VALDENICE RUMÃO DE MELO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM LESÃO MEDULAR ACOMPANHADOS EM REGIME AMBULATORIAL

VALDENICE RUMÃO DE MELO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM LESÃO MEDULAR ACOMPANHADOS EM REGIME AMBULATORIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Neurociências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Carolina Martins de Lima

Co-Orientado: Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença

Melo, Valdenice Rumão de

Avaliação da qualidade de vida de pacientes com lesão medular acompanhados em regime ambulatorial / Valdenice Rumão de Melo. - Recife : O Autor, 2009.

76 folhas: il., fig., tab., quadros.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento, 2009.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Lesão medular - Reabilitação do portador. I. Título.

616-001 CDU (2.ed.) UFPE 617.1 CDD (22.ed.) CCS2009-042 Pró-Reitoria para Assuntos de Pesquisa e Pós-Graduação Centro de Ciências da Sauce Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento

RELATÓRIO DA BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DA MESTRANDA VALDENICE RUMÃO DE MELO

No dia 06 de abril de 2009, às 9h, no Auditório da Faculdade de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, os Professores: Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos, Doutora Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco; Ana Cristina Mancussi e Faro, Doutora Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de São Paulo e Marcelo Moraes Valença, Doutor Professor do Departamento de Neuropsiquiatria da Universidade Federal de Pernambuco, componentes da Banca Examinadora, em sessão pública, argüiram a Mestranda VALDENICE RUMÃO DE MELO, sobre a sua Dissertação intitulada "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM LESÃO MEDULAR ACOMPANHADOS EM REGIME AMBULATORIAL". Ao final da argüição de cada membro da Banca Examinadora e resposta da Mestranda, as seguintes menções foram publicamente fornecidas:

Profa. Dra. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos

Profa. Dra. Ana Cristina Mancussi e Faro

Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença

Aprenada

Prof. Dr. Marcelo Moraes Valença Presidente da Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos

Profa. Dra. Ana Cristina Mancussi e Faro



Universidade Federal de Pernambuco

REITOR

Prof. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DIRETOR

Prof. José Thadeu Pinheiro

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DIRETOR SUPERINTENDENTE

Prof. George da Silva Telles

DEPARTAMENTO DE NEUROPSIQUIATRIA CHEFE

Prof. José Francisco Albuquerque

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROPSIQUIATRIA E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO NÍVEL MESTRADO E DOUTORADO

COORDENADOR

Prof. Everton Botelho Sougey

VICE-COORDENADOR

Prof. Marcelo Moraes Valença

CORPO DOCENTE

Prof. Adelson Antônio da Silva Santos Profa. Ângela Amâncio dos Santos Profa. Belmira Lara da S.A.da Costa Prof. Everton Botelho Sougey Prof. Gilson Edmar Gonçalves e Silva Prof. Hildo Rocha Cirne de Azevedo Filho Prof. João Ricardo Mendes de Oliveira Prof. Lúcio Vilar Rabelo Filho Prof. Luiz Ataide Junior Prof. Marcelo Moraes Valença Prof^a Maria Lúcia de Bustamente Simas Profa. Maria Lúcia Gurgel da Costa Prof. Murilo Costa Lima Prof. Otávio Gomes Lins Prof. Othon Coelho Bastos Filho Prof^a. Patrícia Maria Albuquerque de Farias Profa. Pompéia Villachan Lyra Prof. Raul Manhães de Castro

Prof^a. Sandra Lopes de Souza Prof^a. Sílvia Regina de Arruda Moraes



VALDENICE RUMÃO DE MELO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM LESÃO MEDULAR ACOMPANHADOS EM REGIME AMBULATORIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Neurociências.

Aprovada em: 06/4/2009

BANCA EXAMINADORA

Dr. Marcelo Moraes Valença Universidade Federal de Pernambuco - UFPE Presidente

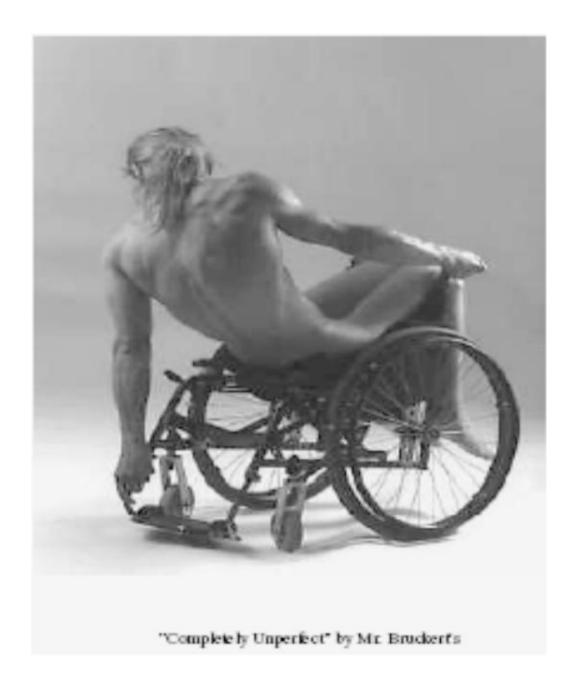
> Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro Universidade de São Paulo - USP

Dr^a. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos Universidade Federal de Pernambuco - UFPE









Dedico este trabalho aos lesados medulares e a seus familiares, por compartilharem comigo seus medos, angústias, desafios, experiências, vivências, expectativas, esperanças, enfim, suas histórias de vida, sem as quais seria impossível realizar o estudo. Obrigada por me ajudarem a concluir esta etapa do meu crescimento profissionalmente.



AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho era um sonho, tantas vezes parecia inatingível, carinhosamente agradeço a todos que me apoiaram, incentivaram, contribuíram e estiveram presentes, das mais diferentes formas, nesta caminhada. Agradeço.

A Deus, por ouvir minhas preces, fortalecer minha fé e ser presença constante em minha vida.

A minha família, meu pai João e minha irmã Gerusa (*in memoriam*), onde estiverem, sei que continuam torcendo por mim. Esta conquista também pertence a vocês. Saudades.

A minha mãe Adelia, pelos sacrifícios pessoais para garantir o meu crescimento em todas as dimensões.

Á família Martins de Lima, pelo acolhimento, permitindo, em minha história de vida, essa nova composição familiar. Um presente assim, a gente recebe, sente e agradece a Deus.

Ao Dr. Antonio Cavalcanti de A. Martins e Dr^a. Maria Paula Martins, pelo apoio incondicional, total incentivo e amizade.

Ao Professor Dr. Marcelo Moraes Valença, pelo acolhimento, incentivo, pelos momentos de aprendizado.

Aos Professores Tetsuo Tashiro e Miguel Archanjo Muniz Leal pelos ensinamentos e disponibilidade na análise estatística.

Aos neurocirurgiões Dr^a. Maria de Jesus Carvalho Coelho, Dr. Marcelo da Cunha Andrade, Dr^a Luiza Adelaide Pessoa, Dr^a Carolina Martins, Dr. Cláudio Vidal, Dr. Jefferson Sousa, Dr. David Plácido Lopes e a neurologista, Dr^a Maria Taciana Antunes, pelo aprendizado e incentivo.



À Equipe Multidisciplinar do Serviço de Neurocirurgia e Neurologia do Hospital Getúlio Vargas, (fisioterapeutas, fonoaudiólogas, nutricionistas, psicólogas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, residentes e doutorandos) que tornou possível a realização deste projeto.

À Equipe de Enfermagem do Hospital Getúlio Vargas, especialmente a do Serviço de Neurocirurgia, por ter valorizado a realização deste projeto.

À Divisão de Enfermagem e Diretoria do HGV, respectivamente nas pessoas das enfermeiras Audinete Nascimento do Amaral, Evalda Oliveira Simões Lopes, Dr. Rômulo Gomes e Dr. Roberto Cruz, pelo apoio irrestrito a este projeto.

À Professora Vânia Pinheiro Ramos, pela cooperação e amizade, presentes desde a minha formação acadêmica.

Às enfermeiras Dr^a. Sonia Della Torre Salzano, Dr^a. Lore Cecília Marx e Dr^a Maria Sumie Koizumi que, mesmo a distância e desde nosso primeiro encontro, sempre incentivaram a minha busca pelo aperfeiçoamento.

A Prof^a Dr^a Ana Cristina Mancussi e Faro cuja obra serviu de inspiração para realização do estudo.



Agradecimento Especial

Á Carolina Martins

Em minhas orações, pedi sempre a Deus para mandar alguém para orientar-me.

Alguém que tivesse sabedoria em seus atos, doçura, fé, caráter, honradez, ressonâncias humanas. Que servisse de exemplo não só pela integridade, competência, profissionalismo, mas também como ser humano. Que tivesse sentimento, coração, que soubesse falar e calar, sobretudo, ouvir.

Que gostasse de poesia, de música, de animais, do sol, da lua, do canto dos ventos, das canções da brisa, enfim, da natureza.

Que tivesse amor, um grande amor por alguém, ou então sentisse falta de não ter esse amor.

Que amasse o próximo e respeitasse a dor que as pessoas levam consigo.

Que tivesse um ideal e medo de perdê-lo, a quem se pudesse também chamar de amiga, de irmã. Que gostasse dos mesmos gostos, soubesse conversar de coisas simples, a quem se pudesse contar o que se viu de belo, de triste, dos anseios, das alegrias, das realizações e conquistas, dos sonhos, dos medos, angústias, da realidade, enfim, da vida.

Eu rezei para que você viesse muito antes de nos conhecermos sem saber quem poderia vir.

Quando pedi a Deus para mandar-me uma amiga, assim, Ele me deu muito mais do que
jamais pedi: Ele me mandou você.

Obrigada. Por me fazer crescer como profissional e como pessoa, por todos os ensinamentos, que me tornaram um ser humano melhor, pela presença em todos os momentos, mesmo quando ausente. Por me apontar pra Deus a todo instante, pela pureza dos seus sentimentos. Obrigada. Por ter me proporcionado a oportunidade de realizar um sonho através de sua dedicação, competência, sabedoria, orientação e ensinamentos. Por fazê-lo com amor, por dividir conhecimento, por cobrar resultados, por praticar o que ensina, por incentivar a busca do aperfeiçoamento.

Obrigada pela construção de uma relação profissional e pessoal, de respeito, confiança e carinho. Por aceitar ser o meu presente dado por Deus.

Você é assim: enriquece com seu saber, com a sua presença.



RESUMO

MELO, V R. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Lesão Medular Acompanhados em Regime Ambulatorial. 2009. 76 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento, Universidade Federal de Pernambuco.

A lesão medular é uma síndrome neurológica complexa do ponto de vista orgânico, social e psicológico e de dimensões catastróficas, para o paciente, família e a sociedade. Estatísticas indicam maior incidência em pessoas jovens e na fase mais produtiva de suas vidas, o que torna essa lesão um grande problema de Saúde Pública. Pela complexidade das complicações possíveis, requer assistência de equipe multidisciplinar com dinâmica interdisciplinar. A reabilitação dos portadores de lesão medular é parte integrante dos cuidados de enfermagem, através da Sistematização da Assistência na fase aguda e após a alta hospitalar. Os alvos do trabalho de reabilitação são: restaurar a independência do paciente, auxiliar na recuperação da autoestima e criar condições para uma vida de qualidade. Este estudo teve como objetivos auxiliar na construção do perfil epidemiológico do lesado raquimedular tratados na região Nordeste do Brasil e avaliar a qualidade de vida do paciente com lesão medular em regime ambulatorial. Para tanto, analisou-se dados obtidos de 24 pacientes com lesão medular, de ambos os sexos com idade variando de 15 a 64 anos, em acompanhamento no Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular do Hospital Getúlio Vargas. Trata-se de um estudo observacional, com abordagem quantitativa dos problemas relacionados à qualidade de vida, utilizando, como instrumento de avaliação da qualidade de vida, o Medical Outcome Study - SF 36, versão em português. O significado de qualidade de vida para os pacientes entrevistados relacionou-se à avaliação dos domínios de qualidade de vida, sendo verificado, após seis meses de acompanhamento pelo programa, que a percentagem de qualidade de vida nos domínios variou de 16,6% a 61%, sendo, em ambas as avaliações, os mais comprometidos, o aspecto físico e a capacidade funcional, seguindo-se, respectivamente, do aspecto emocional e social. Foram observadas pontuações mais favoráveis na segunda avaliação em todos os domínios, sendo, no entanto, mais evidenciada no aspecto social e dor, e menor influência foi observada nos domínios vitalidade e saúde mental. A partir dos resultados obtidos, concluiu-se que o reconhecimento do perfil epidemiológico e da estimativa da qualidade de vida em pacientes com lesão raquimedular permite identificar as medidas mais efetivas nesse cuidado e orienta as correções necessárias ao tratamento vigente, dessa forma, o direcionamento de esforços e recursos terá maiores chances de resultar em modificações positivas na qualidade de vida a partir da ótica do paciente com lesão raquimedular.

Palavras-chave: Lesão medular. Qualidade de vida. Assistência de enfermagem. Reabilitação.



ABSTRACT

MELO. V. R. Quality of Life Evaluation in Patients with Spinal Cord Lesion. 2009. 83 P. Masters Degree Dissertation Post Graduation Program in Neuropsychiatry and Behavioral Sciences Federal University of Pernambuco

Spinal cord lesion is a complex neurological syndrome from an organic, social, and psychological point of view. It has with catastrophic dimensions for both, the patient and society. Statistical data indicates a high incidence in young people and persons living the most active part of their lives, thus presenting a major problem for public health. Due to the complexity of the possible complications, this requires the involvement of a multidisciplinary group. Therapy offered to patients with spinal cord lesion is an integral part of nursing care through the Systematization of Assistance during the acute phase and after patients are discharged from hospitals. The objective of therapy is to restore independence, assist in the regaining self-esteem, and to create conditions for a better quality of life. The aim of this study included helping to develop an epidemiological profile of patients with spinal cord lesion treated the Northeast of Brazil and analyzes the quality of life of out patients with this condition. In order to accomplish these objectives, an analysis of the data collected from 24 patients with spinal cord lesion, with ages varying from 15 to 64, and treated at the Multidisciplinary Program for the Care of Patients with Spinal Cord Lesions of Getúlio Vargas Hospital was conducted. This is an observational study with a quantitative view of the problems related to quality of life, using as a method of evaluation, the Medical Outcome Study – SF 36, Portuguese version. The meaning of life quality to the patients interviewed related to the evaluation of quality of life checked after six months of monitoring the program, the percentage of life quality in areas ranging from 16.6% to 61% and ratings on both the most committed, the physical appearance and functional capacity according to emotional and social aspects respectively. There were more favorable scores in the second evaluation in all areas, and however more evident in social influence and less pain was observed in mental health and vitality. The knowledge about the epidemiological profile and the estimation of quality of life in patients with spinal cord lesion allowed for identification of the most efficient ways to provide care and offers orientation for the improvement of existing treatments. Therefore, the direction of efforts and resources present better chances for bringing about positive modifications in the quality of life from the point of view of patients with spinal cord lesion.

