0.461
	Significância	0.010
Independência Funcional	Coeficiente de Correlação	0.008
	Significância	0.968
Gênero	Coeficiente de Correlação	0.047
	Significância	0.807
Renda em Salários Mínimos	Coeficiente de Correlação	-0.069
	Significância	0.718
Tempo de Lesão em anos	Coeficiente de Correlação	-0.311
	Significância	0.094
Sequela	Coeficiente de Correlação	0.208
	Significância	0.269

Tabela 7: Resultados das correlações das variáveis.

O resultado encontrado foi similar ao estudo de Vall et al (2006), segundo a autora pacientes mais jovens apresentam melhor qualidade de vida devido a possuírem uma melhor inserção social.

Outro estudo que corrobora com o nosso foi o de Middleton, Tran e Craig (2007) em que a idade também se mostrou como um fator que pode influenciar a qualidade de vida. Os autores inferem que a idade avançada reduz a qualidade de vida dos lesados medulares porque a capacidade para lidar com a deficiência diminui, por exemplo, há uma redução da reserva fisiológica, diminuição da vitalidade, e o corpo envelhece. No entanto os autores sugerem mais pesquisas para comprovar essa afirmação.

O estudo de Middleton, Tran e Craig (2007) ainda verificou outras correlações como gênero, integralidade da lesão (completa/incompleta) e tempo de lesão e não encontraram

diferenças significativas entre os níveis de qualidade de vida nessas variáveis.

Em um estudo realizado por Rahman, Forchheimer e Tate (2004) em que o objetivo foi investigar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular e os fatores associados a ela, tal qual sequela, raça, ocupação, relacionamento, horas de lazer, idade. As únicas que apresentaram associação ao nível de qualidade de vida foram a idade e o relacionamento. Sujeitos com menor idade e que tinham um conjugue ou companheiro apresentavam melhor qualidade de vida.

Percebemos então que a independência funcional, o gênero, a renda, o tempo de lesão e a sequela da lesão não influenciam diretamente na qualidade de vida dos sujeitos com lesão medular, fortalecendo o conceito de que qualidade de vida é algo subjetivo e individual.

No conceito da OMS a qualidade de vida trata da percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida envolvendo vários contextos e expectativas. De acordo com Lopes e Abib (2002) a percepção é o processo pelo qual entramos em contato com a realidade, sendo explicada através da ideia de uma “cópia mental” do mundo percebido.

Diante disso podemos trazer duas situações hipotéticas para exemplificar esse conceito: um sujeito com lesão medular que não apresenta independência funcional, ou seja, é dependente de terceiros para realizar algumas atividades, mas não percebe isso como algo negativo, algo que afetaria sua qualidade de vida. Ou um sujeito que é dependente funcionalmente, mas olha para isso como algo muito ruim, e acredita que isso afeta totalmente a sua qualidade de vida.

Nos dois casos a percepção de qualidade de vida dos sujeitos com lesão medular não estava relacionada com a sua condição de dependência, mas à forma como o meio era percebido. Dessa forma inferimos que a percepção de qualidade de vida está mais relacionada com as fases de superação de crise descritas por Schuchardt que com condições de funcionalidade, renda ou tempo de lesão.

CONCLUSÃO

Buscamos com esse estudo compreender como o sujeito com lesão medular residente na cidade de Manaus percebe a sua qualidade de vida e quais fatores influenciariam para essa percepção. Percebemos que, de um modo geral, a qualidade de vida dos sujeitos estudados não se encontra em um nível totalmente negativo de avaliação, mas também não é avaliada de forma positiva.

Ao considerarmos os aspectos que afetam a qualidade de vida podemos compreender esses resultados. Nos aspectos psicológicos os sujeitos demonstraram satisfação, isso corrobora com a ideia de que o sujeito com lesão medular não é alguém que possui baixa autoestima, como o senso comum costuma pensar.

Embora seja comum a sociedade em geral sugerir que o sujeito acometido por uma lesão medular traumática, principalmente aquele que passou a ser usuário de cadeira de rodas, é alguém que possui limitações (geralmente maiores do que as realmente existem) e por isso vivencia constantemente sentimentos negativos, o presente estudo mostrou o contrário.

