

Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref

QUALITY OF LIFE OF ADULTS WITH SPINAL CORD INJURY: A STUDY USING THE WHOQOL-BREF

CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON LESIÓN MEDULAR: UN ESTUDIO CON WHOQOL-BREF

Inacia Sátiro Xavier de França¹, Aleksandro Silva Coura², Eurípedes Gil de França³, Narjara Neumann Vieira Basílio⁴, Rafaela Queiroga Souto⁵

RESUMO

Objetivou-se avaliar a qualidade de vida (QV) de adultos com lesão medular e identificar os domínios que podem influir na qualidade de vida. Para coletar os dados utilizou-se o WHOQOL-bref e um questionário com variáveis sociodemográficas. Participaram 47 sujeitos com média de idade de 42,95 anos, 91,5% do sexo masculino e 8,5% do feminino. Os domínios obtiveram os escores: físico (58,59%), psicológico (63,82%), social (68,79%) e ambiental (55,20%). Por meio de regressão linear múltipla, verificou-se a correlação dos escores dos domínios com a percepção da QV: físico ($p < 0,187$), psicológico ($p < 0,399$), social ($p < 0,000$) e ambiental ($p < 0,008$). Concluiu-se que a maioria (55,3%) dos participantes está insatisfeita com a QV e que os domínios social e ambiental apresentaram maior correlação com a QV.

DESCRIPTORIOS

Pessoas com deficiência
Qualidade de vida
Enfermagem em reabilitação

ABSTRACT

The objective of this study was to evaluate the quality of life (QOL) of adults with spinal cord injury and to identify the domains that may influence QOL. Data was collected using the WHOQOL-bref and a questionnaire with sociodemographic variables. Participants were 47 subjects, with a mean age of 42.95 years, 91.5% males and 8.5% females. The domains obtained the following scores: physical (58.59), psychological (63.82), social (68.79), and environmental (55.20). Through multiple linear regression, it was verified the correlation between domain scores and the perception of QOL: physical ($p < 0.187$), psychological ($p < 0.399$), social ($p < 0.000$), and environmental ($p < 0.008$). In conclusion, most participants (55.3%) are unsatisfied with their QOL, and the social and environmental domains showed a higher correlation with QOL.

DESCRIPTORS

Disabled persons
Quality of life
Rehabilitation nursing

RESUMEN

Se objetivó evaluar la calidad de vida (QV) de adultos con lesión medular e identificar los dominios con influencia en su calidad de vida. Para recolectar datos se usó el WHOQOL-bref y cuestionario con variables sociodemográficas. Participaron 47 sujetos con media etaria de 42,95 años, 91,5% de sexo masculino y 8,5% femenino. Los dominios obtuvieron estos puntajes: físico (58,59), psicológico (63,82), social (68,82) y ambiental (55,20). Mediante regresión lineal múltiple, se verificó la correlación de los puntajes de los dominios con la percepción de la QV: físico ($p < 0,187$), psicológico ($p < 0,399$), social ($p < 0,000$) y ambiental ($p < 0,008$). Se concluyó en que la mayoría (55,3%) de los pacientes participantes está insatisfecha con su QV y que los dominios social y ambiental presentan mayor correlación con la QV.

DESCRIPTORIOS

Personas con discapacidad
Calidad de vida
Enfermería en rehabilitación

¹ Enfermeira. Doutora. Professora Titular do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba. Bolsista de Produtividade do CNPq. Campina Grande, PB, Brasil. isxf@oi.com.br ² Enfermeiro. Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Campina Grande, PB, Brasil. alex@uepb.edu.br ³ Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, PB, Brasil. euripedes@uepb.edu.br ⁴ Enfermeira. Graduada pela Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, PB, Brasil. narjara@uepb.edu.br ⁵ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo. Campina Grande, PB, Brasil. rafaqueiroga@uepb.edu.br

INTRODUÇÃO

No Brasil, o número de colisões automobilísticas e de outros acidentes provocados pela violência ocupa lugar de destaque, visto que resulta em óbitos ou incapacidades decorrentes de lesão medular (LM)⁽¹⁾. Em pesquisa realizada na Rede Sarah de Hospitais, no período de janeiro a junho de 2009, os pesquisadores registraram um total de 1787 internações por causas externas, o que equivale a 24,8% do total das 7211 internações ocorridas durante o período do estudo⁽²⁾.

A lesão traumática da medula pode variar de uma concussão medular leve até dormência transitória e tetraplegia permanente. Os locais mais comuns dessa lesão são no nível das vértebras cervicais, C₅, C₆ e C₇, e no nível das vértebras torácicas e lombares, T₁₂ e L₁⁽³⁾. A LM é um agravo irreversível, mas, graças aos avanços da ciência e da tecnologia, o número de sobreviventes aumentou e, mesmo apresentando incapacidades leves e/ou graves, as pessoas com LM obtêm um melhor prognóstico e são consideradas potencialmente produtivas.