Key words: Spinal Cord Lesion, Quality of Life, Nursing Care and Rehabilitation



LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Classificação das lesões da medula espinhal	
Figura 2 -	Qualidade de vida por domínio nos pacientes com lesão medular (primeira entrevista)	43
Figura 3 -	Qualidade de vida por domínio nos pacientes com lesão medular (segunda entrevista)	44
Figura 4 -	Percentual de qualidade de vida, por domínio em pacientes com lesão medular em tratamento na primeira e segunda avaliações	47



LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Classificação funcional da lesão	21
Quadro 2 -	Exemplo da Taxonomia dos Diagnósticos de Enfermagem - NANDA na lesão medular	23
Quadro 3 -	Exemplo do Plano de Cuidados de Enfermagem gerado a partir da NANDA	23
Quadro 4 -	Atividades do Enfermeiro no Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Lesado Medular – HGV	25
Quadro 5 -	Domínios (dimensões) e suas respectivas abrangências	31
Quadro 6 -	Classificação e Prioridades do Programa de Cuidados ao Paciente Lesão Medular de Acordo com o Nível da Lesão	67



LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição por sexo	38
Tabela 2 -	Distribuição por idade	38
Tabela 3 -	Distribuição de acordo com grau de escolaridade	39
Tabela 4 -	Distribuição de acordo com nível funcional da lesão	39
Tabela 5 -	Distribuição de acordo com a etiologia da lesão	39
Tabela 6 -	Distribuição por tipo de trauma	40
Tabela 7 -	Distribuição pelo mecanismo do trauma aberto	40
Tabela 8 -	Distribuição pelo mecanismo do trauma fechado	40
Tabela 9 -	Distribuição de acordo com o tempo de lesão	41
Tabela 10 -	Percentual de qualidade de vida, por domínio, em pacientes com lesão medular em tratamento na primeira e segunda avaliações	46



SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	Aspectos clínicos da lesão medular	17
1.2	Diagnóstico e intervenções de enfermagem	22
1.3	Reabilitação do paciente com lesão medular	24
1.4	Qualidade de vida	26
1.5	Medical Outcomes Study 36 Itens - Short Form Health Survery (SF-36)	30
2	OBJETIVOS	32
2.1	Objetivo Geral	32
2.2	Objetivos Específicos	32
3	MATERIAL E MÉTODOS	34
3.1	Desenho do estudo	35
3.2	População do estudo	35
3.3	Procedimentos de coleta dos dados	35
3.4	Tratamento e análise estatística dos dados de qualidade de vida	36
3.5	Aspectos éticos	36
4	RESULTADOS	37
4.1	Aspectos sóciodemográficos	38
4.2	Avaliação dos domínios pertinentes à qualidade de vida	42
5	DISCUSSÃO	48
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
	REFERÊNCIAS	57
	APÊNDICES	64
	Apêndice A - Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular - HGV	65
	Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	69 70
	Anexo A - Escala de FRANKEL	71
	Anexo B - Inervação Muscular	72
	Anexo C - Medical Outcomes Study, SF-36 (versão português)	73
	Anexo D - Aprovação Comitê de Ética	77







Você não obtém porcelana delicada colocando argila ao sol. Você tem que pôr a argila ao calor brando do forno se desejar fazer porcelana. O calor quebra algumas peças. A incapacidade quebra algumas pessoas. Porém uma vez a argila passe pelo fogo quente ao brando e saia inteira, ela nunca mais poderá ser argila outra vez; uma vez uma pessoa supere uma incapacidade através de sua própria coragem, determinação e trabalho duro, ela tem uma profundidade de espírito da qual você e eu pouco conhecemos.

Howard Husk



1.1 Aspectos clínicos da lesão medular

A lesão medular é uma síndrome incapacitante e complexa do ponto de vista orgânico, social e psicológico. No âmbito das alterações decorrentes, resulta, de acordo com o nível e grau da lesão, em déficit motor, sensitivo (superficial e profundo), disfunções vasomotoras, alterações esfincterianas e disfunção sexual. Pode ter origem traumática, por acidente automobilístico, ferimento por arma de fogo (PAF), mergulho em águas rasas e queda de altura, ou ainda de causas não traumáticas como, tumores, malformações, alterações vasculares, processos infecciosos, degenerativos ou compressivos.

Na lesão medular, são observadas três fases clínicas distintas: a primeira chamada de choque medular, caracterizada por depressão reflexa dos segmentos medulares localizados abaixo do nível da lesão. Nessa fase, ocorre anestesia superficial ou profunda, alterações vasomotoras, atonia da musculatura, arreflexia tendinosa e cutânea, vasodilatação paralítica, anidrose, disfunção vesical e intestinal. Nas lesões da coluna cervical e torácica alta, pode ocorrer insuficiência respiratória em decorrência da paralisia da musculatura respiratória acessória. No sexo masculino, ocorre ausência de ereção e ejaculação e no feminino, a ausência de ereção clitoriana e lubrificação vaginal, podendo haver amenorréia (LIANZA *et al.*, 2001). Esse período mantém-se por horas ou dias. Nesse momento, a equipe de reabilitação deve ser cautelosa quanto à estimativa de prognóstico definitivo, uma vez que pode não ser possível precisá-lo.

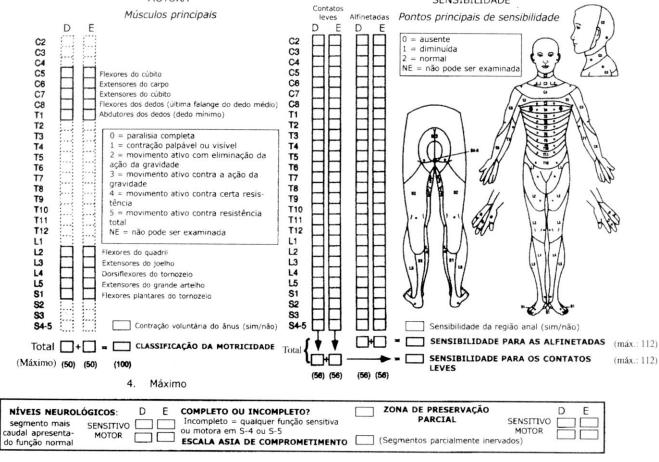
Na segunda fase, conhecida como retorno da atividade medular, ocorre a reorganização funcional das estruturas medulares abaixo do nível da lesão. É o momento em que a medula reage de forma incoordenada aos estímulos aferentes periféricos, ocasionando respostas reflexas localizadas ou em massa. Entretanto, em algumas lesões, como do tipo neurônio motor inferior e cauda equina, a flacidez será permanente.

Na terceira fase, conhecida como fase do ajustamento, ocorre adaptação do paciente à sua nova condição de vida. Nesse momento, o processo de reabilitação é fundamental, pois permitirá ao paciente alcançar os níveis de independência funcional e social desejados para aquele momento (LIANZA *et al.*, 2001).

Para avaliar clinicamente a lesão medular e conhecer as possibilidades de funcionalidade visando à reabilitação utilizam-se normas de padronização internacional como a Classificação de Frankel (Anexo A) e a *American Spinal Cord Injury Association* (ASIA), que se valem da avaliação motora e sensitiva. (Figura 1).



CLASSIFICAÇÃO NEUROLÓGICA PADRÃO DAS LESÕES DA MEDULA ESPINHAL MOTORA SENSIBILIDADE Contatos Contatos



Fonte: Faro (2006).

Figura 1 - Classificação das lesões da medula espinhal.



A área da pele inervada por um segmento específico da medula e suas raízes é chamada de dermátomo. Já o conceito de miótomo inclui os grupos musculares supridos por um segmento espinhal e suas raízes ventrais (Anexo C) (CAMPBELL, 2007).

A lesão medular estabelece alterações e disfunção na condução nervosa das informações sensitivas e motoras através da área lesada. Pela realização de um exame detalhado e ordenado dos diversos dermátomos e miótomos pode-se precisar quais e como os segmentos medulares foram afetados.

A sistematização do exame neurológico fornece informações precisas sobre o nível sensitivo, motor e neurológico da lesão. Nível sensitivo é o nível mais inferior da medula com função sensitiva normal em ambos os lados do corpo. Nível motor é definido como o nível em que os músculos-chave têm graduação de força pelo menos 3 em 5. Nível neurológico é o nível mais inferior da medula com função sensitiva e motora normal em ambos os lados do corpo (ATLS, 2004).

O exame da sensibilidade é realizado por meio da avaliação da sensibilidade tátil e dolorosa, pesquisada em pontos-chave de cada um dos 28 dermátomos de ambos os lados do corpo, examinando-se dois aspectos: o toque (sensibilidade tátil) e o exame com agulha (sensibilidade dolorosa), classificados em uma escala de três pontos: 0 = inexistente; 1 = sensibilidade parcial ou alterada, 2 = normal e NT = não testado.

O exame da função motora é realizado por meio da avaliação de músculos-chave, localizados em cada hemicorpo nos 10 pares de miótomos, em sequência craniocaudal. A força muscular é graduada de acordo com a seguinte escala: 0 = paralisia, 1 = contração palpável ou visível, 2 = movimento ativo eliminando a força da gravidade, 3 = movimento ativo que vence a força da gravidade, 4 = movimento ativo contra alguma resistência, 5 = movimentação normal e NT = não testada.

A contração voluntária do esfíncter anal deve ser examinada. Esse dado auxilia na diferenciação das lesões em completas e incompletas, uma vez que, na lesão completa, existe ausência de sensibilidade e função motora nos segmentos sacrais S4-S5 e, na incompleta, pode existir preservação da sensibilidade ou da força abaixo do nível neurológico, estendendo-se até os segmentos sacrais S4-S5 (Quadro 1).

Na tetraplegia, existe comprometimento dos membros superiores, tronco e membros inferiores, já na paraplegia, ocorre comprometimento dos membros inferiores e/ou tronco.

Ares e Casalis (2001), estudando a recuperação funcional dos pacientes com lesão medular, salientam que:



As lesões medulares entre C1 e C3, preservam a inervação dos músculos esternocleidomastoideo, porção superior do trapézio e elevador da escápula, permitindo controle cefálico e sustentação da cabeça. O comprometimento do diafragma torna os pacientes dependentes do respirador, no entanto, o tetraplégico com nível em C4, após superar a fase aguda, por apresentar diafragma e trapézio funcionantes, tem condições de manter-se livre da assistência respiratória. Como grupo, esses pacientes apresentam bexiga e esfíncteres espásticos e nas atividades de vida diária (AVD) incluindo transferências e mudanças de posição, são totalmente dependentes. Quanto às atividades de vida prática (AVP), com auxilio de capacetes e ponteira oral, poderão realizar atividades como leitura, pintura e escrita a máquina.

As lesões em C5 permitem movimentação voluntária e funcional do deltoide e bíceps braquial, que possibilita a abdução do ombro e flexão de cotovelo. Há condições de atingir independência para alimentação e higiene básica fazendo uso de adaptações, que também permitirão algumas transferências, mudanças de posição, condições de impulsionar a própria cadeira de rodas (comum) em curtas distâncias. Existe também possibilidade de usar cadeira motorizada com comando manual.

Nas lesões com nível em **C6**, estão também preservados os músculos braquiorradial e extensor radial do carpo, que proporcionam importante ganho funcional da mão. O paciente tem condições de auxiliar na sua higiene básica e no vestuário, podendo, em alguns casos, chegar à independência e ao equilíbrio do tronco superior além de ser capaz de rolar. Esses pacientes são independentes e auxiliam nas transferências e mudanças de posição. O uso da tábua de transferência facilita o deslocamento de um lugar para outro. Os pacientes conseguem impulsionar cadeira de rodas comum em curtas distâncias e no terreno plano ou as elétricas, em rampas.

As lesões com nível em C7 caracterizam-se pela preservação do tríceps braquial, que responde pela extensão do cotovelo, o que acrescenta ganho funcional importante, pois permite independência nas mudanças de posicionamento e transferências no mesmo plano, bem como manejo de cadeira de rodas em terrenos irregulares e rampas. Com auxilio de adaptações, esses pacientes têm condições de independência em todas as atividades.

Nas lesões do segmento **C8**, os músculos; deltoide, bíceps, tríceps, extensores e flexores do punho e extensores dos dedos estão normais. Essa condição motora permite total independência. Pode ocorrer a síndrome de Claude Bernard-Horner incluindo ptose palpebral, miose e anidrose, por lesão simpática.

21



As lesões torácicas T1 a T12 podem ser classificadas em altas e baixas. De T1 a T5, os membros superiores (MMSS) estão preservados, no entanto, o equilíbrio de tronco ainda é precário. Esses pacientes apresentam independência total para o autocuidado, e as transferências são feitas com adaptações. A locomoção em cadeira de rodas não encontra dificuldades, e os pacientes podem dirigir automóveis adaptados.

As lesões de **T6 a T10** conferem independência total para as AVD e AVP, bem como uso de cadeira de rodas com comando manual. A marcha não funcional é possível em ambientes internos e em curtas distâncias, com auxílio de bengala canadense ou andadores de quatro pontos. Não há restrições para dirigir automóveis adaptados.

As lesões com nível em T12 conferem independência total nas atividades AVD e AVP, locomoção em cadeira de rodas, marcha não funcional com auxílio de órteses mecânicas e ou elétricas, bem como com uso de bengala canadense ou andadores em ambiente externo, não havendo restrições para dirigir automóveis adaptados.

As lesões em L1 e L2 conferem um bom controle de tronco e quadril, o que possibilita independência total para as AVD e AVP, além de marcha domiciliar com auxílio de órteses longas, em barras paralelas, andadores e muletas.

As lesões lombares baixas e sacrais possibilitam independência em todas as atividades, marcha comunitária independente com auxílio de órteses, e de equipamentos auxiliares adequados.

Para Wood-Dauphaniee e colaboradores (2002), essa classificação funcional é prática e permite determinação imediata das necessidades de reabilitação, podendo ser resumida na classificação padronizada da Sessão Especial de Consenso da Avaliação de Qualidade de Vida após Politrauma, realizada em 1999, na Alemanha, conforme o Quadro 1.

Quadro 1: Classificação Funcional da Lesão

Classificação	Nível Funcional
Tetraplegia ultra-alta	Acima C4
Tetraplegia alta	C4 - C5
Tetraplegia baixa	C5 - C6
Paraplegia alta	Acima T4
Paraplegia baixa	Abaixo T4

Fonte: WOOD-DAUPHINÉE et al., 2002.