No entanto em muitos aspectos físicos, sociais e ambientais os sujeitos com lesão medular apresentaram insatisfação. Dessa forma entendemos que os fatores que levam a uma avaliação de qualidade de vida para um nível negativo são fatores externos, ou seja, algo que não é inerente à deficiência ou déficit, mas às condições ambientais e sociais, denominadas de barreiras, que restringem o desempenho do lesado medular em determinadas atividades e sua participação social.

O lesado medular vive constantemente em situação de desvantagem em relação à realização e participação nas atividades diárias devido às condições que lhe são impostas para fazê-las, e esse é um dos fatores pelo qual a sua qualidade de vida é avaliada de forma negativa.

Inferimos que a principal barreira para participação nas atividades do lesado medular em Manaus é a falta de acessibilidade. As calçadas, por exemplo, são em sua maioria irregular; os banheiros adaptados muitas vezes estão fechados ou servindo de depósito para os serviços gerais; algumas rampas são construídas de forma irregular sem seguir o padrão da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT); e ainda não existe um quantitativo de ônibus adaptado suficiente para atender a todos os bairros de Manaus.

Assim gerar acessibilidade é fundamental para promoção da cidadania e melhora da qualidade de vida dos sujeitos, pois o início do processo acontece com a disponibilidade de ir e vir de qualquer pessoa na medida em que ela desejar, e as barreiras arquitetônicas são impedimentos para a concretização do processo de autonomia.

Acreditamos que a eliminação de barreiras pode contribuir para que sejam equiparadas as oportunidades dando mais autonomia e independência não apenas às pessoas com lesão medular, mas às pessoas com deficiência em geral.

Outro fator que pode favorecer a qualidade de vida das pessoas com lesão medular é o acesso aos serviços de saúde. Hoje em Manaus não existe um serviço de atendimento direcionado às pessoas com lesão medular. Após o período de reabilitação, que dura em média dois meses, o lesado medular, para ter atendimento aos serviços públicos de saúde, enfrenta várias dificuldades que perpassa à falta de acessibilidade, a demora no atendimento, e falta de atendimento especializado.

Nesse sentido, facilitar o acesso e oferecer atendimento, às pessoas com lesão medular para além daqueles específicos da reabilitação, de caráter mais humanizado, a fim de estabelecer responsabilidades com relação à manutenção da saúde desta clientela faz-se necessário.

Oferecer locais adequados para atividades de lazer também é fundamental. Em Manaus não existem muitos locais que ofereçam atividades gratuitas para pessoas com

deficiência ou com dificuldades em geral. Se um lesado medular desejar realizar alguma atividade desportiva ou recreativa, ou ele deverá pagar um serviço privado ou precisará deslocar-se para zonas mais distantes de sua residência, pois os poucos lugares que oferecem atividades adaptadas localizam-se nas regiões centrais de Manaus, dificultando o acesso para aqueles que residem em zonas mais distantes.

Também sugerimos a criação de programas que reintegrem os sujeitos com lesão medular à condição de trabalho, permitindo a sua independência profissional após a lesão.

Nessa perspectiva, políticas públicas são necessárias para facilitar o acesso aos serviços de saúde, atividades de lazer e condições de trabalho, a fim de garantir melhor qualidade de vida para o lesado medular.

A sociedade também assume responsabilidades, diminuindo preconceitos e possibilitando o acesso aos serviços públicos, ao mesmo tempo em que o lesado medular assume seu papel social.

Por fim os resultados desse estudo serão importantes também para dar uma resposta ao hospital em relação à qualidade de vida e satisfação de saúde dos pacientes que passaram pelo processo de reabilitação, e assim promover estratégias de intervenção, por parte do hospital, mais adequadas durante o processo de reabilitação visando à manutenção ou melhoria da qualidade de vida dos lesados medulares e inserção social, pois as dimensões avaliadas de forma positiva e negativa permitiram verificar em quais áreas são necessárias mudanças.