Por ser a medula o órgão responsável pela condução dos estímulos aferentes e eferentes entre a periferia e o encéfalo⁽³⁾, quando esse órgão sofre lesão, ocorre comprometimento de estruturas e funções orgânicas, resultando em limitações no desempenho das atividades da vida diária (AVD), aspectos que afetam a qualidade de vida (QV) da pessoa acometida.

O Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS entende QV como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e de sistemas de valores em que vive considerando seus objetivos, expectativas padrões e preocupações⁽⁴⁾. Esse grupo elaborou o instrumento *World Health Organization Quality of Life – 100 (WHOQOL-100)* e sua versão abreviada o *WHOQOL-bref*, em que se adota uma abordagem transcultural e três aspectos referentes ao conceito de qualidade de vida: subjetividade (percepção do indivíduo sobre sua vida); multidimensionalidade (compreensão sobre as várias dimensões da vida) e elementos de avaliação tanto positivos como negativos⁽⁴⁾.

A sociedade científica brasileira passou a se preocupar com a definição de QV a partir das últimas décadas, devido aos novos paradigmas que norteiam as políticas de saúde no Brasil e que são depositários da Reforma Sanitária ocorrida no final da década de 1970. Esse movimento culminou com a Oitava Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que propôs saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado, com acesso universal a todos os bens e serviços.

O tema QV tem sido objeto de estudo dos pesquisadores. Entretanto, os estudos não costumam correlacionar

esse tema às pessoas com LM. No Brasil, são pouquíssimos os pesquisadores que se preocupam em estudar as condições de vida desse segmento social. Esta investigação se justifica dada a possibilidade de gerar conhecimento que possa contribuir para programas de reabilitação da pessoa com LM e de oferecer aos gestores subsídios para o planejamento da assistência após a reabilitação de modo que melhore a saúde e a QV desses usuários.

REVISÃO DA LITERATURA

A lesão medular pode resultar de doença espinhal que interfira nos trajetos nervosos que ligam o cérebro e os músculos. As afecções que podem causar interferência nesses trajetos incluem lesão física, hemorragia, tuberculose, tumores e sífilis; no entanto, as causas mais frequentes dessa lesão estão relacionadas com a violência urbana, acidentes desportivos e acidentes do trabalho⁽⁵⁾.

A *American Spinal Injury Association (ASIA)*⁽³⁾ criou uma escala de comprometimento baseada na completude da lesão e na função motora-sensorial, destinada a classificar as lesões medulares da seguinte maneira:

[...] ASIA A: lesão completa, função motora e sensorial ausentes em S₄₋₅. ASIA B: lesão incompleta, função sensorial intacta, porém função motora ausente abaixo do nível neurológico da lesão e inclusão do nível S₄₋₅. ASIA C: lesão incompleta, função motora intacta distalmente ao nível da lesão e mais da metade dos músculos essenciais distais ao nível da lesão com um grau muscular abaixo de 3, numa escala que vai de zero a cinco. ASIA D: lesão incompleta, função motora intacta distal ao nível da lesão neurológica e mais da metade dos músculos essenciais distais ao nível da lesão neurológica com grau muscular superior ou igual a 3. ASIA E: normal, funções motoras e sensorial intactas⁽³⁾.

A pessoa com LM está vulnerável à ruptura de tecidos em todas as fases do tratamento da lesão e da reabilitação, desde o pós-traumático até a fase de reinserção comunitária. Dentre alguns problemas que podem afetar a pessoa com LM, destacam-se as úlceras por pressão, que acometem 35% dos pacientes. Úlceras por pressão resultam em graves complicações médicas e psicossociais e aumento nos custos de saúde e interferem diretamente na QV do indivíduo⁽⁶⁾. Outros problemas resultantes da LM são a depressão, que acomete 25% dos homens e 47% das mulheres; amenorreia temporária, afetando 60% das mulheres; dor neuropática, que ocorre em 34% a 94% dos lesionados. Nos pacientes com lesão em T6 ou acima desse nível pode ocorrer disreflexia autônoma, evento que se caracteriza por elevação perigosa da pressão arterial (PA). Também pode ocorrer a disfunção autônoma, que resulta em hipotensão ortostática, termo-desregulação e anormalidades vasomotoras⁽³⁾, fenômeno grave e com-

O tema qualidade de vida tem sido objeto de estudo dos pesquisadores. Entretanto, os estudos não costumam correlacionar esse tema às pessoas com lesão medular. No Brasil, são pouquíssimos os pesquisadores que se preocupam em estudar as condições de vida desse segmento social.

prometedor que necessita de atendimento de urgência, pois pode acarretar limitações e levar o paciente a óbito⁽⁷⁾.

A lesão medular também desencadeia alterações na eliminação urinária e na eliminação fecal resultantes da perda do controle esfinteriano vesical e do anal com consequente mudança no padrão dessas eliminações e alterações decorrentes de complicações clínicas a exemplo das infecções urinárias, litíases e hidronefrose⁽⁸⁾. Esses agravos, além de alterarem as condições físicas e psicológicas do ser humano, prejudicam a capacidade sexual e reprodutiva da pessoa acometida⁽⁹⁾.