Segundo Delisa e Gans (2002), a classificação funcional da lesão permite compatibilizar a deficiência fisiológica e anatômica aos planos de vida do paciente.

1.2 Diagnóstico e intervenções de enfermagem

A reabilitação do paciente com lesão medular requer, desde o início do tratamento, o envolvimento de uma equipe interdisciplinar, composta por profissionais familiarizados com as abordagens clínicas e humanísticas um dos outros, para que o atendimento não seja fragmentado nas diversas áreas e atuações especializadas.

As primeiras intervenções de reabilitação são implementadas pelo enfermeiro, cujo principal papel é o de educador. Suas ações são direcionadas para o favorecimento da recuperação e adaptação às limitações e para o atendimento às necessidades de cada paciente e família. Busca-se o máximo de independência do paciente, com respeito aos seus limites físicos, cognitivos e comportamentais. O envolvimento dos cuidadores é de extrema importância, pois as orientações devem ser continuadas no domicílio, para que os ganhos possam ser mantidos e aprimoradas as condições de vida do indivíduo (FIGUEIREDO et al., 2004; SMITH, 1999; SOUZA, 1979).

A Sistematização da Assistência de Enfermagem - SAE inicia-se com a formulação dos diagnósticos de enfermagem e as intervenções propostas constituem um raciocínio dinâmico, operacionalizado por método científico embasado em abordagem teórica, que fundamenta a prática de enfermagem na assistência ao lesado medular.

Para Bulechek (1985), a intervenção de enfermagem é ação autônoma da enfermeira, deve estar baseada em regras científicas que são executadas para beneficiar o paciente, seguindo o caminho preconizado pelo diagnóstico de enfermagem com o estabelecimento de metas a serem alcançadas.

Bulechek e McCloskey (1987) definem a intervenção de enfermagem como uma direção no cuidar que a enfermeira realiza em favor do cliente/paciente durante o tratamento, sendo uma função essencial desse profissional. Esses autores caracterizam intervenção de enfermagem como um fenômeno cuja referência é a enfermeira, enquanto o diagnóstico de enfermagem tem como referência o paciente.

Os diagnósticos de enfermagem são formulados com base na North American Nursing Diagnoses Association - NANDA (Quadro 2), e as intervenções direcionadas não apenas ao paciente, mas ao binômio paciente/cuidador (Quadro 3).

23



Quadro 2: Exemplo da Taxonomia dos Diagnósticos de Enfermagem - NANDA na lesão medular

Diagnóstico de Enfermagem	Definição	Características Físicas Definidoras
1. Mobilidade física prejudicada.	1. Limitação na habilidade para movimentos físicos independentes.	 1.1 Necessidade de equipamentos apropriados: cadeira de rodas, andador, muletas. 1.1.2 Necessidade de ajuda para as transferências: cama, cadeira de rodas, vaso sanitário. 1.1.3 Dificuldade para locomoção no ambiente físico. 1.1.4 Necessidade de ajuda para mudança de decúbito.
2. Déficit do autocuidado: vestir-se e/ou arrumar-se.	2. Prejuízo da habilidade de realizar ou completar, por si mesmo, atividades de vestirse e / ou arrumar-se.	 2.1 Necessidade de ajuda de terceiros para todo ato de vestir ou despir. 2.2.1 Necessidade de ajuda de terceiros para vestir ou despir/ calçar /descalçar os membros inferiores.

Fonte: NORTH..., 2002.

Quadro 3: Exemplo do Plano de Cuidados de Enfermagem gerado a partir da NANDA

Fonte: NORTH..., 2002.



1.3 Reabilitação do paciente com lesão medular

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define reabilitação como um processo que compreende todas as medidas destinadas a reduzir os efeitos das afecções que produzem incapacidades e permitir ao incapacitado sua integração social (WOOD-DAUPHINEE *et al.*, 2002).

Em 1976, o neurocirurgião Sir Ludwig Guttmann, juntamente com Donald Munro e Ernest Bors, desenvolveu uma proposta de reabilitação, em formato sistematizado para assistir ao lesado medular, visando a promover a qualidade de vida por meio de um sistema coordenado de cuidados, que diminuiria as complicações secundárias e proveria o acompanhamento continuado em instituições hospitalares. A partir daí e progressivamente, alguns pacientes começaram a ser reinseridos na comunidade, desafiando ao conceito de "inválido" vigente até os anos 50. Com isso, houve um crescimento significativo das pesquisas visando à prevenção de complicações clínicas, e o desenvolvimento de programas de reabilitação e treinamento de profissionais (YARKONY, 1994).

Historicamente, esse programa de cuidados representou a consolidação dos esforços de modernização do tratamento desses pacientes iniciada no princípio do século XX e uma ruptura definitiva com a noção antiga de que esses pacientes não poderiam ser tratados (WALLECK, 1984).

Os objetivos desse programa de cuidados incluíam a busca pelo melhor resultado funcional possível, permitindo ao paciente com lesão medular desfrutar de saúde, tornar-se móvel e reintegrado ao seu ambiente social e profissional. O máximo de independência e mínimo de necessidade de cuidados de enfermagem intra e extra-hospitalar eram os alvos prioritários, inovando a assistência e determinando um padrão a ser seguido, inclusive nos dias de hoje. Por isso, Guttmann, Bors e Munro são considerados os pioneiros do tratamento multidisciplinar do paciente com lesão medular.

No presente, são conceitos inseridos nos Programas de Cuidado ao Lesado Medular em nível ambulatorial: a) avaliação do nível funcional, b) determinação da mobilidade e locomoção, c) avaliação e cuidados com a pele, d) função dos esfíncteres urinário e fecal e) determinação dos gastos energéticos e ajustes nutricionais necessários.

Nesse contexto, a enfermagem tem por objetivo orientar e treinar o paciente e seu familiar quanto a: promover a independência funcional, manter a integridade da pele, prevenindo a formação de úlceras de pressão e deformidades; evitar infecção urinária e avaliar o estado nutricional.

25



Cada instituição pode ter seu programa específico de cuidados (Apêndice A). Exemplo da intervenção de enfermagem aos pacientes e seus cuidadores no contexto de um programa multidisciplinar de cuidados é mostrado no Quadro 4.

Quadro 4: Atividades do Enfermeiro no Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Lesado Medular - HGV

- Entrevista com paciente e cuidador.
- Explanação dos termos do Programa (Contrato de Adesão).
- > Realização do estadiamento funcional através da avaliação: 1) mobilidade física, 2) potencial para prejuízo na integridade da pele, 3) déficit de autocuidado, 4) potencial para infecção, 5) distúrbio do padrão do sono, 6) disfunção sexual, 7) controle dos esfíncteres urinário e retal.
- > Orientação quanto ao uso adequado das drogas para dor neuropática e medicações em uso, sugere atividades de recreação e profissionais.
- > Entrega do material educativo com as orientações pertinentes ao Cuidado Domiciliar para Portador de Lesão Medular.
- > Encaminhamento para avaliação e orientação com demais membros da equipe (Nutrição, Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Assistência Social).
- Definição de prazos para reavaliação das subespecialidades.
- Seguimento e supervisão dos progressos.
- Reforço das orientações do Programa.
- Coordenação da Equipe Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular.

Embora a normatização do trabalho da enfermagem no contexto da reabilitação do paciente com lesão medular já esteja bem delineada e reproduzida em diversas instituições e trabalhos científicos a exemplo do Manual do Lesado Medular e das brochuras sobre Independência, Higiene, Nutrição e Dietética da Rede SARAH de Hospitais/Brasília e de trabalhos científicos de autoria de Comarú (1982); Santos (1989); Faro (1991; 1995; 1999); Cafer (2003), pouco ainda se sabe sobre o impacto dessas medidas na qualidade de vida desses pacientes.



1.4 Qualidade de vida

Qualidade de vida é um conceito global que aborda diferentes facetas da vida do indivíduo e sua avaliação tem sido realizada em diversas categorias de pacientes. Esse tema tem despertado interesse de inúmeros campos do conhecimento humano, em especial a Saúde.

Trata-se de um conceito construído sob múltiplos pontos de vista, com significados diferentes para as pessoas, pois sinaliza para formas de ver o mundo, levando em consideração a cultura, seus valores, o atendimento de suas necessidades e o sentido que cada um atribui a vida.

Do ponto de vista semântico, o termo qualidade compreende pontos positivos e negativos (FERREIRA, 1986) define qualidade como atributo ou condição das coisas ou pessoas, capaz de distingui-las e lhes determinar a natureza. É um atributo que permite avaliar, aprovar, aceitar ou recusar uma determinada coisa. Já o termo vida, pode ser definido como conjunto de propriedades e qualidades graças às quais os animais e plantas se mantêm em contínua atividade. Essa condição manifesta-se em funções orgânicas como o metabolismo, o crescimento, a reação aos estímulos, a adaptação ao meio, a reprodução e outras. É, ainda, o espaço de tempo que decorre do nascimento à morte.

Para Forattini (1991), qualidade de vida seria a somação de fatores decorrentes da interação entre sociedade e ambiente, atingindo a vida no que concerne às suas necessidades biológicas e psíquicas.

A expressão "qualidade de vida" tornou-se popular em 1964, após a declaração do então presidente dos Estados Unidos, Lyndon Jonhson, de que "os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas" (FLECK *et al.*, 1999).

Na década de 60, verificou-se que os indicadores utilizados para avaliar e comparar qualidade de vida entre os países eram insuficientes para medir a qualidade de vida dos indivíduos. Era fundamental avaliar como as pessoas a percebiam, o quanto estavam satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas. Passou-se, então, a avaliar qualidade de vida a partir da opinião dos indivíduos. Com isso, os indicadores se ampliaram, abrangendo mortalidade infantil, esperança de vida, nível de escolaridade, taxa de violência, saneamento básico, nível de poluição, condições de moradia e trabalho, lazer, qualidade de transporte, entre outros (FARQUHAR, 1995; WHOQOL GROUP, 1995).

27



O grupo de especialistas em qualidade de vida da OMS aponta três características da qualidade de vida: subjetividade, multidimensionalidade com a presença de dimensões positivas e negativas. Esses estudiosos definem qualidade de vida como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Nesse contexto, o conceito de qualidade de vida refere-se ao nível de bem-estar e de satisfação associada à vida do individuo e como ela é afetada por acidentes, pela doença, por deteriorações funcionais, bem como pelas percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, por agravos e tratamentos, sob a ótica do próprio paciente.

A expressão "Qualidade de vida ligada à saúde" é tradução da expressão inglesa health related quality of life, e tem sido utilizada para diferenciar-se de qualidade de vida, em seu significado mais geral. Atualmente, qualidade de vida é tema de pesquisa na Área da Saúde, e seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos, além de avaliar custo/benefício do cuidado prestado.

Para Santos (1989), o conceito de qualidade de vida é bastante subjetivo e está relacionado com as características físicas, psicológicas e socioeconômicas dos pacientes.

Assim, um processo de reabilitação, que tenha por meta a qualidade de vida da pessoa portadora de lesão medular, precisa considerar o que ela entende por qualidade de vida e o que espera do seu processo de reabilitação.

A primeira referência feita ao termo qualidade de vida no cenário da Saúde foi no próprio conceito elaborado pela OMS em 1947: "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença" (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1981, p. 3). Em 1993, essa definição foi revista e ampliada.

No cenário clínico, o interesse tem sido, geralmente, naqueles aspectos que são ou estão sendo influenciados pela ocorrência ou tratamento de doenças ou traumas.

Algumas definições ilustram o impacto da enfermidade ou do agravo na qualidade de vida. Para Guiteras e Bayés, (1993), é a valorização subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida em relação ao seu estado de saúde. Já Cleary, Wilson e Fowler (1995), referem-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde e que são significativas para a sua qualidade de vida. Para Patrick e Erickson, (1993), é o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde.



Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos, e estão relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida.

O termo qualidade de vida ligada à saúde diz respeito aos domínios físico, psicológico e social da saúde e constitui área distinta que é influenciada pelas experiências, crenças, expectativas e percepções do indivíduo.

Há, no entanto, um consenso entre os pesquisadores na Área de Saúde, sobre as dimensões existentes para avaliação de qualidade de vida, os quais incluem o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual.

Ferrel *et al.* (1992) e Haberman *et al.*, (1993) afirmam que, para qualquer avaliação de qualidade de vida, devem-se incluir as seguintes dimensões: a) nível físico e habilidades de funcionamento, como nível de atividade e ou sintomas físicos; b) nível psicológico acrescentado, satisfação com a vida, alcance dos objetivos de vida, afeto, estresse, autoestima, mecanismo de defesa psicológico e enfrentamento; c) nível social que inclui amizades e o apoio social como: família e casamento; inclusive a satisfação sexual, educação e condição financeira e, por fim, d) aspectos espirituais, como religiosidade, força interna, esperança e desespero.

Kaplan *et al*, (1989) afirmam que qualidade de vida relacionada à saúde refere-se ao impacto da saúde sobre três funções: mobilidade, atividade física e atividade social. Mais recentemente, a OMS incorporou ao termo "qualidade de vida" a noção de bem-estar físico, emocional e social desencadeando uma discussão a respeito da possibilidade e factibilidade de se medir bem-estar (WOOD-DAUPHINÉE *et al.*, 2002).

Guyatt, Feeny e Patrick (1999), destacam a importância de se avaliar qualidade de vida relacionada à saúde e citam a importância de se medir o impacto das doenças crônicas sobre os indivíduos, além do interesse de avaliar o efeito das intervenções de saúde sobre a qualidade de vida.

A OMS (2003) define condição crônica de saúde como agravo à saúde decorrente da evolução de processos orgânicos, concernentes aos aspectos psicológicos, sociológicos, econômicos, culturais e afetivos. Tal condição impõe mudanças no estilo de vida das pessoas, que necessitam enfrentar alguns desafios, de modo à re-elaborar a forma de autopercepção, na construção da nova maneira de viver, valendo-se de recursos internos e familiares.

Para Freitas (1999), a condição de doença crônica é definida como um processo complexo, contínuo e permanente, que requer uma estratégia para mudança no estilo de vida.



A avaliação da qualidade de vida como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas está diretamente ligada às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde. Trata-se da avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a qualidade de vida do paciente incorpora-se ao trabalho do dia-a-dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de Saúde.