REFERÊNCIAS

- ALBERTINI, P.; SILVA, L. C. A. A Reinvenção da Sexualidade Masculina Paraplegia Adquirida; *Revista do Departamento de Psicologia - UFF*, v.19 - n.1, p. 37-48, 2007.
- ALBUQUERQUE, A. L. P. et al. Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.62, n. 4, p. 552-6, 2009.
- AMARAL, M. T. M. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, São Paulo, v.43, n.3, p. 573-80, 2009.
- ANDRADE, M. J.; GONÇALVES, S. Lesão medular traumática: Recuperação Neurológica e Funcional. *Acta Médica Portuguesa*. v. 20, n. 1, p. 401-406, Porto, 2007.
- ATRICE, M. B. et al. Lesão medular traumática. In: UMPHERD, D. A. *Reabilitação Neurológica*. 4. ed. São Paulo : Manole , 2004.
- BAMPI, L. N. S. et al. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. São Paulo, v.11, n.1, p. 67-77, 2008.
- BAMPI, L. N. S. *Percepção da qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática: uma forma de estudar a experiência da deficiência*. 2007, 155 f. Tese (Doutorado em ciências da saúde) – Programa de pós-graduação em ciências da saúde, Faculdade de ciências da saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2007.
- BARBOSA FILHO. *Um modelo de avaliação da qualidade de vida em pessoas com deficiência*. 2005, 135 f. Tese (Doutorado em engenharia) – Programa de pós-graduação em engenharia de produção, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2005.
- BEL, E. ; SILVA, C. ; MLADINIC, M . O trauma raquimedular. *COLUNA/COLUMNNA*. v.8, n. 4, p.441-449, 2009.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. Qualidade de vida em transplantados renais: importância do enxerto funcionante. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, 2004.
- BITTENCOURT, Z. Z. L.; HOEHNE, E. L. Qualidade de vida de deficientes visuais. *Medicina*, Ribeirão Preto, v.39, n.2, p. 260-264, 2006.
- BLANES, L. et al. Clinical and socio-demographic characteristics of persons with traumatic paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, v.67, n. 2-B, p. 388-390, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas

Estratégicas. – 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASILEIRO, I. C. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 4, p. 503-511, 2009

BRITO, L. R. Sistemas Geradores de Movimento. In: AIRES, M. *Fisiologia*. 2ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

BRUNI, D. S. et al. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, São Paulo, v.38, n.1, p. 71-79, 2004.

BRUNOZI, A. E. et al. Qualidade de Vida na Lesão Medular Traumática. *Revista de Neurociências*, v. 1, n. 19, p. 139-144, 2011.

CAFER, C. R. et al. Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.18, n.4, p. 347-453, 2005.

CAMPOS, M. F. et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, v. 35, n. 2, p. 88-93, 2008.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de Vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*. v. 32, n. 2, p. 232-240, 2008.

CARDOZO, G. et al. O processo da assistência ao paciente com lesão medular: gerenciamento de caso como estratégia de organização da alta hospitalar. *Medicina*, Ribeirão Preto, v.34, p. 325-333, 2001.

CARNEIRO, A. K. J. *Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no instituto de infectologia Emílio Ribas*. 2010, 101f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2010.

CHANÁ, C.; ALBUQUERQUE, D. La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la práctica neurológica. *Revista chilena de neuropsiquiatria*, v. 44, n. 2, p.89-97, 2006.

CHAPPELL, P.; WIRZ, S. Quality of life following spinal cord injury for 20-40 year old males living in sri lanka. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, v. 14, n. 2 p. 162-178, 2003.

CHAVES, P. L. *Avaliação da qualidade de vida do paciente com câncer colorretal em quimioterapia ambulatorial*. 2010, 69f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

CRUZ, K. C. T.; DIOGO, M. J. Avaliação da capacidade funcional de idosos com acidente

vascular encefálico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 22, n. 5, p.666-672, 2009

DEFINO, H. L. Trauma Raquimedular. *Medicina Ribeirão Preto*. v. 32, n.1. p. 388-400, 1999.

DIJKERS, M. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the e effects of disablement components. *Spinal Cord* , v. 35, p. 829-840, 2010.