O impacto da LM costuma ser reforçado pela sociedade. Via de regra, os pesquisadores estudam a qualidade de vida da pessoa com LM abordando questões relativas aos relacionamentos sociais e à reprodução dos homens⁽⁵⁾. São poucas as instituições reabilitadoras que oferecem um programa de aconselhamento sexual e, conforme relato da literatura, esses programas enfocam educação e informação sexuais relativas às repercussões da LM sobre a função sexual⁽¹⁰⁾; entretanto, existem várias formas terapêuticas para reverter as disfunções sexuais, dependendo do nível e extensão da lesão e da dificuldade vivenciada pelo indivíduo. A terapêutica requer trabalho multiprofissional de aconselhamento contínuo. Tanto as pessoas com lesão medular como seus parceiros devem ter oportunidade de abordar este tema abertamente com os profissionais da saúde, para que recebam orientação para colaboração mútua e reavaliação da sua sexualidade e ambos obtenham satisfação sexual^(5,9).

Para compensarem as limitações ou a incapacidade das pessoas com LM, existem tecnologias assistidas de baixa, média ou alta complexidade, conforme o grau de dificuldade de cada indivíduo e a área de desempenho acometida, de modo que o auxiliem no melhor desempenho, igualdade de oportunidades, independência e melhoria da sua QV⁽¹¹⁾.

As pessoas com deficiência conquistaram o Decreto 3.298/99, que dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Outros instrumentos legais atribuem ao Sistema Único de Saúde (SUS), aos setores governamentais e aos atores sociais membros de parceria com as organizações não-governamentais da sociedade o desenvolvimento de ações direcionadas à proteção da saúde e à reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e no desempenho humano, de modo que assegure a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social, além de prevenir agravos que determinem o aparecimento de outras deficiências. Entretanto, consta em relatos da literatura que há dificuldade de acesso a esses bens e serviços, apesar do capital jurídico estar em pleno vigor⁽¹²⁾.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva e quantitativa realizada no período de agosto de 2007 a julho de 2008. A população foi composta por adultos com LM que se en-

contravam cadastrados nas 61 Unidades Básicas de Saúde da Família existentes no município de Campina Grande (PB), durante o período do estudo.

Os critérios de inclusão foram: 1) já ter cumprido programa de reabilitação em uma instituição especializada; 2) ter história de lesão medular há mais de três anos, dado que se considera um espaço temporal suficiente para que o indivíduo vivencie mais situações de adversidade e/ou adaptação; 3) apresentar esse agravo de forma completa, ou incompleta devido a qualquer etiologia; 4) aderir ao estudo. A amostra envolveu 47 adultos com lesão medular, de ambos os sexos, com idade mínima de 18 anos e residentes em Campina Grande (PB).

Quanto à coleta, o pesquisador foi ao domicílio de cada participante acompanhado pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS) responsável pela área. Durante a visita, foram aplicados dois instrumentos: um questionário composto por 12 questões objetivas de múltipla escolha, referentes aos dados sociodemográficos, e o instrumento WHOQOL-bref. Este último foi composto de 26 perguntas, das quais duas são referentes à percepção acerca da QV e da saúde e 24 referentes a quatro domínios com as respectivas facetas. Domínio físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida diária, dependência de medicamentos e de tratamentos e capacidade de trabalho. Domínio psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais. Domínio relações sociais: relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual. Domínio meio ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e cuidados sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação, oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte⁽⁴⁾. As respostas para as questões do WHOQOL-bref foram dadas em uma escala do tipo Likert, na qual o respondente, além de assinalar se concordava ou não com as afirmações acerca de determinado objeto, informava o seu grau de concordância ou discordância. A cada resposta do questionário foi atribuído um número, que refletia a direção da atitude do respondente para cada afirmação. O escore obtido para cada afirmação foi dado pela pontuação total da atitude de cada respondente. Em cada um desses domínios, as questões formuladas receberam uma pontuação que vai de 1 a 5, conforme as respostas tenham sido: nada (1), muito pouco (2), médio (3), muito (4) e completamente (5)⁽⁴⁾.

O questionário sociodemográfico e o WHOQOL-bref foram preenchidos pelos participantes. No caso de o entrevistado não saber ler, ocorreu aplicação assistida em que o pesquisador lia os instrumentos e assinalava com um X a opção correta informada pelo participante. Essa ação também foi recomendada pelo WHOQOL-bref. Conforme recomendação desse mesmo instrumento, os participantes foram orientados a responder o questionário

tomando como referência suas duas últimas semanas. Os dados coletados foram agrupados e analisados no Programa Epi Info versão 3.5.1. Verificou-se a confiabilidade do instrumento (WHOQOL-bref), por meio do teste *Alfa* de Cronbach, utilizando-se o *software Statistical Package for the Social Sciences-SPSS* base para Windows, versão 17.0.