Para OMS (2003), o atendimento às condições crônicas requer uma valorização do paciente, pois essas condições podem apresentar riscos e complicações que podem ser prevenidas, retardadas e ou ter sua recorrência evitada, é necessário que os profissionais da Saúde desenvolvam habilidades e se capacitem para colaborar efetivamente com os pacientes, mantendo uma atuação eficaz na equipe de Saúde. A OMS destaca que os profissionais e gestores podem adotar medidas para reduzir as ameaças impostas ainda pelas condições crônicas à saúde, aos Sistemas de Saúde e a economia dos países e que as condições empreendidas por esses agentes, no tocante ao financiamento e à alocação de recursos e planejamento do Sistema de Saúde, podem reduzir os efeitos negativos de tais condições.

Os indicadores de qualidade de vida também são usados como critérios de avaliação dos cuidados de saúde. Para Cianciarullo *et al.* (1998), a qualidade de vida é um indicador competente do resultado dos serviços prestados ao cliente, principalmente por ser influenciado pelo processo de doença ou agravo em si, bem como pelos procedimentos utilizados no tratamento e cuidados.

Avaliação da qualidade de vida em pacientes com lesão medular foi discutida em Sessão Especial da Conferência de Consenso da "Avaliação da Qualidade de Vida Após Politrauma" em 1999, e instrumentos específicos de avaliação recomendados para cada etapa de condução desses pacientes (WOOD-DAUPHINEE *et al.*, 2002)

Uma das conclusões importantes dessa sessão foi a necessidade de aprofundar os estudos sobre a qualidade de vida nessa categoria particular de pacientes e o papel dessa avaliação como norteador de medidas de saúde, o que justifica e lança as bases teóricas para a realização deste estudo.

Diversos instrumentos têm sido usados para avaliar a qualidade de vida em diferentes cenários clínicos e muito tem sido discutido sobre as particularidades pertinentes à avaliação da qualidade de vida em pacientes com lesão medular (WOOD-DAUPHINÉE *et al.*, 2002).

Para Guyatt (1993), a seleção do tipo de instrumento a ser utilizado depende das características da população a que se destina ou peculiaridades que se queiram avaliar.



Destaca que os instrumentos procuram refletir a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida e devem possuir certas propriedades consideradas essenciais enquanto instrumentos de medida: confiabilidade (grau de precisão ou coerência com que o instrumento mede o atributo o que se propõe a medir); validade (quando capaz de medir o que se propõe a medir) e responsividade (habilidade do instrumento em detectar mudanças ao longo do tempo, evidenciada pelas alterações nos escores em determinados domínios ou em vários aspectos da qualidade de vida, como consequência dos efeitos terapêuticos da intervenção aplicada).

Os instrumentos de avaliação para qualidade de vida são questionários compostos por determinados números de itens ou questões agrupados por afinidades e mensuram indiretamente um mesmo construto, domínio ou dimensão. Os domínios referem-se à área do comportamento ou experiência que se deseja medir e, em geral, são: o físico, o psicológico ou emocional e o social, podendo-se incluir também aspectos como mobilidade, dor, capacidade para o autocuidado, satisfação, depressão, entre outros (GUYATT, 1993).

Estudos dessa natureza têm sido valorizados, porque a avaliação de qualidade de vida, além de facilitar a comunicação interpessoal, auxilia os profissionais de Saúde a identificar e priorizar os problemas do paciente, na área física, social ou psicológica.

1.5 Medical Outcomes Study 36 Itens - Short Form Health Surveyy (SF-36)

Na fase de reabilitação após a alta, o *Medical Outcomes Study 36- Itens - Short Form Health Survery (SF-36)* é o instrumento recomendado para uso entre pacientes portadores de lesão medular como medida da qualidade de vida (WOOD-DAUPHINÉE *et al.*, 2002).

A recomendação para uso do SF-36 idealizado por Ware e Sherbourne (1992) e validado para o português por Ciconelli (1997) (Anexo D), fundamenta-se no fato de estar disponível para nosso idioma, ser um questionário de avaliação genérica de saúde, bem estruturado e capaz de demonstrar suas propriedades de medida, como reprodutividade, validade e suscetibilidade à alteração. Esse questionário é uma ferramenta que não é específica para uma determinada idade, doença ou grupos de tratamento e permite comparações entre patologias diferentes ou entre diferentes tratamentos. Ademais, comparado aos outros instrumentos de validação da qualidade de vida, tem duração e aplicabilidade compatível com as necessidades de pacientes em acompanhamento ambulatorial.

O SF-36 é um questionário genérico, multidimensional, composto por questões que abordam oito domínios (ou dimensões) em dois grandes componentes: 1) o componente físico



que envolve: a) capacidade funcional (dez itens), b) dor (dois itens), c) estado geral de saúde (cinco itens), d) aspecto físico (quatro itens); e 2) o componente mental que abrange: a) saúde mental (cinco itens), b) aspecto emocional (três itens), c) aspecto social (dois itens) e d) vitalidade (quatro itens), avaliados por 35 questões. Além disso, há mais uma questão comparativa entre a saúde atual e a do ano anterior, avaliando tanto os aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade) como os positivos (bem-estar) (Quadro 5).

Quadro 5: Domínios (dimensões) e suas respectivas abrangências

	Domínios	Abrangências
isico.	Capacidade funcional	Presença de limitação física
ente]	Aspecto físico	Limitação de atividades diárias
Componente Físico	Dor	Intensidade e limitações
ပိ	Estado geral de saúde	Autopercepção da saúde
ental	Vitalidade	Fraqueza e cansaço
ıte M	Aspecto social	Relacionamentos
Componente Mental	Aspecto emocional	Interferência emocional
Com	Saúde mental	Depressão e ansiedade

A finalidade das questões é transformar medidas subjetivas em dados objetivos que possam ser analisados de forma específica, global e reprodutível.

De acordo com Ciconelli (1997), nesse questionário, para avaliação dos resultados, utiliza-se uma pontuação própria para cada questão. Os resultados são transformados numa escala de zero a cem, onde escore numérico baixo reflete a má percepção da saúde, a perda da função e a presença de dor, enquanto que o escore numérico alto reflete a boa percepção da saúde, a função preservada e a ausência de dor.

Os resultados são expressos separadamente por domínios, evitando-se assim erros de interpretação, e o resultado final representa a percentagem de qualidade de vida para cada um dos domínios envolvidos.

Além disso, o SF-36 apresenta uma questão de leitura direta, (Questão 2) na qual avalia-se a comparação do estado geral de saúde atual e em momento anterior.



2 OBJETIVOS

Há homens que lutam um dia e são bons. Há outros que lutam um ano e são melhores. Há os que lutam muitos anos e são muito bons. Porém há os que lutam toda a vida. Esses são imprescindíveis.

Bertold Brecht



2.1 Objetivo geral

Avaliar o impacto de uma rotina de cuidados na qualidade de vida dos portadores de lesão medular atendidos em regime ambulatorial.

2.2 Objetivos específicos

- Apresentar o perfil epidemiológico dos pacientes com lesão medular tratados na região nordeste do Brasil, acompanhados no Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular no Hospital Getúlio Vargas.
- Avaliar as influências do acompanhamento multidisciplinar periódico na qualidade de vida.
- Verificar a interferência do nível da lesão medular na qualidade de vida do paciente tetraplégico e paraplégico.
- Verificar o impacto do programa de cuidados sobre os domínios na avaliação da qualidade de vida.



3 MATERIAL E MÉTODOS

Não há certeza na ciência na qual não se possa aplicar uma das ciências matemáticas, ou na qual não tenha relação com a matemática.

Leonardo da Vinci



3.1 Desenho do estudo

Este estudo compreendeu uma avaliação exploratória, descritiva, transversal, observacional, com abordagem quantitativa (por escores parcial e total) dos domínios relacionados à qualidade de vida de pacientes com lesão medular.

Período do estudo: janeiro 2006 a dezembro de 2007.

Local do estudo: Hospital Getúlio Vargas - Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Lesado Medular.

3.2 População do estudo

A população do estudo foi composta por 30 pacientes inscritos no Programa Multidisciplinar ao Lesado Medular.

A amostra foi constituída pelo arrolamento dos pacientes com lesão medular diagnosticada, já atendidos no serviço e aqueles admitidos para acompanhamento após janeiro de 2006, perfazendo um total de 24 pacientes.

Foram excluídos do estudo os pacientes desistentes ou que não tiveram assiduidade mínima (faltantes a 3 consultas consecutivas) ou que abandonaram o Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Lesado medular em período inferior a 6 meses (Apêndice A).

Os pacientes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após terem sido orientados sobre a mesma. (Apêndice B).

3.3 Procedimento de coleta dos dados

Utilizou-se, como instrumento de avaliação, o Medical Outcomes Study, SF-36, versão em português (Anexo D).

Os dados foram coletados pela pesquisadora, utilizando o SF-36, na forma de entrevista no momento da admissão ao Programa e depois, aos seis meses de acompanhamento regular, sendo as entrevistas agendadas de acordo com disponibilidade dos entrevistados, em ambiente escolhido no intuito de garantir privacidade, conforto e liberdade.

O tratamento dos dados obedeceu às orientações contidas no SF-36, sendo inicialmente estabelecida a correspondência de cada questão à sua respectiva escala. Os dados de qualidade de vida foram computados, considerando os valores recodificados e o escore dos



itens de cada escala foi somado. Em seguida, foi realizada a transformação de cada pontuação, na escala de 0 a 100, conforme orientação para somatório dos pontos, sendo aplicado o cálculo do "Raw Scale". Essa transformação compreende a conversão do valor mínimo e valor máximo possível para cada item, seguindo a padronização do manual para cálculo das escalas transformadas, em cada escala e para cada paciente.

O escore numérico baixo reflete a má percepção da saúde, a perda da função e a presença de dor, enquanto que o escore numérico alto reflete a boa percepção da saúde, a função preservada e a ausência de dor.

Os resultados são expressos separadamente por domínios, evitando-se assim erros de interpretação, e o resultado final representa a porcentagem de qualidade de vida para cada um dos domínios envolvidos.

A Questão 2 do SF-36 que, na segunda avaliação, deve ser lida isoladamente, é utilizada para avaliar o estado geral de saúde, em um intervalo determinado de tempo. A avaliação é comparativa entre as condições de saúde atuais e em um momento anterior.

3.4 Tratamento e análise estatística dos dados de qualidade de vida.

Os dados computados foram submetidos a tratamento estatístico descritivo, sendo calculadas as medidas estatísticas, máximo, mínimo, média, desvio padrão ou frequência. Na análise dos dados de qualidade de vida, utilizou-se o Wilcoxon Signed Ranks Test.

O estudo estatístico incluiu a comparação entre a percepção de qualidade de vida em cada um dos domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, antes e após adoção das medidas necessárias ao programa de cuidados individualizado.

Os dados foram processados no SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 11.0, (Apêndice C) sendo fixado nível de significância de p < 0,05, para todas as análises estatísticas inferenciais.

3.5 Aspectos éticos

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, registro CEP/CCS/UFPE Nº 326/2005 em 07/12/2005 (Anexo E). Foram obedecidos os preceitos da Resolução 196/96 que trata de pesquisa em seres humanos.



4 RESULTADOS

Reabilitar-se. Reconhecer, explorar e utilizar suas capacidades residuais com um único objetivo: VIVER.

Marta Mendonça



4.1 Aspectos sóciodemográficos

A análise das características sóciodemográficas dos pacientes com lesão medular em acompanhamento pelo Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Lesado Medular revela que dos trinta pacientes que preencheram os critérios especificados para inclusão na pesquisa, vinte e quatro constituíram a amostra deste estudo. Seis pacientes abandonaram o Programa e foram excluídos da casuística.

Com relação à distribuição por sexo (Tabela 1), houve predomínio do sexo masculino, na proporção 3,8:1, homem/mulher.

Tabela 1 - Distribuição por sexo

Sexo	n	%
Masculino	19	79
Feminino	5	21
Total	24	100

A idade dos pacientes avaliados variou de 15 a 64 anos. Houve predomínio por uma população de adultos jovens, com idades de 16 a 30 anos (54,1%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição por idade

Faixa Etária	n	%		
15 anos	1	4,2		
16 - 30 anos	13	54,1		
31 - 50 anos	8	33,3		
51 - 64 anos	2	8,4		
Total	24	100,0		

Quanto ao grau de escolaridade (Tabela 3) os pacientes foram agrupados no maior nível de escolaridade completa. A maioria dos pacientes estudados possuía 1º grau completo, nenhum paciente possuía 3º grau.



Tabela 3 - Distribuição de acordo com grau de escolaridade

Grau de Escolaridade	n	%
Analfabeto	1	4,2
1°	15	62,5
2°	8	33,3
3°	0	0,0
Total	24	100,0

No que se refere ao nível da lesão (Tabela 4), seis pacientes eram tetraplégicos sendo, cinco desses (21/%), com tetraplegia alta. Nenhum paciente estudado apresentava tetraplegia ultra-alta. Dezoito pacientes eram paraplégicos, sendo 16 (66,4%) com paraplegia baixa e dois, com paraplegia alta (8,4%).

Tabela 4 - Distribuição de acordo com nível funcional da lesão

Nível Funcional da Lesão	n	%
Tetraplegia ultra-alta (acima de C4)	0	0
Tetraplegia alta (C4 - C5)	5	21,0
Tetraplegia baixa (C6 - C8)	1	4,2
Paraplegia alta (acima T4)	2	8,4
Paraplegia baixa (abaixo T4)	16	66,4
Total	24	100,0

Com relação às causas que levaram à lesão medular (Tabela 5), observou-se predomínio do trauma em 20 casos (84%), seguido pelos tumores raquimedulares em quatro casos (16%).

Tabela 5 - Distribuição de acordo com a etiologia da lesão

Etiologia da Lesão	n	%
Traumatismo	20	84
Tumores raque-medulares	4	16
Total	24	100



Nos pacientes cuja lesão medular foi secundária ao trauma, observou-se que os traumas abertos predominaram (Tabela 6), contabilizando 13 casos (65%). Dentre esses, 12 pacientes (92,3%), tiveram traumatismo associado à lesão por projéteis de arma de fogo e um paciente (7,7%) teve lesão medular por ferimento por arma branca (Tabela 7).

Tabela 6 - Distribuição por tipo de trauma (n=20)

Tipo de trauma	n	%
Trauma aberto	13	65
Trauma fechado	7	35
Total	20	100

Tabela 7 - Distribuição pelo mecanismo do trauma aberto (n=13)

Trauma aberto	n	%
PAF	12	92,3
OPC (Arma branca)	1	7,7
Total	13	100,0

Dos sete pacientes com lesão medular decorrente de trauma fechado (Tabela.8), cinco casos (71,4%) resultaram de acidentes envolvendo veículos onde o paciente era o motorista ou passageiro. Desses, quatro foram acidentes motociclísticos (57,1%). Um paciente teve lesão medular como consequência de queda de altura, e outro paciente sofreu lesão medular por mergulho em águas rasas.