DUTRA, C. M. *Respostas fisiológicas ao treino locomotor com suporte parcial de peso na lesão medular*. 2009. 171 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Tecnologia em Saúde, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2009.

FALAVIGNA, A. et al. Fratura Traumática de Coluna Torácica T1-T10. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, v.62, n.4, p. 1095-1099, 2004.

FARO, A. C. F. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no brasil. *Enfermería Global*. n. 3, p. 1- 6. 2003.

FARO, A. C. F. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Revista da Escola de Enfermagem – USP*, São Paulo, v. 40, n.1, p. 128-133, 2006.

FECHIO, M. B. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta fisiatría*, v. 16, n.1, p. 38-42, 2009.

FLECK, M. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida ”WHOQOL–bref”. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n.2, p.178-183, 2000.

FLECK, M. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999

GASCON, M. R. *Frequência de transtorno de humor e Impacto na qualidade de vida dos pacientes Portadores de htlv-1 com paraparesia Espástica tropical*. 2010, 120f. Dissertação (Mestrado é ciências) – Programa de Pós - Graduação em Ciências, Coordenadoria de Controle de Doenças, Secretaria de Saúde, São Paulo, 2010.

GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas da pesquisa social*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

HERTEL, H. Espiritualidade e crise existencial na vivência do câncer. 2006, 110 f. Dissertação (Mestrado em teologia) – Instituto ecumênico de pós-graduação em teologia, Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, 2006.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Demográfico do ano 2000* [documento da Internet]. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/censo/text_censodemog.shtm

JACKSON A. B. et al. A Demographic Profile of New Traumatic Spinal Cord Injuries:

Change and Stability Over 30 Years. *Arch Phys Med Rehabil.* v. 85, 2004.

LAVANDEIROS, J. et al. Traumatismo Raquimedular. *Cuadernos de cirugía (Valdivia).* v. 22, n.1, p. 82-90, 2008.

LEAL FILHO, M. B. et al. Epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. *Arquivos em Neuropsiquiatria.* v. 2 B, n. 66, p. 365-368, 2008.

LEMA, C. P.; PARRA, J. E. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *AQUICHAN.* v. 10, n 2, p. 157-172, Colombia, 2010.

LEMES, E. C.; VASCONCELOS, M.; RIBEIRO, M. Caracterização clínica e das situações de Fratura da Coluna vertebral no município de Ribeirão Preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular. *Coluna/columna,* v. 1, n. 10, p. 40-43, 2011.

LIMA, M. J. B.; PORTELA, M. C. Elaboração e avaliação da confiabilidade de um instrumento para medição da qualidade de vida relacionada à saúde de idosos independentes. *Caderno de Saúde Pública,* Rio de Janeiro, v. 26, n. 8, p. 1651-1662, 2010.

LIRA, S. A.; CHAVES NETO, A. Coeficientes de correlação para variáveis ordinais e dicotômicas derivados do coeficiente linear de pearson. *RECIE,* Uberlândia, v. 15, n. 1/2, p. 45-53, 2006.

LOUREIRO, S. C. C. et al. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. *Revista da Escola de Enfermagem USP,* v.31, n.3, p.347-367, 1997.

MACHADO A. *Neuroanatomia Funcional.* 2ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

MACHADO, W. C., SCRAMIN, A. P. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégico com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. *Revista da escola de enfermagem USP,* v. 44, n. 1, p. 53-60, 2010

MEINEL, K. *Motricidade II,* Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1984.

MIDDLETON, J.; TRAN, Y.; CRAIG. A. Relationship Between Quality of Life and Self-Efficacy in Persons With Spinal Cord Injuries. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation.* v. 88, December 2007.

MURTA, S. G.; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estudos de Psicologia.* v. 1, n. 12. p. 57-63, 2007.

MYNAIO, M. C. S. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva,* Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

NASCIMENTO, L. G.; SILVA, S. M. L. Benefícios da atividade física sobre o sistema cardiorrespiratório, como também, na qualidade de vida de portadores de lesão medular: uma revisão. *Revista brasileira de prescrição e fisiologia do exercício.* São Paulo, v. 1, n. 3, p. 42-50, 2007.