Procedeu-se à análise dos valores referentes aos dados sociodemográficos e escores de pontuação dos quatro domínios existentes (escala crescente: 0 - 100 pontos), por meio da estatística descritiva. Em seguida, realizaram-se oito regressões lineares múltiplas, objetivando-se verificar a correlação entre a QV e a saúde das pessoas com LM, e os quatro domínios: o físico, o psicológico, relações sociais e meio ambiente. QV e saúde constituíram-se as variáveis dependentes e as facetas de cada domínio, as variáveis independentes. Durante a realização das regressões, procedeu-se às seguintes relações: QV *versus* todas as facetas do domínio físico; do psicológico; das relações sociais e do meio ambiente. Saúde *versus* todas as facetas do domínio físico; do psicológico; das relações sociais e do meio ambiente. Utilizou-se, também, a significância estatística de 0,05.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, Protocolo nº 0228.0.133.000-07. Os participantes tiveram respeitados os seus direitos de consentimento livre e esclarecido, sigilo das informações coletadas, privacidade e autonomia.

RESULTADOS

Perfil sociodemográfico

Na Tabela 1, entre os 47 participantes, 91,5% (n=43) eram do sexo masculino e 8,5% (n=4), eram do sexo feminino. Tais dados apontam esta grande diferença em uma relação de 10,75 por 1. A média das idades do grupo foi de 42,95 anos ($\pm 14,12$; $x_{\min}=19$, $x_{\max}=73$). Como um dos critérios de inclusão foi o fato de os participantes serem adultos, a maioria estava na faixa etária dos 30 anos aos 40 (29,8%), sendo 48,9% deles os que sofreram a lesão medular quando estavam na faixa etária dos 13 anos aos 30.

Em relação à escolaridade, a maioria (61%) era alfabetizada, 17% eram analfabetos, 14% cursaram o Ensino Fundamental completo e 6,4% já haviam concluído o Ensino Médio. Verificou-se uma divisão relativamente uniforme na etnia dos participantes, sendo importante salientar que a maioria foi composta por pessoas pardas (38,3% – n=18). A renda de 70,2% dos participantes situava-se entre um e dois salários mínimos.

A causa majoritária da lesão medular foi a violência urbana, tendo em vista que 31,9% apresentaram lesão devido a acidentes com arma de fogo. Em segundo lugar, apareceram as quedas com 27,7%. Outros percentuais que mereceram atenção foram a lesão medular causada por acidente automobilístico (6,4%) e aquela originada pela esquistossomose (4,3%).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico e etiologia da LM dos adultos participantes – Campina Grande, PB, Brasil – 2007/2008

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	43	91,5
Feminino	4	8,5
Faixa Etária Atual		
19 – 29 anos	8	17
30 – 40 anos	14	29,8
41 – 51 anos	11	23,4
52 – 62 anos	11	23,4
63 – 73 anos	3	6,4
Faixa Etária na Época da LM		
13 – 30 anos	23	49
31 – 48 anos	19	40,4
49 – 64 anos	5	10,6
Escolaridade		
Analfabeto	8	17
Alfabetizado	29	61,7
Ensino Fundamental	7	14,9
Ensino Médio	3	6,4
Etnia		
Branca	15	31,9
Negra	14	29,8
Parda	18	38,3
Renda		
Menos de 1 salário mínimo	5	10,6
De 1 a 2 salários mínimos	33	70,2
De 3 a 4 salários mínimos	6	12,8
Mais de 4 salários mínimos	3	6,4
Etiologia da LM		
Ferimento por arma de fogo	15	31,9
Queda	13	27,7
Impacto de objeto no corpo	5	10,6
Após cirurgia	5	10,6
Tumor	3	6,4
Acidente automobilístico	3	6,4
Esquistossomose	2	4,3
Levantamento de peso	1	2,1

Fonte: Dados da pesquisa.

Teste de confiabilidade do instrumento - Alfa de Cronbach

Observou-se que o questionário WHOQOL-bref teve confiabilidade satisfatória pelo resultado do teste *Alfa* de Cronbach = 0,73.

Escores de pontuação dos domínios

Os domínios que compõem o WHOQOL-bref apresentaram os seguintes escores e medidas de posição: Domínio físico (58,59 pontos; Mediana: 62,55; Desvio padrão: 9,65). Domínio psicológico (63,82 pontos; Mediana: 65,95; Desvio padrão: 7,64). Domínio relações sociais (68,79 pontos; Mediana: 74,04; Desvio padrão: 10,60). Domínio meio ambiente (55,20 pontos; Mediana: 57,44; Desvio padrão: 11,63).

Tabela 2 – Parâmetros estatísticos resultantes da regressão múltipla entre a QV da pessoa com LM e os quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) – Campina Grande, PB, Brasil – 2007/2008

Domínios	Parâmetros					
	R ²	Desvio Padrão	Soma dos Quadrados	Médias dos Quadrados	F Estatístico	P Estatístico
Físico	0,5	28	18,75	0,67	0,637	0,187
Psicológico	0,68	24	25,619	1,067	1,95	0,399
Redes sociais	0,28	12	10,67	0,889	1,12	0,0
Meio ambiente	0,71	30	26,586	0,886	1,281	0,008

Fonte: Dados da pesquisa.