Tabela 8 - Distribuição pelo mecanismo do trauma fechado (n=7)

Trauma fechado	n	%
Acidente automobilístico	1	14,3
Acidente motociclístico	4	57,1
Queda	1	14,3
Mergulho em águas rasas	1	14,3
Total	7	100,0

Quanto ao tempo transcorrido desde o agravo que produziu a lesão medular (Tabela. 9) observou-se que dez pacientes (33%) haviam sofrido lesão medular há menos de 90 dias, e



cinco pacientes (21,0%) apresentaram tempo superior a 24 meses, sendo o maior tempo correspondente a 9 anos e 9 meses.

Tabela 9 - Distribuição de acordo com o tempo de lesão

Tempo de lesão	n	0/0
De dias a 3 meses	8	33,0
Mais de 3 meses a 6 meses	2	8,4
Mais de 6 meses a 9 meses	1	4,2
Mais de 9 meses a 12meses	3	12,4
Mais de 12 meses a 24 meses	5	21,0
Mais de 24 meses	5	21,0
Total	24	100.0

O núcleo familiar dos pacientes mostrou-se extenso, com uma média de cinco membros por família, variando de 2 a 8 membros. Catorze pacientes eram casados e 10, solteiros. Vinte famílias residiam em casa própria com existência de barreiras arquitetônicas. Nenhuma moradia havia recebido adaptação formal para o lesado medular.

A receita mensal das famílias dos pacientes com lesão medular variou de um a três salários mínimos. Quinze dos 24 pacientes não recebiam aposentadoria à época da primeira entrevista.

Quanto ao meio de transporte utilizado pelos pacientes para as consultas e tratamento médico, apenas um paciente possuía veículo adaptado para deficientes, os demais faziam uso de ambulância, táxi ou transporte coletivo.

Por ocasião do agravo que resultou na lesão medular, todos os pacientes estiveram internados por período superior a trinta dias, em Serviço de Saúde Terciário dos Hospitais Getúlio Vargas ou Restauração. Nesse período, todos foram submetidos a intervenções cirúrgicas, sendo: catorze procedimentos neurocirúrgicos, sete procedimentos de cirurgia geral, um procedimento de cirurgia bucomaxilofacial e seis procedimentos de traumatoortopedia.

Nove pacientes informaram ter recebido orientações sobre os cuidados domiciliares no momento da alta. Quando solicitados a recordar que cuidados foram recomendados, os



pacientes listaram; a) necessidade para fisioterapia, b) orientações para os curativos diários, c) orientação para a mudança de decúbito a intervalos regulares e uso de colchão especial para paciente acamado.

A fisioterapia foi o serviço mais procurado após a alta hospitalar. Onze pacientes faziam esse acompanhamento em clínicas conveniadas. Treze pacientes não faziam acompanhamento na primeira entrevista, justificando dificuldades financeiras para deslocamento ao local do tratamento.

No momento da primeira entrevista, nenhum paciente relatou estar em acompanhamento médico regular. Todos referiram buscar os serviços de emergência quando necessário. Foram citadas como motivo para consulta de emergência as infecções do trato urinário e as úlceras por pressão.

O seguimento pela especialidade de origem por ocasião do agravo (neurocirurgia, traumatologia ou cirurgia geral) não ocorria de forma regular. Consultas subsequentes estavam atreladas à necessidade de documentação para beneficio previdenciário. Não houve referência a acompanhamento de enfermagem, nutrição, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia ou em clínica da dor.

Desde o agravo que havia produzido a lesão medular, apenas três pacientes haviam sido avaliados com vistas à reabilitação.

Com relação à realização de atividades físicas, apenas três pacientes praticavam algum tipo de esporte. Dois jogavam basquete e um praticava natação, esse último como recomendação de seu professor de Educação Física.

Apenas quatro pacientes voltaram a trabalhar, embora não de forma regular. Desses, três pacientes voltaram a exercer as mesmas atividades que realizavam antes do agravo. Um é proprietário de uma borracharia, outro paciente é proprietário de um quiosque, e uma terceira paciente voltou a trabalhar como faxineira. Um paciente, antes caminhoneiro, passou a realizar adaptações mecânicas em automóveis para deficientes. Dos 24 pacientes, oito estudavam antes da lesão medular, porém apenas um paciente voltou aos estudos, concluindo o segundo grau.

4.2 Avaliação dos domínios pertinentes à qualidade de vida

A Figura 2 demonstra a percentagem de qualidade dos diferentes domínios, nos pacientes com lesão medular, quando da inclusão no Programa Multidisciplinar de Cuidados



(1ª entrevista). As percentagens de qualidade variam de 11,3% a 56,4%. A menor qualidade de vida foi observada nos domínios referentes à capacidade funcional (11,3%) e aspecto físico (11,7%), seguindo-se do aspecto emocional (21,1%), aspecto social (29,4%). Melhor pontuação na qualidade de vida foi vista nos domínios dor (50,4%) saúde mental (54,5%), estado geral de saúde (55,1%) e vitalidade (56,4%).

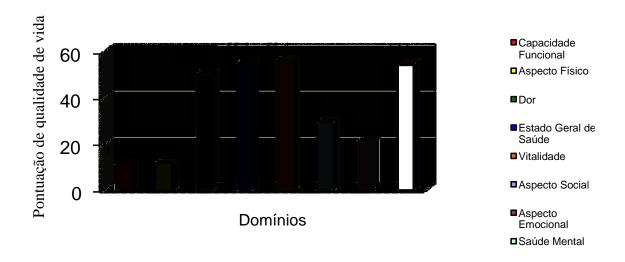


Figura 2: Qualidade de vida por domínio nos pacientes com lesão medular (primeira entrevista)

A Figura 3 demonstra a percentagem de qualidade nos diferentes domínios nos pacientes com lesão medular seis meses após a sua inclusão no Programa Multidisciplinar de Cuidados (segunda avaliação).



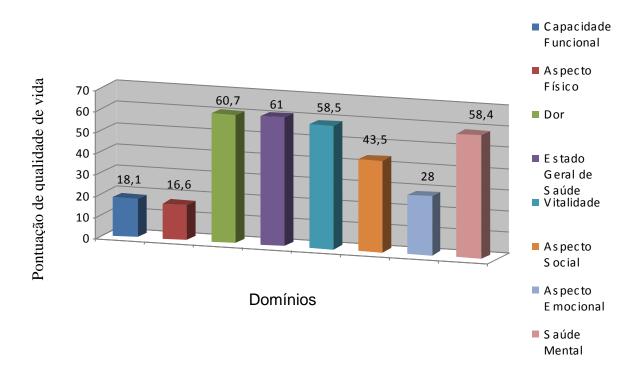


Figura 3: Qualidade de vida por domínio nos pacientes com lesão medular (segunda entrevista)

Verificou-se que a percentagem de qualidade de vida nos diferentes domínios variou de 16,6% a 61%. Os domínios referentes a aspecto físico (16,6%) e capacidade funcional (18,1%) mantiveram-se como os mais comprometidos, seguindo-se respectivamente do aspecto emocional (28,0%), aspecto social (43,5%). A percentagem de qualidade de vida nos domínios saúde mental, vitalidade, dor e estado geral de saúde foram respectivamente 58,4%, 58,5%, 60,7% e 61% e, em ambas as avaliações, verificou-se que os domínios referentes a aspecto físico e capacidade funcional foram os mais comprometidos, seguindo-se respectivamente do aspecto emocional e aspecto social.

Houve uma evidência a pontuações mais favoráveis em todos os domínios na segunda avaliação, entretanto essa tendência foi mais observada nos domínios aspectos sociais e dor. Menor influência foi verificada nos domínios vitalidade e saúde mental.

O domínio capacidade funcional, composto por dez itens corresponde à capacidade e às dificuldades do indivíduo em executar atividades comuns do seu cotidiano. Dentre os domínios, na primeira avaliação, foi o de menor percentual de qualidade de vida (11,3%). Na segunda avaliação, oito pacientes demonstraram maior pontuação na capacidade funcional,



seis demonstraram menor pontuação e 10 mantiveram pontuação semelhante, sendo o percentual de qualidade de vida nesse momento de 18,1%.

O domínio aspecto físico, composto por quatro itens, reflete a ocorrência de problemas no trabalho ou no dia-a-dia do indivíduo, em consequência do seu estado de saúde. Entre os domínios avaliados, no momento da primeira avaliação, foi o segundo a apresentar menor percentual de qualidade de vida (11,7%). Na segunda avaliação, sete pacientes demonstraram maior percentual de qualidade de vida, quatro demonstraram menor pontuação e 13 mantiveram pontuação semelhante, sendo o percentual de qualidade de vida 16,6%.

O domínio dor, composto por dois itens, reflete a presença, a intensidade e a repercussão da experiência dolorosa. Esse domínio teve o quarto percentual de qualidade mais alto no momento da primeira avaliação (50,4%). Na segunda análise, sete pacientes demonstraram menor percentual de qualidade de vida, 13 pacientes demonstraram maior percentual de qualidade, e apenas quatro mantiveram percentual semelhante, sendo, em ordem decrescente, o segundo com melhor percentual de qualidade de vida final 60,7%.

O domínio estado geral de saúde, composto por cinco itens, reflete a percepção e as expectativas do indivíduo em relação à sua saúde; foi o segundo melhor percentual de qualidade de vida (55,1%) por ocasião da primeira avaliação. Observou-se, na segunda avaliação, que esse domínio apresentou maior percentual de qualidade de vida (61%), sendo que 14 pacientes demonstraram maior percentual, oito pacientes demonstraram menor percentual de qualidade de vida e apenas dois mantiveram percentual semelhante.

O domínio vitalidade, composto por quatro itens, reflete a percepção do indivíduo em relação à sua energia, disposição para realizar as atividades diárias. Na avaliação inicial, esse domínio apresentou percentual de qualidade de vida de 56,4%. Observou-se, na segunda avaliação que 15 pacientes demonstraram maior percentual de qualidade de vida, sete demonstraram menor percentual de qualidade e apenas dois pacientes mantiveram percentual semelhante, com percentual final de qualidade de vida de 58,5%.

O domínio aspecto emocional, composto por três itens, reflete a presença de sinais de depressão ou ansiedade. Por ocasião da primeira avaliação, esse domínio apresentou o terceiro menor percentual de qualidade de vida (21,1%). Na segunda avaliação, 14 pacientes tiveram percentual maior nesse aspecto, quatro pacientes demonstraram menor percentual de qualidade de vida e seis mantiveram inalteradas suas pontuações de qualidade de vida, sendo percentual final de 28%.

O domínio aspecto social, composto por dois itens, reflete o quanto a saúde física e/ou os problemas emocionais interferem no relacionamento social e nas atividades em grupo, isto



é, no relacionamento com a família, vizinhos e com amigos. Na primeira avaliação, houve pontuação de qualidade de vida de 29,4%. Na segunda avaliação, esse percentual passou a 43,5%, ocupando quarto lugar, de forma crescente respectivamente dentre os demais. Na segunda avaliação, 13 pacientes apresentaram aumento no percentual de qualidade de vida, oito demonstraram menor percentual de qualidade de vida e três mantiveram-se inalterados.

O domínio saúde mental, composto por cinco itens, reflete a percepção do indivíduo em relação ao humor e ao seu estado emocional frente aos últimos acontecimentos. Na primeira avaliação, houve percentual de qualidade de vida de 54,5%. Na segunda avaliação, 12 pacientes demonstraram percentual de qualidade de vida mais elevado, 11 pacientes apresentaram diminuição do percentual de qualidade de vida e apenas um paciente manteve o percentual inalterado. O percentual de qualidade de vida final foi de 58,4%.

Neste estudo, o intervalo de tempo adotado foi de seis meses, correspondendo ao período de acompanhamento pelo Programa. A Questão 2 do SF-36 demonstrou que, dos 24 pacientes, oito (33,4%) referiram estar muito melhor, nove (37,5%), um pouco melhor, três (12,5%), um pouco pior e quatro (16,6%), muito pior. Observa-se que 17 pacientes (70,9%) referiram melhora na percepção do estado de saúde, enquanto sete (29,1%) referiram piora, sendo as causas relacionadas à descontinuidade no seguimento das orientações individuais, a dificuldade financeira para manter o padrão alimentar orientado, pelo uso abusivo de bebidas alcoólicas e ao desgaste e/ou afastamento do cuidador único.

Tabela 10. Percentual de qualidade, por domínio, em pacientes com lesão medular em tratamento na primeira e segunda avaliações.

Domínios	1ª avaliação	2ª avaliação	
Capacidade funcional	11,3	18,1	_
Aspecto físico	11,7	16,6	
Dor	50,4	60,7	
Estado geral de saúde	55,1	61,0	
Vitalidade	56,4	58,5	
Aspecto social	29,4	43,5	
Aspecto emocional	21,1	28,0	
Saúde mental	54,5	58,4	

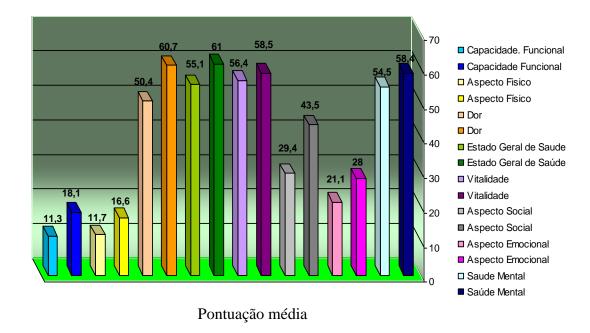


Figura 4: Percentual de qualidade de vida, por domínio em pacientes com lesão medular em tratamento (primeira e segunda avaliações)

Para avaliar influência do nível da lesão na qualidade de vida nas pontuações dos domínios, procedemos a comparação das médias dos postos entre os grupos de pacientes paraplégicos e tetraplégicos. Essa análise demonstrou que não houve diferença significativa entre os dois grupos, havendo apenas uma tendência para o domínio dor no segundo momento, p = 0.066.



5 DISCUSSÃO

A essência do homem lesado medular é desenvolver seus talentos conhecidos e despertar e fazer crescer aqueles então desconhecidos.

Ludwig Guttmann



A caracterização epidemiológica dos pacientes com lesão medular nesta amostra demonstrou predomínio de pacientes jovens, do sexo masculino e com baixo nível de escolaridade. A predominância do sexo masculino é bem reconhecida e deve-se à maior exposição desses indivíduos ao risco, incluindo a exposição à agressividade e violência (PADULA, 1986). O predomínio da lesão medular em população jovem, na fase produtiva da vida, é corroborado por Bogossian, (1981), Spósito, (1986), Santos, (1989), Faro, (1991), (1995), Faro, (1999), Gondim et al., (1998) e Meyers, (2001). Esses autores também enfatizam que uma limitação ou incapacidade desse paciente em voltar a exercer uma atividade remunerada resulta em perda da produtividade para a família e a comunidade, somada ao ônus financeiro da reabilitação.