NINOMYIA, A. F. et al. Análise Clínica e Ultrassonográfica dos Ombros de Pacientes Lesados Medulares em Programa de Reabilitação. *Acta Ortopédica Brasileira*, São Paulo, v.15, n.2, p. 109-113, 2007.

OLIVEIRA, G. L. *Composição corporal de indivíduos com lesão medular cervical: influência do exercício físico e comparação de métodos*. 2011. 61 f. Dissertação (Mestrado em Alimentação, Nutrição e Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

OLIVEIRA, M. R; ORSINE, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. *Revista de Neurociências*, v. 17, n. 3, p.255-262, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

PEREIRA, M. E. M.; ARAÚJO, T. C. C. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *PSICO*, Porto Alegre, PUCRS, v.37, n.1, p. 37-45, 2006.

PITALUGA, W.V.C. *Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme*. 2006, 164 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

RABEH, S. A.; CALIRI, M. H. Capacidade funcional em indivíduos com lesão de medula espinhal. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 23, n. 3, p. 321-327, 2010

RAHMAN, R. O.; FORCHHEIMER, M.; TATE, D. Quality of Life Correlates Among Individuals with a Spinal Cord Injury: Does Race Matter? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. v. 1, n. 9, p. 153-165, 2004.

RIBEIRO, R. P. *A repercussão da equoterapia na qualidade de vida da pessoa portadora de lesão medular traumática*. 2006, 164 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), Campo Grande, 2006.

RIBERTO, M. et al. Independência funcional de pacientes com lesão medular. *Acta fisioterápica*, v. 12, n. 2, p. 61-66, 2005.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta fisioterápica*, v. 8, n. 1, p. 45-52, 2001.

RIBERTO, M. et al. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta fisioterápica*, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 475-483, 2009.

SARTORI, N. R.; MELO, M. R. Necessidades no cuidado hospitalar do lesado medular. *Medicina, Ribeirão Preto*, v.35, n.2, p 151- 159 abr/jun. 2002.

SCATTOLIN, A. A. et al. Correlação entre instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde e independência funcional entre idosos com insuficiência cardíaca. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 2705-2715, 2007.

SCHUCHARDT, E. *Krisen Management und integration*. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie - Soziale Integration Behinderter, v 1. Bad Heilbrunn/Obb, Julius Klinkhardt, 2003.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA, C. B. D. Qualidade de vida de idosos atendidos pelas equipes de saúde da família em Rio Grande/RS. 2008, 113 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós graduação em enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande (UFRG), Rio Grande, 2008.

SILVA, R. C. et al. Estudo controlado da influência da atividade física em fatores de risco para doenças crônicas em indivíduos lesados medulares paraplégicos do sexo masculino. *Revista brasileira de Educação Física e Esporte*, São Paulo, v.18, n.2, p.169-77, 2004.

SILVA, R. S. et al. Atividade física e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 1, n. 15, p. 115-120, 2010

SISÇÃO, M. P. et al. Trauma Raquimedular: Caracterização em um Hospital Público. *Arquivos em Ciências da Saúde*, v. 3, n. 14, p.145-147, 2007.

SOUZA, P. A. Aspectos motivacionais na reabilitação da paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.F. *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan 2004.

SOUZA, P. A. *Programa a UFMG e a atenção a pessoas com necessidades especiais*. Relatório Pró-Reitoria de extensão. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.

TASIEMSKI, T.; NIELSEN, S.; WILSKI, M. Quality of life in people with spinal cord Injury – earthquake survivors from Sichuan Province in china. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. v.21, n.2, 28-36, 2010.

TERRA, F. S. *Avaliação da qualidade de vida do paciente renal crônico submetido à hemodiálise e sua adesão ao tratamento farmacológico de uso diário*. 2007. 175 f. Dissertação (Mestrado em Saúde) – Coordenação de Pesquisa e Pós graduação, Universidade José do Rosário Vellano, Minas Gerais, 2007.

TORTORA, G. J.; GRABOWSKI, S. R. *Corpo humano: Fundamentos de Anatomia e Fisiologia*. Tradução: Maria Regina Borges. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

VENTURINI, D. A.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. Conhecendo a história e as

condições de vida de indivíduos com lesão medular. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 2, n. 27, p. 219-229, 2006.