Domínios x QV

Os testes de regressão linear múltipla, realizados entre todas as facetas de cada domínio – físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente – e a variável percepção acerca de sua QV (Tabela 3), evidenciaram que os domínios relações sociais ($R^2=0,28$; $p < 0,000$) e meio ambiente ($R^2=0,71$; $p < 0,008$) possuem uma maior correlação com a percepção dos indivíduos sobre sua própria QV, em detrimento dos demais domínios, sendo o primeiro o mais correlacionado. Já os outros dois domínios (o físico e o psicológico) não apresentaram significância estatística na interferência da QV ($p > 0,05$).

Tabela 3 – Parâmetros estatísticos resultantes da regressão múltipla entre a saúde das pessoas com LM e os quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) – Campina Grande, PB, Brasil – 2007/2008

Domínios	Parâmetros					
	R ²	Desvio Padrão	Soma dos Quadrados	Médias dos Quadrados	F Estatístico	P Estatístico
Físico	0,68	28	36,36	1,299	1,351	0,504
Psicológico	0,63	24	33,801	1,408	1,56	0,814
Redes sociais	0,21	12	11,308	0,942	0,756	0,0
Meio ambiente	0,85	30	45,778	1,526	3,098	0,1

Fonte: Dados da pesquisa.

Facetas do Domínio relações sociais e questões gerais

Embora não seja objetivo do instrumento WHOQOL-bref avaliar as facetas separadamente, elas sugeriram algumas possibilidades para compreensão da situação. Dessa forma, a tabela 4 ofereceu dados referentes às facetas isoladas do domínio relações sociais e das questões gerais.

Observando-se separadamente os percentuais das facetas, verificou-se a vida sexual (44,7%) como a de pior satisfação. As facetas relações pessoais (76,6%), seguida de apoio dos amigos (74,4%) apresentaram números mais positivos.

A percepção dos participantes relativas a sua QV obteve um escore de 61,70 pontos, sendo que os percentuais de 44,7% e 55,3% denotaram QV como boa e ruim, respectivamente. Já com relação à percepção relativa à situação de saúde, o escore foi o de 58,29 pontos e o percentual de 46,8% apontando satisfação e o de 53,2% indicando insatisfação.

Domínios x Saúde

Realizada a regressão múltipla com a percepção do indivíduo em relação à sua saúde e todas as facetas de cada domínio (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), construiu-se a tabela 4, que também apresenta o domínio relações sociais como o de maior correlação com a percepção dos adultos com lesão medular sobre a saúde ($R^2 = 0,21$; $p < 0,000$). Entre as facetas incluídas como variáveis independentes, a satisfação pelo apoio dos amigos, que é uma faceta do domínio relações sociais, foi a que apresentou maior correlação.

Tabela 4 – Autopercepção dos adultos com lesão medular em relação às relações pessoais, vida sexual, apoio dos amigos, QV e saúde e o Alfa de Cronbach das respectivas perguntas – Campina Grande, PB, Brasil – 2007/2008

Facetas do Domínio relações sociais	N	%	Alfa de Cronbach
Relações pessoais			
Satisfeito	36	76,6	0,72
Insatisfeito	11	23,4	
Vida sexual			
Satisfeito	21	44,7	0,73
Insatisfeito	26	55,3	
Apoio dos amigos			
Satisfeito	35	74,4	0,71
Insatisfeito	12	25,6	
Questões gerais			
Compreensão sobre QV			
Boa	21	44,7	0,71
Ruim	26	55,3	
Satisfação com a saúde			
Satisfeito	22	46,8	0,71
Insatisfeito	25	53,2	

Fonte: Dados da pesquisa.

DISCUSSÃO

Os participantes deste estudo, em sua maioria, sofreram a LM na faixa etária dos 13 aos 30 anos (48,9%) e eram do sexo masculino. Este último dado corrobora o resultado de estudo realizado em Fortaleza (Ceará; Brasil)⁽¹³⁾ e de outro estudo realizado em Campinas (São Paulo; Brasil)⁽¹⁾ cujos sujeitos apresentaram esta mesma característica. A ocorrência de LM em pessoas jovens, na faixa etária produtiva, constitui-se grave problema de saúde pública, pois afeta a saúde, limita a capacidade dos indivíduos para atividades laborais e cotidianas, além de acarretar implicações econômicas e sociais tanto para a pessoa como para a sociedade, exigindo aumento dos custos estatais com saúde, devido à necessidade de longo período de reabilitação.