A incidência da lesão medular traumática vem aumentando de maneira significativa nos últimos vinte anos. No Brasil, esse índice cresce, sobretudo, nos centros urbanos. Estudos nacionais apontam para índices alarmantes de pessoas com deficiência física por lesão medular, ressaltando que em sua maioria, são de origem traumática (FARO, 2003).

Neste estudo, seis pacientes tiveram lesões resultantes do envolvimento tumoral da medula, os demais, como resultado de trauma. Os traumas abertos predominaram entre nossos pacientes. Dentre esses, 92,3% associados a lesões por projéteis de arma de fogo.

Embora a tendência a lesões traumáticas por PAF tenha sido observada anteriormente no Brasil (Santos, 1989; Faro, 1991; 1995), ela não é tão frequente em outras partes do mundo. De acordo com Faro (2001), os ferimentos por arma de fogo eram apontados como a primeira causa externa da lesão medular, seguida pelos acidentes de trânsito e quedas de altura. Nos Estados Unidos, apenas 16% dos casos de lesão medular envolvem a utilização de arma de fogo.

Lianza et al., (2001) conforme pesquisa da AACD em São Paulo, também destacavam que, nos quatro últimos anos, precedentes á pesquisa a principal causa de lesões traumáticas, era o ferimento por arma de fogo, que hoje ocupa o segundo lugar do ranking da instituição com 28% dos casos. Em terceiro lugar entre as causas das lesões traumáticas, estavam as quedas de altura (15%) e, em quarto, o mergulho em águas rasas (10,3%). Dentre os números de vítimas de lesão medular por acidentes de trânsito, os acidentes com motociclistas lideravam o ranking com 42% dos casos, seguidos pelos acidentes automobilísticos que representavam 40%, atropelamentos, 6,7% e acidentes de bicicleta, 4.4. Outros casos como acidentes com caminhão, ônibus e acidentes ferroviários representavam juntos 6,6% dos casos.



Diferença nítida entre os dados da literatura e o perfil dos pacientes analisados neste estudo é observada, em relação ao nível da lesão. Segundo Sluckey et al., (1994), cerca de 2/3 das lesões medulares estão localizadas no segmento cervical e resultam em tetraplegia. Já a paraplegia ocorre no restante dos casos, sendo 10% das lesões no segmento torácico e 4% referentes ao segmento da junção tóraco-lombar. Vall, Braga e Almeida, (2006) traçaram o perfil do paciente com lesão medular traumática com dor neuropática central em Fortaleza -CE a pesquisa revelou que 37,1% das lesões envolveram o segmento cervical, enquanto 56,8% o segmento torácico e 6,1%, o segmento lombar.

Em nosso estudo, apenas 25,2% dos casos apresentaram lesões acima de T1. Como grupo, lesões acima de T1 resultam em alto nível de dependência. Esses pacientes têm uso limitado ou ausente dos membros superiores, sendo, portanto, necessário auxílio ativo da enfermagem e do cuidador para mobilização preventiva de úlcera de pressão, asseio, higiene e alimentação. Nas tetraplegias altas, existe ainda a limitação ou perda da capacidade de ventilação independente e esses pacientes podem requerer auxílio ventilatório contínuo. Neste estudo, nenhum paciente com tetraplegia alta foi identificado, provavelmente porque ainda é elevada, entre nós, a mortalidade nesse grupo de pacientes, não chegando os mesmos ao acompanhamento ambulatorial tardio. Entretanto, houve predomínio das paraplegias, que ocorreram em 74,8% dos casos. Nessa situação, os pacientes apresentam membros superiores funcionais, a respiração está assegurada e os pacientes são candidatos à locomoção em cadeira de rodas ou, em alguns casos, ao uso de andadores. Nessa categoria de pacientes, existe potencial para retorno a uma atividade financeiramente rentável, desde que não requeira mobilidade completa. Em muitos casos, esses pacientes estão aptos para atividades esportivas utilizando cadeira de rodas e não existe impedimento inerente à patologia para o retorno aos estudos. Apesar desse potencial, dentre os paraplégicos (18), apenas um voltou a trabalhar e outro, a estudar.

Loyola, Ruz e Eckardt (1990), estudaram 21 pacientes chilenos com lesão medular traumática, desses, 14 paraplégicos, com predomínio das lesões em região dorsal e lombar, com tempo de lesão entre 5 e 14 anos e com idade média de 33 anos, comprovaram que, após a lesão, a maioria dos pacientes retornou aos estudos e ao trabalho de forma estável, constituindo família, o que evidencia boa integração ao meio familiar e social.

Quanto ao grau de escolaridade, os dados estão em consonância com a literatura pesquisada, já que Spósito et al., (1986) e Faro (1991) também apontam para um nível de escolaridade baixo entre os pacientes com lesão medular. Apesar do perfil de escolaridade apontar para um grau de instrução baixo entre os lesados medulares, não é possível estabelecer



relação entre o nível de escolaridade dos indivíduos e a ocorrência da lesão (FARO, 1995). O baixo nível de escolaridade assume relevância quando se considera a abordagem e seguimento terapêutico, uma vez que deve ser realizado em linguagem simples e compatível com o grau de entendimento, restringindo o valor das orientações escritas e demandando maior atenção dos profissionais de Saúde.

Ciconelli (1997), em decorrência do baixo nível socioeconômico e cultural dos pacientes brasileiros, ao traduzir o SF-36 para o português, utilizou a técnica de entrevista.

Dentre os nossos pacientes como uma das dificuldades de retorno à atividade escolar, foi apontada a inadequação da rede de ensino no que diz respeito às barreiras arquitetônicas. Essa dificuldade vai de encontro à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (9394/96 LDBEN), que discorre sobre o atendimento da necessidade educacional de pessoas com deficiência, a partir da oferta de educação especial quando necessária, com adaptação de currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização, visando ao exercício de práticas profissionais e vocacionais, com fim de integrar essas pessoas no mercado de trabalho e na vida em sociedade. É possível, portanto afirmar que há dispositivos legais que garantem a igualdade e a dignidade aos portadores de deficiência, entretanto sua aplicação em sociedade é necessária para que estas pessoas possam usufruir o direito a trabalho, educação, saúde e lazer. Na prática, essas medidas são muitas vezes desconhecidas dos administradores da Saúde, profissionais de assistência e sociedade de modo geral.

As famílias e o lesado medular desconheciam os dispositivos legais que estabelecem normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais aos portadores de deficiência, e atribuem ao Poder Público o dever de assegurar ao deficiente educação, saúde, lazer, previdência social, assistência social, transporte, e a reinserção ao mercado de trabalho, dentre essas: Lei: nº 7.583/89 que cria a Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE), nº 8.112/90 que assegura o direito à inscrição em concurso público, nº 8.213/91 (Plano de Benefícios da Previdência Social).

Educação em Saúde para o autocuidado é também essencial, pois a manutenção da qualidade de vida depende da mudança no hábito de vida. Santos et al., (2002) explica que autocuidado é o conjunto de atividades que a pessoa executa, consciente e deliberadamente, em seu beneficio para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. De acordo com Chompré (1994), o modelo de autocuidado é uma estratégia capaz de garantir a participação do individuo, no processo de cuidar-se e é a base dos programas de cuidado ao lesado medular em aplicação nos dias atuais.



Dos 19 pacientes homens, 17 compareceram às consultas em companhia de um cuidador familiar do sexo feminino (irmã, mãe, esposa, amiga), enquanto apenas dois compareceram sozinhos. Quanto às mulheres, todas compareceram às consultas acompanhadas de familiares, três tinham como acompanhantes filhas, tias, e duas com acompanhamento masculino (pai, esposo). Nota-se, portanto, que a maioria dos cuidadores são mulheres, predominantemente a esposa, seguido da mãe e filha, o que significa que, além das atividades que a mulher desempenha na família, ela ainda assume o papel de cuidadora. Embora este estudo não tenha focalizado o cuidador do lesado medular, esse achado denota a sobrecarga física e emocional desse componente essencial da equação de cuidados ao paciente lesado medular.

Antes da lesão, todos os pacientes avaliados trabalhavam regularmente e contribuíam com a renda familiar; desses, quatro voltaram a exercer atividade profissional lucrativa. Todos se inscreveram para beneficio previdenciário no momento da análise, no entanto, apenas nove haviam sido contemplados. A incapacidade de contribuir na complementação da renda familiar é uma questão preocupante para os lesados medulares, pois constitui uma necessidade não só de adquirir renda, mas de assumir um papel social com resgate de sua identidade. Além disso, os portadores de deficiência são vistos no mercado de trabalho, como geradores de custos e a sua reinserção depende não só da superação de preconceitos, mas também da viabilização econômica de sua adaptação.

A análise dos domínios de qualidade de vida revela que o aspecto físico e a capacidade funcional foram os mais comprometidos, tanto na 1ª quanto na 2ª avaliação. Apesar de ser possível inferir que, quanto maior a gravidade da lesão medular, maior sua repercussão sobre a qualidade de vida, isso não foi confirmado neste estudo. No entanto, Vall, (2005), ao pesquisar a literatura sobre o tema, já observava que quanto maior a severidade do comprometimento decorrente da lesão medular, menor o escore do aspecto físico. O aspecto social permite avaliar o contexto da qualidade de vida quanto à reinserção do lesado medular na sociedade. Quando se comparam as duas avaliações, percebe-se que esse domínio foi o mais influenciado pelas medidas adotadas neste Programa.

A análise isolada da avaliação comparativa entre a saúde atual e a dos seis últimos meses revela melhora no estado geral de saúde em 70% da amostra. Esse fato pode ser justificado pelo processo de reabilitação que objetiva, além da prevenção dos danos ocasionados pela lesão incremento na independência funcional, achado ratificado por Vall, (2005).



Ao se analisar os dados referentes à qualidade de vida nos diferentes domínios, detectam-se, no primeiro e segundo momento, aumento dos percentuais em todos os domínios. Esse aumento ocorre em menor proporção nos domínios: capacidade funcional, aspecto físico e aspecto emocional, o que pode indicar limitação inerente a lesão ou uma incapacidade do programa ofertado em endereçar questões específicas. As limitações impostas pela lesão medular levam a mudanças permanentes, e muitas vezes, com difícil aceitação, produzindo sentimentos de raiva, tristeza, agressividade e hostilidade, o que acarreta abalo na autoestima, gerando sentimentos negativos como ansiedade e depressão. A falta de harmonia entre o corpo e a mente é refletida em todos os domínios e propicia baixa qualidade de vida.

A busca de nova imagem corporal é empreendida a partir da lesão medular e, para isso, os pacientes necessitam reconhecer suas limitações e as modificações corporais trazidas pela lesão. Precisam internalizar e se adaptar ao novo corpo, juntando-se a ele uma nova gama de aparatos de ajuda utilizados no seu dia-a-dia como cadeira de rodas, coletor de urina e outros. O reconhecimento desse corpo, com todas as dificuldades trazidas por ele, implica a adaptação aos utensílios de ajuda, bem como, a percepção das possibilidades de locomoção que tais artifícios promovem. A partir desse momento, estabelecem-se novas maneiras de se vivenciar as experiências corporais (FARO, 1991). Greve, Casalis e Barros Filho (2001) afirmam que somente desenvolvendo sua riqueza interna o lesado medular poderá alcançar o mais completo reajuste físico e psicológico, readquirindo sua capacidade de viver e trabalhar melhor. Burns e Grove (1993) afirmam não podermos ver apenas partes, pois o total é sempre maior do que a soma das partes e cada parte nunca explica completamente o total.

Em nossa pesquisa, dos seis pacientes que foram excluídos do estudo, cinco residem na área rural, onde a oferta dos Serviços de Saúde não atende às reais necessidades de assistência ao lesado medular. O abandono ao Programa sinaliza a necessidade de se instalar uma rede de assistência que seja regionalizada, descentralizada e hierarquizada, sendo essencial a capacitação dos agentes comunitários de Saúde e as equipes de Saúde da Família para atenção ao portador de deficiência nos aspectos referentes à assistência e reabilitação.

Desde a década de 90, o Ministério da Saúde (1995) recomenda ações em todos níveis de assistência, sendo imperioso que se direcione esforço para evitar, quando possível, sua ocorrência, por meio de medidas educativas à população: a) prevenção primária através de programas educacionais com objetivo de modificar comportamentos de alto risco que podem resultar em lesão medular; b) prevenção secundária através do atendimento às vítimas de lesão medular, por equipe de resgate, objetivando minimizar a gravidade da lesão e c)



prevenção terciária com enfoque na assistência ao lesado medular, envolvendo equipe multidisciplinar na fase de reabilitação, visando a educar o paciente para prevenir ou minimizar as consequências das complicações pós-trauma, reconhecendo que as consequências econômicas da lesão medular são enormes, principalmente se houver hospitalizações repetidas.

É essencial assegurar a continuidade dos Serviços de Saúde, não só pela difusão da assistência, mas, acima de tudo, pela criação de centros especializados no tratamento integral ao lesado medular, e na difusão de programas de reabilitação. Essas ações já são estabelecidas por dispositivos legais, necessitando ser implantadas e implementadas em Pernambuco, considerando-se a necessidade de proteger a saúde dessa categoria de pacientes e contribuir para sua plena inclusão em todas as esferas da vida social.



6 Considerações Finais

O oficio da medicina nada mais é do que afinar esta curiosa harpa do corpo humano, e reduzi-la à harmonia.

Francis Bacon



A caracterização epidemiológica do estudo demonstra predomínio em uma população jovem, do sexo masculino e com baixo nível de escolaridade, o que exige Programas de Saúde específicos com boa estruturação organizacional e forte retaguarda na comunidade. A escolaridade é um indicador importante de saúde estando relacionada à aquisição de comportamentos saudáveis e de habilidades para o gerenciamento da doença e do tratamento.

Orientações escritas são pouco eficientes para essa população, exigindo trabalho ativo e presença constante da enfermagem. Assim sendo, é fundamental que se invista em estratégias que incrementem o quantitativo e a qualidade das orientações fornecidas principalmente para os pacientes de alto risco, uma vez que o nível insuficiente de compreensão contribui para baixa adesão ao tratamento, especialmente quando requer maior complexidade terapêutica.