VALL, J. O processo de reabilitação da pessoa portadora de paraplegia: uma contribuição teórica. *Cadernos da escola de saúde enfermagem*. v 1, n. 1, p. 1-12, 2008.

VALL, J. et al. Estudo da Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, v. 64, n. 2-B, p. 451-455, 2006.

VALL, J. et al. Application of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in individuals with spinal cord injury. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, v. 69, n. 3, p. 513-518, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Equipe científica

Nome	Formação	Titulação	Atividade no Projeto
David Lopes Neto	Enfermagem	Doutor	Orientação
Lionela da Silva Corrêa	Educação Física	Especialista	Pesquisadora

APÊNDICE 2 – Cronograma de atividades

Atividades	2010												2011											
	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Levantamento bibliográfico	x	x	x	X	X	x	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	X						
Revisão bibliográfica							X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	X	x					
Identificação do universo da pesquisa									x	x	x	x												
Qualificação												x												
Estabelecimento da amostra												x												
Coleta de dados																x	x	X	x					
Elaboração da dissertação		x	x	X	X	x	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	X	x					
Organização dos dados																	x	X						
Análise dos dados																		X	x					
Discussão dos dados																	x	X	x					
Dissertação																			x					
Defesa																			x	x				

APÊNDICE 3 – Orçamento detalhado

Material	Quantidade	Valor Unitário(R\$)	Sub-Total(R\$)
Passagens de ônibus;	100	2,10	210,00
Gasolina	40	2,70	110,00
Papel ofício (resma)	3	13,00	39,00
Caneta esferográfica azul	10	1,00	10,00
Pen drive 8G	1	50,00	50,00
Tinta para impressora;	2	40,00	80,00
CD virgem gravável	50	1,00	50,00
Pranchetas.	2	8,00	16,00
Custo total R\$			565,00

APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos o (a) senhor (a) para participar do Projeto de Pesquisa “**Estudo da qualidade de vida de pessoas com lesão medular**”, que será realizado por meio da Universidade Federal do Amazonas (UFAM) – Mestrado em ciências da saúde, endereço: Av. Ayrão, 1033 A – Prédio da faculdade de ciências da saúde, pelos pesquisadores: Lionela da Silva Corrêa como pesquisadora responsável, e Prof. Dr. David Lopes Neto (orientador). O objetivo deste estudo é Avaliar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática com base na percepção do lesado medular. A partir desse resultado podemos fazer referência a possíveis propostas de intervenção durante o processo de reabilitação que condizem a percepção apresentada pelos dados, estabelecendo estratégias que favoreçam à manutenção ou melhoria da qualidade de vida dos lesados medulares e sua inserção social.

Serão aplicados três questionários com perguntas fechadas. Um sobre qualidade de vida em que você responderá sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida; outro de independência funcional (MIF) em que você responderá como consegue realizar algumas atividades sobre autocuidado, controle esfíncteriano (controle de urina e fezes), mobilidade/transferências, locomoção, comunicação e cognição social, com ou sem auxílio de outras pessoas; e um questionário sócio-demográfico.

- Pessoas com lesão medular traumática.
- Pessoas com lesão medular com idade igual ou superior a 18 anos.
- Pessoas com lesão medular que residem na cidade de Manaus.
- Pessoas que sofreram lesão medular no período de 2000 a 2010, e que deram entrada no

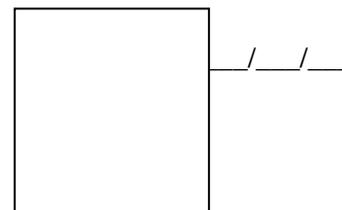
Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV).