Embora a literatura aponte os acidentes de trânsito como a maior causa de LM, a etiologia mais comum, neste estudo, foi o acidente por arma de fogo (31,9%). Essa causa também foi majoritária (63,3%) em estudo desenvolvido⁽¹⁴⁾, os quais objetivaram avaliar a QV e autoestima de uma amostra de 60 pacientes ambulatoriais com LM que viviam na zona sul de São Paulo. Esses resultados remetem à inferência de que os homens com pouca idade estão mais expostos à violência urbana e esta tem aumentado consideravelmente, contribuindo para o aumento do número de pessoas limitadas ou incapacitadas para o trabalho e com maiores gastos públicos com a reabilitação dessas pessoas.

Na Tabela 1 destaca-se a baixa escolaridade dos participantes e a sua renda entre um e dois salários mínimos. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos cujos autores apontam predominância de baixa escolaridade⁽¹⁴⁾ e renda de um salário mínimo⁽¹⁰⁾. Apesar desses dados sugerirem que a maioria das LM acontece em indivíduos com pouca instrução e baixa renda, não podem ser generalizados, pois as amostras dos estudos são relativamente pequenas e refletem uma realidade pontual, sem se considerarem as diversas localidades heterogêneas. É certo que a baixa renda implica o não-atendimento de necessidades humanas básicas e exclusão social. Isto significa dizer que, dependendo dos domínios afetados, as pessoas com LM sofrem de interferência no seu bem-estar e nas condições para a sua reabilitação, aspecto que altera o seu estilo de vida e compromete a sua QV. Atente-se, porém, para o fato de que o baixo nível educacional e a desqualificação profissional das pessoas com deficiência não decorrem das restrições provocadas pela lesão e sim das barreiras sociais que limitam o desenvolvimento da capacidade e potencialidade dessas pessoas⁽¹⁵⁾.

Na Tabela 2, o domínio físico, o psicológico, o das relações sociais e o do meio ambiente obtiveram escores baixos, fato que pode ser explicado a partir das várias limitações que a lesão medular pode acarretar. A média baixa apresentada nesta tabela confirma resultado de estudo realizado em São Paulo com indivíduos também já reabilitados⁽¹⁵⁾.

Estudo realizado na Turquia, utilizando-se Índice de Bartel e SF-36 para comparar a QV de sete cônjuges com LM e 26 controles saudáveis, demonstrou que a QV dos participantes com LM estava afetada devido ao comprometimento de todos os domínios⁽¹⁶⁾. Outros autores realizaram uma revisão de literatura nas bases MEDLINE, SciELO e LILACS, utilizando publicações referentes ao período 1999-2009 e concluíram que a LM compromete todos os domínios, especialmente nos aspectos sociais e físicos⁽¹⁷⁾. Em Fortaleza (Ceará; Brasil), em estudo com 32 pacientes com LM, a maioria com idade entre os 20 e os 47 anos, identificou-se grande comprometimento na QV dos participantes, em todos os seus domínios, sobretudo no concernente aos aspectos sociais⁽¹³⁾.

No presente estudo, o domínio que apresentou pior pontuação foi meio ambiente. Este é composto por facetas (como: segurança, educação, lazer, moradia, acesso aos serviços de saúde e transporte) cuja satisfação depende da capacidade financeira. Esse resultado, além de estar relacionado com a avaliação das pessoas com LM sobre a sua própria capacidade econômica, como nada - muito pouco (80,9%), corrobora relato de estudo realizado no Hospital Sarah de Brasília⁽¹⁸⁾, utilizando-se o *WHOQOL - bref* para avaliar a QV, no qual os piores escores de avaliação foram relacionados com o meio ambiente e com a saúde.

Na Tabela 3, o domínio relações sociais foi o mais bem avaliado pelos participantes, o que demonstra o apoio e assistência que seus familiares e amigos estão oferecendo. Este resultado confirma relato de pesquisa com amostra composta, majoritariamente, por homens jovens, solteiros, com escolaridade de nível fundamental, que atribuíram melhores escores para a saúde psicológica e para as relações sociais⁽¹⁸⁾; mas difere do resultado de estudo realizado em Fortaleza⁽¹³⁾ e de um outro realizado na Austrália e na Suécia⁽¹⁹⁾. Nesses estudos, os autores relataram que os aspectos sociais tiveram a menor média, devido à insatisfação das pessoas com LM por se considerarem em desvantagem social.

A dificuldade relativa ao lazer pode ser consequência da intolerância à atividade, típica de pacientes com LM, e dos obstáculos de inserção social enfrentados por esses indivíduos. Tal situação não contribui para a reabilitação das pessoas com LM, tendo em vista que a prática de esportes, a atividade física e o lazer são fundamentais para tal objetivo. O esporte possibilita o desenvolvimento de aspectos físicos e psicológicos, favorece a independência e amplia as alternativas de tratamento e socialização⁽²⁰⁾. Esse fenômeno foi identificado em estudo⁽²¹⁾ realizado no Canadá com uma amostra de 90 indivíduos com LM, por meio da associação entre as variáveis prática de esporte, integração na comunidade e QV.

Conforme as regressões lineares múltiplas efetuadas, os domínios relações sociais e meio ambiente foram os polos concernentes à pontuação e foram os que obtiveram maior correlação, estando os dois fortemente correlacionados com a QV. Já o domínio relações sociais manteve

forte relação com a saúde. Dessa forma, esses domínios, principalmente relações sociais, foram os que mais interferiram na percepção da amostra sobre a sua QV e saúde.

No domínio relações sociais, no que tange à faceta vida sexual, identificou-se um percentual de 55,3% de descontentamento e 44,7% de satisfação. Considerando-se que a disfunção sexual varia de pessoa para pessoa, em consonância com o nível e com a gravidade da lesão, dir-se-ia que a dicotomia expressa por esse resultado mantém relação com os fatores psicológicos e com os papéis sociais atribuídos aos homens⁽²²⁾.

Os autores⁽²²⁾ apresentam duas possibilidades para situar-se o homem com paraplegia e a sua sexualidade. Uma é marcada pela representação tradicional de homem e masculinidade, com a sexualidade que lhe corresponde. Nesta primeira possibilidade, determina-se não somente o sexo biológico como também o gênero:

o homem nasce macho e o gênero parece ser uma dádiva da natureza, que se manifesta à cultura no momento do nascimento de uma criança. Isso tem por consequência uma rigidez na forma de pensar a sexualidade, em que a construção social e histórica do gênero não é considerada⁽²²⁾.

Essa forma de pensar e agir faz com que a pessoa com deficiência permaneça alvo da negação social da sua sexualidade, porquanto a sexualidade masculina é vista como instrumento de dominação e poder. Dessa forma, as próprias pessoas com deficiência, influenciadas pelos mitos e crenças sociais, se encarregam da negatização da autoimagem, do autoconceito e da autodiscriminação sexual; por isso precisam de ajuda profissional para reconstruir a sua identidade sexual.

A outra possibilidade é o questionamento dessas representações dominantes em que se localizam as maiores dificuldades de ser homem e ter uma deficiência física⁽²²⁾. Essa prática precisa de eventos em que se debatam as questões relacionadas com a sexualidade humana, visando-se a fornecer respaldo que dê suporte à formação profissional e motive aos profissionais reabilitadores incluírem no plano de tratamento de seus pacientes a assistência voltada à sexualidade humana. Não é possível olvidar que, nos primeiros anos após a lesão medular, a preocupação se dá com a melhoria física e com a reabilitação; entretanto, a vida sexual é indispensável para uma vida saudável e para a identidade de homens e mulheres. A sexualidade é muitas vezes expressa no contexto das relações e envolve fatores biológicos, culturais, espirituais, fatores sociais, relacionais e psicológicos⁽⁵⁾.

No domínio físico, que também obteve baixa pontuação, as duas facetas bem relevantes foram a dor e a locomoção. Devido às suas condições motoras, de deambulação e dos exercícios realizados no âmbito dos programas de reabilitação referentes às atividades fisioterápicas, os pacientes que sofreram LM acabam por se queixar de dores⁽¹⁾. Um estudo⁽²⁰⁾ realizado nos EUA constatou que a

média da intensidade da dor era moderada, não existia uma área topográfica específica do processo algíco e a dor nos membros inferiores era mais forte.

Os participantes deste estudo precisam da assistência de uma equipe multiprofissional que tanto mantenha um prontuário em que conste a história prévia desses usuários, exames físicos, laboratoriais e radiológicos que possam definir limites e possibilidades e estabelecimento de metas a serem alcançadas por cada paciente no tocante às condições de saúde e à habilidade para atividades da vida diária. Além disso, é necessário que se desenvolva um programa de terapia ocupacional, de orientação sobre seus direitos e deveres e uma rede de apoio psicossocial para que, concluída a fase de assistência médica, esses usuários possam ingressar em instituições assistenciais que os ajudem no processo de reinclusão social.

Na assistência comunitária e domiciliar, o enfermeiro pode elaborar objetivos funcionais de curto e longo prazo: monitorar o estado neurológico do paciente, realizar curativos em úlceras por pressão, ensinar procedimentos de cuidados intestinais e da eliminação urinária ao paciente e aos cuidadores, ensinar a inspeção da pele diariamente e os cuidados com mudança de decúbito e com os dispositivos de tração e de imobilização para prevenção de úlceras por pressão, se necessário, estimular o aconselhamento sexual para promover satisfação nas relações pessoais, avaliar, periodicamente, a necessidade de aumentar o nível de assistência e de equipamentos à medida que o paciente envelhece, dentre outros⁽³⁾.

Considera-se como principal limitação do estudo o reduzido tamanho da amostra, o que impossibilita a generalização dos resultados. Outras lacunas estão na ordem da mensuração da QV de pessoas que não conseguem falar ou escrever o que sentem (limitação do instrumento utilizado) e na impossibilidade de verificar se as lesões medulares eram completas ou incompletas, impedindo, dessa forma, um comparativo entre os dois casos.

CONCLUSÃO

A pesquisa realizada fornece subsídios para se inferir que as limitações resultantes da lesão medular prejudicam, de forma significativa, a capacidade das pessoas para desempenharem várias atividades cotidianas. Entende-se que a saúde e a QV das pessoas com LM sofrem influência negativa destas incapacidades. Por esta razão, a percepção dos entrevistados acerca da sua QV nas duas últimas semanas foi marcada pela satisfação (46,8%) ou pela insatisfação (53,2%).

O teste estatístico de regressão linear múltipla demonstrou que o domínio de maior correlação com a percepção dos participantes sobre a sua saúde e QV é o domínio relações sociais, apresentando tal correlação a maior significância estatística. O domínio relações sociais também foi o menos afetado com a lesão, pois, de acordo com a percepção dos participantes, atingiu o maior escore

global de pontuação entre os quatro domínios estudados. Já o domínio meio ambiente foi o mais prejudicado, devido às incapacidades, atingindo a pontuação mais reduzida; todavia, esse estudo não é conclusivo.

Sugere-se uma pesquisa para reconhecer o perfil epidemiológico e condições de saúde de indivíduos que sofreram lesão da medula em outros municípios, utilizando-se os cri-

térios de inclusão e exclusão presentes ao atual trabalho. Espera-se que os resultados do presente estudo contribuam para a política de saúde, para a ampliação do conhecimento dos profissionais reabilitadores acerca da QV destas pessoas e estimulem a prática de educação em saúde que oriente os pacientes e familiares a minimizarem o enfrentamento das manifestações clínicas decorrentes da LM e busquem a rede social de apoio na perspectiva da inclusão social.

REFERÊNCIAS

1. Ninomyia AF, Jesus CLM, Auletta LL, Rimkus CM, Ferreira DM, Zoppi Filho A, et al. Análise clínica e ultrassonográfica dos ombros de pacientes lesados medulares em programa de reabilitação. *Acta Ortop Bras*. 2007;15(2):109-13.
2. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Perfil geral: as interações por causas externas. [Internet]. Brasília; 2010 [citado 2010 mar. 3]. Disponível em: http://www.sarah.br/paginas/prevencao/po/PDF2009-09/02_01_perf_gera_causas_ext.pdf
3. Nettina SM. Prática de enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
4. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.
5. Ducharme SH. Sexuality and reproductive health in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. *J Spinal Cord Med*. 2010;33(3):281-336.
6. Singh R, Rohilla RK, Siwach R, Verma V, Kaur K. Surgery for pressure improves general health and quality of life in patients with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2010;33(4):396-400.
7. Bruni DS, Strazzieri KC, Gumieiro MN, Giovanazzi R, Sá VG, Faro ACM. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(1):71-9.
8. Padula MPC, Souza MF. Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(2):168-74.
9. Garrett A, Martins F, Teixeira Z. A actividade sexual após lesão medular: meios terapêuticos. *Acta Med Port*. 2009;22(6):821-6.
10. Savall CR. Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida: da auto-adaptação à intervenção terapêutica [dissertação]. Florianópolis: Universidade do Estado de Santa Catarina; 2008.
11. Rodrigues AC. Reabilitação: práticas inclusivas e estratégias para a ação. São Paulo: Andreoli; 2008.
12. França ISX, Pagliuca LMF. Social inclusion of disable people: achievements, challenges and implications for the nursing area. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [cite 2010 May 15];43(1):178-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/en_23.pdf
13. Vall J, Batista-Braga VA, Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuro Psiquiatr*. 2006;64(2b):451-5.
14. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Quality of life and self-esteem of persons with paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Qual Life Res*. 2009;18(1):15-21.
15. Bampi LNS, Guilhem D, Alves ED. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Rev Latino Am Enferm*. 2010;18(4):816-23.
16. Gündüz B, Erhan B. Quality of life of stroke patients' spouses living in the community in Turkey: controlled study with Short Form-36 Questionnaire. *J Neurol Sci (Turkish)*. 2008;25(4):226-34.
17. Brunozi AE, Silva AC, Gonçalves LF, Veronezi RJB. Qualidade de vida na lesão medular traumática. *Rev Neurocienc* [Internet]. 2011 [citado 2011 mar. 15]. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/inpress/444%20revis%C3%A3o%20inpress.pdf>
18. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev Bras Epidemiol*. 2008;11(1):67-77.
19. Kreuter M, Siosteen A, Erholm B, Bystrom U, Brown DJ. Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Austrália and Sweden. *Spinal Cord*. 2005;43(2):123-9.
20. Ullrich PM, Jensen MP, Loeser JD, Cardenas DD. Pain intensity, pain interference and characteristics of spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2009;46(6):451-5.
21. McVeigh SA, Hitzig SL, Craven BC. Influence of sport participation on community integration and quality of life: a comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2009;32(2):115-24.
22. Silva LCA, Albertini P. A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. *Rev Dep Psicol UFF*. 2007;19(1):37-48.