Ao contrário de casuísticas internacionais, em especial de países do Primeiro Mundo, predominam, entre nós, as lesões medulares por traumas abertos, particularmente as agressões por disparos de armas de fogo. Nossa casuística não registra pacientes com lesões cervicais ultra-altas, enquanto predominam as lesões abaixo de T4, provavelmente por baixa sobrevivência dos pacientes do primeiro grupo.

Na avaliação de qualidade de vida a menor pontuação nos domínios aspecto físico e capacidade funcional assinalam espaço para iniciativas de reabilitação mais agressivas, visando ao reaproveitamento funcional de segmentos com função parcial. O elevado percentual de pacientes que demonstraram dificuldades nos aspectos sociais (especialmente a reinserção à sociedade) e emocionais denuncia um tratamento que tem se distanciado dos anseios e metas de vida do paciente e assinala a necessidade de um apoio psicológico mais regular.

O reconhecimento do perfil epidemiológico e a estimativa da qualidade de vida em pacientes com lesão medular permitem identificar quais as medidas mais efetivas e as correções necessárias ao tratamento vigente. Dessa forma, o direcionamento de esforços e recursos terá maiores chances de resultar modificações positivas na qualidade de vida através da ótica do paciente com lesão medular.

Os aspectos identificados como negativos para compreensão do tratamento ao paciente com lesão medular, são passiveis de modificação e seu enfrentamento pode contribuir para melhorar a adesão ao tratamento e resultar em maior efetividade na assistência a essa categoria de paciente.

Nesse cenário, buscamos entender a magnitude da assistência ao paciente com lesão medular e ressaltar o papel do enfermeiro como educador e facilitador da reabilitação e reintegração do portador de lesão medular à família e à sociedade.



REFERÊNCIAS

ARES, M. J. J.; CASALIS, M. E. P. Avaliação da incapacidade e níveis funcionais. In: GREVE, J. M. D.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: Roca, 2001. p. 87-92.

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS SARAH PRESS. Manual de treinamento: rede Sarah de hospitais do aparelho locomotor. Brasília, DF, [200_].

ATLS: suporte avançado de vida no trauma para médicos colégio americano de cirurgiões. 7. ed. [S.l.: s.n.], 2004.

BACON, F. Frases de Francis Bacon. Disponível em: http://www.ditados.com.br/autor.as? autor=Francis%20Bacon>. Acesso em: 15 dez. 2008.

BOGOSSIAN, L. Traumatismo em geral: estudo etiopatológico dos traumas mecânicos. J. **Bras. Med.,** Rio de Janeiro, v. 41, n. 2, p. 61-70, ago. 1981.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1998. Dispõe sobre o apoio as pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 out. 1989. Seção 1, p. 19209-19211.

Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico d	dos
servidores públicos civis da união, das autarquias e das fundações públicas federais. Dián	rio
Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 mar. 199	98.
Seção 1, p. 23935-23946.	

_. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do **Brasil,** Poder Executivo, Brasília, DF, 14 ago. 1998. Seção 1, p. 8-15.

. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833-27841.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n º 196, de 10 de outubro de 1996. [Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996. 20 f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à pessoa portadora de deficiência no sistema único de saúde: planejamento e organização dos serviços. Brasília, DF, 1995.



BRECHT, Bertold. [Há Disponível homens que lutam um dia...]. http://colecionadordefrases.wordpress.com/2008/04/27/ha-homens-que-lutam-um-dia/>. Acesso em: 14 jan. 2009.

BULECHEK, G. M. Nursing intervention: treatments nursing diagnosis. Philadelphia: Saunders, 1985.

BULECHEK, G. M.; McCLOSKEY, J. C. Nursing interventions: what they are and how to choose them. **Holistic. Nurs. Pract.**, [S.l.], v. 1, n. 3, p. 36-44, 1987.

BURNS, N; GROVE, S. K. The practive of nursing research: conduct critique and utilization. 2. ed. Philadelphia: W. B. Saunders, 1993.

CAFER, C. R. Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular. 2003. 126 f. Dissertação (Mestrado em Reabilitação) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2003.

CAMPBELL, W. W. DeJong: o exame neurológico. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

CHOMPRÉ, R. R. Autocuidado: necessidade ou responsabilidade? Rev. Baiana **Enfermagem,** Salvador, v. 7, n. 1-2, p. 153-161, abr./out. 1994.

CIANCIARULLO, E. C. T. et. al. A hemodiálise em questão: opção pela qualidade de assistência. São Paulo: Ícone, 1998.

CICONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida Medical outcomes study 36-Item short-form health survey (SF-36). 1997. Tese (Doutorado em Reumatologia) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R. M. et al., Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev. Bras. Reumatol. Campinas, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio/jun. 1999.

CLEARY, P. D.; WILSON, P. D.; FOWLER, F. J. Health-related quality of life in HIVinfected persons: a conceptual model. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. (Ed.). Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 191-204.

COMARÚ, M. N. Problemas identificados pela enfermeira em pessoa na situação de deficiência física. 1982. 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1982.

DA VINCI, L. Frases de Leonardo Da Vinci. Disponível em: http://www.pensador.info/autor/Leonardo_da_Vinci/3/. Acesso em: 14 dez. 2008.

DEFINO, H. L. A. trauma raquimedular. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 32, n. 4, p. 388-400, out./dez. 1999.



- DELISA, J. A.; GANS, B. M. Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática. 3. ed. São Paulo: Manole, 2002.
- DEJONG, R. N. DeJong's: the neurologic examination. Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 1992.
- EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Soc. Sci. Méd..,** [S.l.], v. 41, n. 10, p. 1383-1394, Nov. 1995.
- FARO, A. C. M. Assistência ao binômio paciente/família na situação de lesão traumática da medula espinhal. Rev. Latino-am. Enf. Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 67-73, out. 1998.
- . Atividades realizadas no domicílio pelo cuidador familiar da pessoa com lesão medular. **Rev. Paul. Enf.,** São Paulo, v. 20, n. 2, p. 33-34, maio/ago. 2001.
- _. Cuidar do lesado medular em casa: a vivência singular do cuidador familiar. São Paulo, 1999. 127 f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.
- _. Do diagnóstico à conduta de enfermagem. 1995. 208 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.
- . Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos. 1991. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.
- FARO, A. C. M.; HIGUCHI, C. M. Atuação da enfermagem em um pronto socorro de ortopedia e traumatologia. Rev. Esc. Enf. USP, São Paulo, v, 21, n. 2, p. 161-170, 1987.
- _. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências a investigação no Brasil. **Rev. Enf. Global,** Murcia, v. 3, n. 3, p. 1-6, nov. 2003.
- **FARO, A. C.** Traumatismo Raquimedular Bases Teóricas e Intervenções de Enfermagem. In: KOIZUMI, M.S. DICCINI, S. In: Enfermagem em neurociências: fundamentos para a prática clínica. São Paulo Atheneu. 2006. p. 233-250.
- FARQUHAR, M. Definitions of qualy of life: a toxonamy. J. Adv. Nurs, Oxford, v. 22, n. 3, p. 502-508, 1995.
- FERREL, B. R. et al., The mesening of quality of life for bone marrow transplantation survivors: the impact of bone marrow transplantation on quality of life. Cancer Nurs., [S.l.], v. 15, n. 3, p. 153-160, 1992.
- FIGUEIREDO, N. M. A. et al., (Org.). Cuidando de clientes com necessidades especiais, motora e social. São Caetano do Sul: Difusão, 2004.
- FLECK, M. P. A. et al., Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev. **Bras. Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, jan./mar. 1999.



FORATTINI, O. P. Qualidade de vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. Rev. **Saúde Pública,** São Paulo, v. 25, n. 2, p. 75-86, 1991.

FREITAS, M. C. Condição crônica de saúde do adulto: análise do conceito. 1999. 138 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

GONDIM, F. A.; OLIVEIRA, G. R.; RÔLA, F. H. Complicações clínicas de injurias medulares. **Rev. Bras. Neurol.**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, p. 47-54, 1998.

GREVE, J. M. D.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: Roca, 2001.

GREVE, J. M. D.; CASTRO, A. W. Locomoção na lesão da medula espinhal. In: GREVE, J. M. D.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: [s.n.], 2001. p. 75-79.

GUITERAS, A. F.; BAYÉS, R. Desarrolllo de un instrumento para la medida de da calidad de vida en enfermedades crônicas. In: FORNS, M.; ANGUERA, M. T. (Org.). Aportaciones recientes a la evaluación psicologica. Barcelona: Universitas, 1993. p. 175-195.

GUTMANN, L. Spinal cord injuries: comprehensive management and research. Oxford: Blackwell, 1976.

GUYATT, G. H. et al., Measuring quality of life in frail elderly. J. Clin. Epidemiol., [S.l.], v. 46, n. 12, p. 1433-1444, 1993.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Ann. Interon. Med.,** [S.l.], v. 118, p. 622-629, 1999.

HABERMANN, M. R. et al., Quality of life of adult long-term survivors of bone marraw transplantation: a qualitative analysis of narrative data. **Oncol. Nurs. Fórum,** [S.l.], v. 20, n. 10, p. 1545-1553, 1993.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICAS. [Dados estatísticos de lesão medular]. Brasília, DF: Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão, 2008. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/. Acesso em: 2 out. 2008.

KAPLAN, R. M. et al., Applications in AIDS cystic fibrosis and arthrites. **Med Care.**, [S.l.], v. 27, n. 3, p. 27-43, mar. 1989.

LIANZA, S. et al., A lesão medular. In: _____. Medicina de reabilitação. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p. 293-322.

LOYOLA, N.; J. C.; RUZ R.; A. M.; ECKARDT, L. R. Calidad de vida del paciente lesionado raquimedular despuès de cinco anos. **Rev. Psiquiatria. Clin.,** Santiago de Chile, v. 27, n. 1, p. 17-22, 1990.



MACCARI, N. Mensagens do minuto: ao professor com carinho. Disponível em: http://www.minutodesabedoria.com.br/conteudo/midias/mensagens do minuto 209.asp>. Acesso em: 22 dez. 2008.

MACIEL, R. M. Serviço social. In: GREVE, J. M. D.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: Roca, 2001. cap. 4, p. 179-184.

MANUAL do lesado medular. Brasília, DF: [s.n., 200_].

MENDONÇA, M. Aspectos psicológicos. In: GREVE, J. M. D.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal. São Paulo: Roca, 2001. cap. 4, p. 167-178.

MEYERS, A. R. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. In: NESATHURAI, S. (Ed.). The rehabilitation of people with spinal cord injury. Boston: Boston Medical Center, 2001. p. 9-13.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (Org.). Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2002-2002. Tradução de: J. L. M. Michel. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF: OMS, 2003.

	. Saú	de	para	todos	no	ano 200	0: pronunci	ament	o do H.	Mahler	no dia mundi	al da
saúde,	em	7	de	abril	de	1981.	[Brasília,	DF:	OMS,	1981].	Disponível	em:
<http< td=""><td>://ww</td><td>w.s</td><td>cielo</td><td>.br/scie</td><td>elop</td><td>hp?script</td><td>=sci_arttex</td><td>t&pid=</td><td>=s0102-3</td><td>311X199</td><td>2000300012></td><td>·.</td></http<>	://ww	w.s	cielo	.br/scie	elop	hp?script	=sci_arttex	t&pid=	=s0102-3	311X199	2000300012>	· .
Acesso	em: 2	22 d	ez. 20	008.								

_. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). Porto Alegre: OMS, 1998. Disponível em: http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html. Acesso em: 14 dez. 2008.

PADRONIZAÇÃO da classificação neurológica da lesão medular. Disponível em: http://www.rbo.org.br/imagem/sbot4/03mar/image.94.mar.95.jpg. Acesso em: 22 dez. 2008.

PADULA, M. C. P. Caracterização dos déficits de autocuidado universal da pessoa com lesão medular. 1998. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. Health policy, quality of life: health care evolution and resource allocation. Nova York: Oxford University Press, 1993. PECCI, J. C. Minha profissão é andar. São Paulo: Summus, 1980.

·	Velejando	a	vida	com	arte.	Disponível	em:	<http: senti<="" th=""><th>dos.uo</th><th>ol.co</th><th>m.br/</th></http:>	dos.uo	ol.co	m.br/
canais/r	materia.aspco	dpag	=569&	codtipo	=1⊂	cat=54&canal	=talento	>. Acesso	em:	14	dez.
2008											



PHANEUF, M. La planification des sons: un système integré et personalizé. Montreal: Les Editions de la Chenelère, 1996.

QUALIDADE. In: FERREIRA, A. B. H. Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. 3. ed. rev. e atual. Curitiba: Positivo, 2005. p. 1667.

REDE SARAH DE HOSPITAIS. Perfil epidemiológico. Brasília, DF: Centro Nacional de Controle de Qualidade: Rede Sarah de Hospitais, 2003.

SANTOS, L. C. R. Lesão traumática da medula espinhal: estudo retrospectivo de pacientes internados no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo entre 1982-1987. 1989. 102 f Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1989.

SANTOS, V. L. C. G.; MIYADAHIRA, A. M. K.; KIMURA, M. Assistência em reabilitação: um processo marcado por deficiências. Rev. Gaúcha Enf., Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 5-11, 1990.

SANTOS, W. L. R. Funções da enfermeira na equipe multidisciplinar de reabilitação. 1984. 102 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1984.

SANTOS, Z. S. A.; SILVA, R. M. Hipertensão arterial: modelo de educação em saúde para o autocuidado. Fortaleza: UNIFOR, 2002.

SCHMITZ, T. J. Lesão medular traumática. In: O`SULLIVAN S. B.; SCHMITZ, T. J. Fisioterapia avaliação e tratamento. 4. ed. São Paulo: Manole; 2004. p. 874-887.

SLUCKEY, A. V.; EISMONT, F. J. Treatment of acut injury of the cervical spine. J. Bone **Joint Surg. Am.,** [S.l.], v. 76, p. 1882-1989, 1994.

SMITH, M. Nursing and rehabilitation. In: _____. Rehabilitation in adult nursing practice. London: Churchill Livingstone, 1999. cap. 2, p. 31-52.

SOUZA, M. L. F. O trinômio enfermeira/paciente/família e a relevância de sua participação conjunta na reabilitação. 1979. 113 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) -Escola de Enfermagem Ana Néri, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1979.

SPOSITO, M. M. et al., Paraplegia por lesão medular: estudo epidemiológico em pacientes atendidos para reabilitação. **Rev. Paul. Med.,** São Paulo, v. 104, n. 4, p. 196-202, 1986.

VALL, J. Dor neuropática central e sua relação com a qualidade de vida da pessoa portadora de lesão medular traumática. 2005. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

VALL, J.; BRAGA, V. A. B.; ALMEIDA, P. C. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq. Neuro-Psiquiatria,** São Paulo, v. 64, n. 2-B, p. 451-455, jun. 2006.



VIDA. In: FERREIRA, A. B. H. Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. 3. ed. rev. e atual. Curitiba: Positivo, 2005. p. 2059.

WALLECK, C. A. Central Nervous System II: Spinal Cord Injury. In: CARDONA, V. D. et al., Trauma nursing: from resuscitation though rehabilitation 2. ed. [S.l.]: WB Saunders Company, 1984. cap. 18, p. 435-465.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The mos 36-item short-form health survey (SF36): I. conceptual frame work and item selection. Med. Care, [S.l.], v. 30, n. 6, p. 473-483, jun. 1992.

WHOQOL GROUP. The word health organization qualy of life assessment (WHOQOL): position paper from the word health organization. Soc. Sci. Med., [S.l.], v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WOOD-DAUPHINÉE, S. et al., Quality of life in patients with spinal cord injury-bsic issues, assessment, and recommendations. **Restor. Neurol. Neurosciências**, [S.l.], v. 20, n. 3-4, p. 135-149, 2002.

YARKONY, G. M. Spinal cord injury-medical management and reabilitation. Aspen: Gaithersburg, Maryland, 1994.



APÊNDICES



APÊNDICE A

Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular - HGV

O Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular constitui uma iniciativa Departamental do Serviço de Neurologia e Neurocirurgia do Hospital Getúlio Vargas, Recife. O Programa dispõe de neurocirurgiões, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos, voluntários e tem como objetivo não só o prolongamento da vida dos pacientes com lesão medular, mas, acima de tudo, possibilitar uma vida de qualidade.

Operacionalmente, o Programa é composto das seguintes etapas:

1. Consulta Neurocirúrgica

- a) Define indicação de admissão no Programa.
- b) Classifica paciente de acordo com nível da lesão (Tabela 1).
- c) Define objetivos do tratamento (Tabela 1).
- d) Introduz tratamento medicamentoso e cirúrgico ou outros, de acordo com o caso.
- e) Segue e supervisiona progressos.
- f) Modifica estratégia do tratamento, quando necessário.
- g) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.

2. Consulta de Enfermagem

- a) Entrevista o paciente e cuidador.
- b) Explana termos do Programa (Contrato de Adesão).
- c) Realiza estadiamento funcional avaliando: 1) mobilidade física, 2) potencial para prejuízo na integridade da pele, 3) déficit de autocuidado, 4) potencial para infecção, 5) distúrbio do padrão do sono, 6) disfunção sexual, 7) controle dos esfíncteres urinário e retal.
- d) Orienta quanto ao uso adequado das drogas para dor neuropática e medicações em uso, sugere atividades de recreação e profissionais.
- e) Entrega material educativo com as orientações pertinentes ao Cuidado Domiciliar para Portador de Lesão Medular (vide abaixo).
- f) Encaminha para avaliação e orientação com demais membros da equipe (nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social).
- g) Define prazos para reavaliação das subespecialidades.
- h) Segue e supervisiona os progressos.
- i) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.
- j) Coordena a Equipe Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular.

3. Consulta de Nutrição

- a) Entrevista o paciente e o cuidador.
- b) Realiza avaliação clínica e armada do estado nutricional.
- c) Orienta quanto à hidratação, higiene, confecção e administração dos alimentos.
- d) Reavalia periodicamente o paciente.
- e) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.



4. Consulta da Psicologia

- a) Entrevista o paciente e cuidador.
- b) Realiza avaliação psicológica.
- c) Acompanha periodicamente o paciente.
- d) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.

5. Consulta da Fisioterapia

- a) Entrevista o paciente e cuidador.
- b) Realiza avaliação fisioterápica e define programa de tratamento.
- c) Acompanha periodicamente o paciente.
- d) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.

6. Consulta do Serviço Social

- a) Entrevista o paciente e cuidador.
- b) Realiza estudo da condição socioeconômica para conhecimento da realidade do paciente.
- c) Orienta quanto às políticas sociais direcionadas aos portadores de deficiência física.
- d) Acompanha periodicamente o paciente.
- e) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.

7. Consulta do Terapeuta Ocupacional

- a) Entrevista o paciente e cuidador.
- b) Realiza avaliação ocupacional e de habilidades.
- c) Acompanha periodicamente o paciente.
- d) Reforça as orientações do Programa de Cuidados.

O Programa Multidisciplinar de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular focaliza sua ação nas Prioridades de Tratamento conforme a Classificação da Lesão Medular de Acordo com Nível da Lesão. O objetivo do programa é possibilitar o mais alto grau de independência dentro da classificação funcional de cada paciente, minimizando sobrecarga do cuidador e prevenindo internamentos por complicações secundárias.

A Classificação da Lesão Medular de Acordo com o Nível da Lesão agrupa os pacientes em cinco categorias, de acordo com nível neurológico. Uma vez classificado, são definidas as Prioridades do Tratamento (Wood-Dauphinee et al.2002).



Quadro 6 - Classificação e Prioridades do Programa de Cuidados ao Paciente com Lesão Medular de Acordo com o Nível da Lesão:

		Drianida das da Tratamento
Categoria	Nível	Prioridades do Tratamento
	Neurológico	
Tetraplegia ultra-alta	acima de C4	1)Mobilidade física: usuário de cadeira de rodas
		(mecânica ou elétrica). Necessidade de ventilação
		assistida. Requer acompanhamento intensivo da
		fisioterapia respiratória 2) Pele: necessita auxílio de
		terceiros para inspeção diária da pele e para manobras de
		alívio da pele 3) autocuidado: depende de terceiros para
		higiene pessoal básica 4) controle do esfíncter urinário:
		cuidador deve ser orientado e treinado no cateterismo
		intermitente 5) controle do esfíncter retal: necessita
		orientação dietética regular, necessita de terceiros para
		atividades diárias do funcionamento intestinal.
Tetraplegia alta	C4-C5	1)Mobilidade física: usuário de cadeira de rodas
		(mecânica). 2) Pele: necessita auxílio de terceiros para
		inspeção diária da pele e para manobras de alívio da pele
		3) autocuidado: depende de terceiros para higiene
		pessoal básica 4) controle do esfíncter urinário: cuidador
		deve ser orientado e treinado no cateterismo intermitente
		5) controle do esfíncter retal: necessita orientação
		dietética regular, necessita de terceiros para atividades
		=
TD : 1 : 1 :	06.00	diárias do funcionamento intestinal.
Tetraplegia baixa	C6-C8	1)Mobilidade física: usuário de cadeira de rodas ou
		caminhador. 2) Pele: capaz de realizar inspeção diária da
		pele e manobras de alívio da pele 3) autocuidado: requer
		auxílio para higiene pessoal básica 4) controle do
		esfíncter urinário: cuidador deve ser orientado e treinado
		no cateterismo intermitente 5) controle do esfíncter retal:
		necessita de orientação dietética regular, requer auxílio
		nas atividades diárias do funcionamento intestinal.
Paraplegia alta	acima T4	1)Mobilidade física: usuário de cadeira de rodas ou
i arapiesia ara	aciiiu 17	caminhador. 2) Pele: capaz de realizar inspeção diária da
		pele e manobras de alívio da pele 3) autocuidado: requer
		auxílio mínimo para higiene pessoal básica 4) controle
		do esfíncter urinário: capaz de realizar autocateterismo
		intermitente 5) controle do esfíncter retal: necessita
		orientação dietética regular, capaz de executar atividades
		diárias para funcionamento intestinal.
Paraplegia baixa	abaixo de T4	1)Mobilidade física: usuário de cadeira de rodas ou
		caminhador. 2) Pele: capaz de realizar inspeção diária da
		pele e manobras de alívio da pele 3) autocuidado: capaz
		de realizar higiene pessoal básica 4) controle do esfíncter
		urinário: capaz de realizar autocateterismo intermitente
		5) controle do esfíncter retal: necessita orientação
		dietética regular, capaz de executar atividades diárias
		para funcionamento intestinal.



A cada visita, as orientações de tratamento são revisadas, com o paciente e seu cuidador, os progressos são registrados e as complicações identificadas e tratadas. Cada paciente e seu cuidador recebem material educativo com as orientações pertinentes ao Cuidado Domiciliar para Portador de Lesão Medular (vide exemplo abaixo):

Categoria

PELE:

Pressão prolongada do corpo sobre a pele, é causa de feridas (úlceras de pressão). As úlceras de pressão podem ser evitadas, ou, sua cura adiantada observando rigorosamente os cuidados abaixo.

- Na cama, o paciente deve ser auxiliado a modificar sua posição a cada 2 horas.
- Na cadeira, o paciente deve levantar os quadris apoiando os braços, por 15 segundos a cada 15 minutos. Se o próprio paciente não for capaz de realizar essa manobra sozinho, um auxiliar deve inclinar seu corpo fora do assento por 1 minuto a cada hora que o paciente estiver sentado.
- 3. A pele deve ser examinada diariamente, deve estar sempre seca e bem hidratada presença de locais avermelhados bolhas ou feridas abertas significa que a modificação de posição deve ser intensificada.
- 4. Feridas abertas devem ser tratadas com lavagem diária utilizando-se soro fisiológico, e produto de acordo com orientação especifica para o caso. Feridas profundas requerem consulta médica e de enfermagem.
- Os lençóis da cama não devem conter dobras e migalhas de alimentos.



APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

CONVITE À PARTICIPAÇÃO DE UM ESTUDO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Título: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM LESÃO MEDULAR ACOMPANHADOS EM REGIME AMBULATORIAL

Pesquisadora: Valdenice Rumão de Melo

Endereco: Avenida General San Martin S/N - Cordeiro - Recife/PE

Fone: (081) 3229.5637

Você está sendo convidado a participar de um trabalho de pesquisa sobre a sua saúde. Como é que você se sente e quão bem você é capaz de desenvolver as suas atividades. Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a um roteiro de entrevista. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu meio ambiente. Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente de seu tratamento e em nada influenciará caso o (a) senhor (a) não estiver de acordo em participar. Asseguramos que todas as informações prestadas pelo senhor (a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas. Caso o (a) senhor (a) concorde poderá passar as informações obtidas a partir desta pesquisa para o seu médico e isso poderá auxiliá-lo na compreensão de seu caso. Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, documento acima exposto e, suficientemente esc participar da pesquisa, permitindo que os dados ol Estou ciente de que os resultados encontrados ser científico e que a minha identidade será preservad	otidos sejam utilizados para fins de pesquisa. ão publicados para difusão do conhecimento
Data:/2006	
Nome completo (Letra de forma)	Assinatura
Nome do entrevistador:	
Assinatura:	_
Testemunha - Nome completo (Letra de forma)	Testemunha - Nome completo (Letra de forma)
Assinatura	Assinatura



ANEXOS



Anexo A

Escala de Frankel

Grau

Definição

- A Lesão completa existe ausência de sensibilidade e função motora nos segmentos sacrais S4- S5.
- **B** Lesão incompleta pode existir preservação da sensibilidade e ou perda da força abaixo do nível neurológico até os segmentos sacrais S4-S5.
- C Lesão incompleta função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico possui grau menor ou igual a 3.
- D Lesão incompleta função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico possui grau maior ou igual a 3.
- **E** Normal sensibilidade e força normais.



Anexo B Inervação Muscular

Músculo	Inervação Segmentar
Diafragma	C3 - C5
Deltoide	C5 - C6
Bíceps	C5 - C6
Tríceps	C6 - C8, T1
Extensor radial longo do	C(5) 6 -7, (8)
carpo	
Flexor profundo dos dedos	C7 - T1
Abdutor curto polegar	C8 - T1
Interósseos	C8 - T1
Psoas maior	L(1) 2 - 4
Quadríceps femoral	L2 - 4
Tibial anterior	L4 - S1
Adutor do hálux	L5 - S2
Flexor longo dedos	L5 - S1
Interósseos	S1 - 2



ANEXO C

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral você diria que sua saúde é:

(Circule uma)

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(Circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quanto?

(Circule um número em cada linha)

Atividades	Sim.	Sim.	Não. Não
	Dificulta	Dificulta um	dificulta de
	muito.	pouco.	modo algum.
a. Atividades vigorosas, que exigem muito	1	2	3
esforço, tais como correr, levantar objetos			
pesados, participar em esportes árduos.			
b. Atividades moderadas, tais como mover	1	2	3
uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola,			
varrer a casa.			
c. Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
d. Subir vários lances de escada.	1	2	3
e. Subir um lance de escada.	1	2	3
f. Curva-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
g. Andar mais de um quilometro.	1	2	3
h. Andar vários quarteirões.	1	2	3
i. Andar um quarteirão.	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3



4. Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular como consequência de sua saúde física?

(Circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao	1	2
seu trabalho ou a outras atividades?		
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras	1	2
atividades?		
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades	1	2
(Por exemplo: Necessitou de um esforço extra)?		

5. Durante as últimas quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum **problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(Circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao	1	2
seu trabalho ou a outras atividades?		
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto	1	2
cuidado como geralmente faz?		

6. Durante as últimas quatro semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(Circule uma)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas quatro semanas**?

(Circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas quatro semanas, quanto à dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa e o dentro de casa)?

(Circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5



9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação às últimas quatro semanas.

(Circule um número para cada linha)

a. Quanto tempo você tem se	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca 6
sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?						
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas quatro semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

(Circule uma)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5



11. O quanto **verdadeiro** ou **falso é cada** uma das afirmações para você?

(Circule um número em cada linha)

	Definitivamente	A maioria	Não sei	A maioria	Definitivamente
	verdadeiro	das vezes,		das vezes,	falsa
		verdadeiro		falsa	
a. Eu costumo	1	2	3	4	5
adoecer um pouco					
mais facilmente					
que as outras					
pessoas.					
b. Eu sou tão	1	2	3	4	5
saudável quanto					
qualquer pessoa					
que eu conheço.					
c. Eu acho que a	1	2	3	4	5
minha saúde vai					
piorar.					
d. Minha saúde é	1	2	3	4	5
excelente.					



Anexo D Aprovação Comitê de Ética



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N.º 264/2005 - CEP/CCS/UFPE

Recife, 07 de dezembro de 2005.

Registro do SISNEP FR - 80355 CAAE - 1447.0.172.000-05 Registro CEP/CCS/UFPE N.º 326/2005

TÍTULO: Importância da orientação educativa para paciente lesado medular como indicativo da melhoria da qualidade de vida.

Senhora Pesquisadora,

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco CEP/CCS/UFPE registrou e analisou, de acordo com a Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa em epígrafe aprovando-o e liberando-o para coleta de dados em 07 de dezembro de 2005.

Ressaltamos que aos pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatório ao final da pesquisa (31/05/2006).

Atenciosamente,

Coordenador do CEP/CCS/UFPE