- Aceitar participar da pesquisa
- Critérios de Exclusão
- Pacientes sem endereço e telefone nos prontuários médicos
 - Desistir de participar da pesquisa
 - Deixar incompleto os questionários respondidos

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa. Também não há compensação financeira (dinheiro) relacionada à sua participação. Garanto que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes. Para qualquer outra informação o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com o (a) pesquisador (a) Lionela da Silva Corrêa pelo telefone (092) 9183-5734 (celular da pesquisadora responsável) ou pelo e-mail: liofef@hotmail.com (email da pesquisadora responsável), ou com o Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV), Avenida Apuriná, nº 4, Praça 14 de Janeiro CEP: 69020-170 - Manaus / AM - Fone (92) 3305-4764 (HUGV/UFAM) (092) 3305-4727 (HUGV/UFAM/PROAMDE); ou ainda com o comitê de ética em pesquisa/UFAM – Escola de Enfermagem de Manaus – rua teresina, 4950, Adrianópolis, CEP: 69057-070 - Manaus / AM - Fone (92) 3305-5130, email: cep@ufam.edu.br

Fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nenhum dinheiro e posso sair quando eu quiser. Estou recebendo uma cópia deste documento, assinada que vou guardar.

_____ ou
Assinatura do entrevistado (a)



Impressão do dedo polegar
Caso não saiba assinar

Assinatura do (a) pesquisador (a)

APÊNDICE 5 – Questionário sócio-demográfico

		UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE QUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRAFICO			
Questionário nº:			Data: / /		
Nome:					
Idade:			Nascimento: / /		
Sexo: () Masculino () Feminino					
Profissão/Ocupação:	() Desempregado	() Estudante	() Autônomo	() Aposentado	
	() Beneficiário	() Func. Público	() Iniciativa Privada	() Outros:	
Renda Mensal:					
Zona que mora: () leste () oeste () norte () sul () centro-oeste () centro-sul					
Causa da lesão:					
() arma de fogo					
() arma branca					
() queda					
() acidente de moto					
() acidente de carro					
() mergulho					
() outros - especificar _____					
Nível da lesão					
Sequela: () paraplegia () tetraplegia					
Início da lesão			Tempo de lesão:		

APÊNDICE 6 – Questionário MIF (medida de independência funcional)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
Medida de independência Funcional - MIF



Questionário n^o _____

Níveis	7. Independência completa (em segurança, em tempo normal)	Sem ajuda
	6. Independência modificada (recursos auxiliares)	
	5. Supervisão ou preparação	Com ajuda
	4. Assistência com contato mínimo (indivíduo $\geq 75\%$)	
	3. Assistência moderada (indivíduo $\geq 50\%$)	
	2. Assistência máxima (indivíduo $\geq 25\%$ do trabalho)	
	1. Assistência total (indivíduo $< 25\%$)	

CATEGORIAS	Avaliação						
Autocuidados							
A. Alimentação	1	2	3	4	5	6	7
B. Higiene pessoal (cuidado de apresentação e aparência)	1	2	3	4	5	6	7
C. Banho (limpeza do corpo)	1	2	3	4	5	6	7
D. Vestir a metade superior do corpo	1	2	3	4	5	6	7
E. Vestir a metade inferior do corpo	1	2	3	4	5	6	7
F. Uso do vaso sanitário	1	2	3	4	5	6	7
Controle esfinteriano							
G. Controle da urina	1	2	3	4	5	6	7
H. Controle das fezes	1	2	3	4	5	6	7
Mobilidade / transferências							
I. Transferências (leito, cadeira, cadeira de rodas)	1	2	3	4	5	6	7
J. Transferências (vaso sanitário)	1	2	3	4	5	6	7
K. Transferências Banheira ou chuveiro	1	2	3	4	5	6	7
Locomoção							
L. Locomoção (Marcha/ cadeira de rodas)	1	2	3	4	5	6	7
M. Locomoção (Escadas)	1	2	3	4	5	6	7
Comunicação							
N. Compreensão () auditivo () visual	1	2	3	4	5	6	7
O. Expressão () vocal ()) não vocal	1	2	3	4	5	6	7
Cognição social							
P. Interação social	1	2	3	4	5	6	7
Q. Resolução de problemas	1	2	3	4	5	6	7
R. Memória	1	2	3	4	5	6	7
TOTAL							

ANEXO

ANEXO 1 – Questionario World Health Organization Quality of Life – Bref (versão português)

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Questionário no. _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO