

ARTIGO ORIGINAL

Qualidade de vida e lesão medular traumática: um estudo com uso de *data sets* internacionais

Quality of life and traumatic spinal cord injury: a study using international data sets

Fabiana Faleiros¹ , Josana Cristina Faleiros e Silva¹ , Adriana Cordeiro¹ , Adriana Dutra Tholl² , Laís Fumincelli³ , Denise Tate⁴ 

RESUMO

Avaliar a qualidade de vida (QV) de pessoas com lesão medular traumática (LMT) e sua associação com o tempo de LMT. Estudo quantitativo, analítico e transversal. Os dados foram coletados com dois instrumentos validados (questionário biosociodemográfico e *Data Set* de QV da International Spinal Cord Society). Amostra com 81 participantes, 81,5% do sexo masculino, com média de idade de 36±11,9 anos. A satisfação com a saúde psicológica apresentou maior escore (7,2), apesar disso, 86,4% estavam insatisfeitos ou completamente insatisfeitos com a QV geral. Não houve diferença quando comparado o nível da LMT com satisfação com a vida como um todo ($p=0,237$). A QV geral foi associada ao tempo de LMT ($p=0,005$), sugerindo que após cinco anos da LMT, as pessoas tendem a ficar mais satisfeitas com suas vidas. Este estudo mostrou que a maioria dos participantes com LMT apresentam-se insatisfeitos com a qualidade de vida.

Descritores: Qualidade de Vida; Pessoas com Deficiência; Reabilitação; Traumatismos da Medula Espinhal; Enfermagem.

ABSTRACT

The aim of this quantitative, analytical and cross-sectional study was to assess the quality of life (QOL) of people with a traumatic spinal cord injury (SCI) and its association with the length of time of SCI. Data were collected using two validated instruments (a biological and sociodemographic questionnaire and the QOL Data Set from the International Spinal Cord Society). The sample included 81 participants, 81.5% male, with a mean age of 36±11.9 years. Satisfaction with psychological health had a higher score (7.2), despite 86.4% being dissatisfied or completely dissatisfied with overall QOL. There was no difference when comparing the SCI level to satisfaction with overall life ($p=0.237$). General QOL was associated with the length of time of SCI ($p=0.005$), suggesting that after five years of SCI, people tend to be more satisfied with their lives. This study showed that most participants with SCI are dissatisfied with their quality of life.

Descriptors: Quality of Life; Disabled Persons; Rehabilitation; Spinal Cord Injuries; Nursing.

¹Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto (SP), Brasil. E-mails: fabifaleiros@eerp.usp.br, jofaleiros28@gmail.com, adriana.elsilva@hotmail.com

²Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: adriana.dutra.tholl@ufsc.br

³Universidade Federal de São Carlos – São Carlos (SP), Brasil. E-mail: laiscelli13@gmail.com

⁴Universidade de Michigan – Michigan, Estados Unidos da América. E-mail: dgtate@med.umich.edu

Como citar este artigo: Faleiros F, Silva JCF, Cordeiro A, Tholl AD, Fumincelli L, Tate D. Qualidade de vida e lesão medular traumática: um estudo com uso de *data sets* internacionais. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em: _____];22:56256. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56256>

Recebido em: 12/12/2018. Aprovado em: 14/04/2020. Publicado em: 20/09/2020.

INTRODUÇÃO

A lesão medular traumática (LMT) é um dos eventos mais incapacitantes que pode atingir uma pessoa, podendo levar à severas disfunções motoras, urinárias, intestinais, sexuais, entre outras, que podem prejudicar a autonomia, a satisfação e a participação na sociedade^(1,2). Com o aumento da violência urbana, da sobrevivência das pessoas em detrimento de melhores cuidados e do risco de queda associado ao envelhecimento da população, o número de pessoas com LMT tem aumentado consideravelmente na última década^(3,4). Anualmente, são estimados 40 milhões de novos casos de LMT no mundo⁽⁴⁾.

No Brasil, embora os dados sobre a incidência e prevalência da LMT sejam vagos, imprecisos e relativamente antigos, estima-se que cerca de 130 mil indivíduos tenham LMT, com aproximadamente 10 mil novos casos por ano^(5,6). Dados nacionais e internacionais mostram que a LMT atinge principalmente jovens do sexo masculino e economicamente ativos⁽⁶⁻⁸⁾. Tal contexto, pode gerar na vida da pessoa com LMT constrangimentos, isolamento social, insatisfações, ansiedade, as quais poderão se tornar barreiras para a evolução do tratamento e limitações para uma melhor QV^(9,10).

Com o objetivo de potencializar a autonomia e maximizar a participação na sociedade bem como o retorno para as atividades de vida diária e conseqüentemente melhora da QV após a LMT, preconiza-se que essas pessoas sejam precocemente encaminhadas para reabilitação^(2,11). No processo de reabilitação, o tratamento das pessoas com LMT tem o objetivo de proporcionar adaptação e interação social da pessoa e família frente às mudanças bruscas ocorridas e reduzir possíveis complicações, garantindo, assim, a QV tanto da pessoa como da família⁽¹⁰⁾.

Nesse sentido, o conceito de QV é amplamente utilizado, todavia apresenta um significado complexo devido à sua subjetividade diante de cada grupo social ou pessoa⁽¹²⁻¹⁴⁾. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽¹⁵⁾. Portanto, QV compreende dimensões de vida relacionadas ao bem-estar, felicidade, realização pessoal, expectativas, espiritualidade, satisfação, entre outros. Na área da saúde, QV apresenta uma abordagem mais específica abrangendo a satisfação ou o bem-estar de um indivíduo diante das condições de saúde, doença, tratamento ou reabilitação^(10,14).

A QV das pessoas com LMT pode ser entendida como a sua capacidade de fazer algo para si e de reassumir papéis significativos na família e na sociedade^(14,15). Compreende encontrar o equilíbrio entre corpo, mente e espírito e sobre o estabelecimento de relações harmoniosas no contexto social, cultural e meio ambiente^(14,16). Para tanto, apesar da magnitude do conceito de QV associado à multidimensionalidade e subjetividade, muito se tem estudado especialmente para a sua avaliação e medição, seja individual ou coletiva^(17,18).

Existe uma diversidade de instrumentos utilizados para mensurar a QV de pessoas com LMT, todavia havia a necessidade de instrumentos que permitissem a comparação de dados internacionalmente^(14,19). Nessa direção, com base na demanda por métricas comuns para avaliar o cuidado com a saúde de pessoas com LMT, em todo o mundo, um grupo de pesquisadores de diversas áreas associados à American Spinal Injury Association (ASIA — Associação Americana de Lesão Medular) e a Spinal Cord International Society (ISCoS — Sociedade Internacional de Medula Espinhal), desenvolveram um conjunto de dados básicos internacional (*international data sets*)^(20,21).

Os *data sets* foram desenvolvidos visando as funções do corpo e as estruturas (Função Intestinal, Trato Urinário Inferior, Metabolismo, dentre outros), atividade e participação, além de um conjunto de dados para caracterização pessoal e dados para avaliação da QV⁽²⁰⁾. Estes instrumentos são de domínio público, estão disponíveis para download no site da ISCoS, visando estudos colaborativos e comparativos entre diferentes culturas, auxiliando na evolução terapêutica da LMT baseada em evidências científicas⁽³⁾. A perspectiva é que estudos como este viabilizem a participação do Brasil em estudos comparativos internacionais sobre lesão medular.

Nesse contexto, considera-se o *data set* de QV como uma avaliação essencial para o processo de reabilitação das pessoas com LMT, uma vez que auxilia e contribui no aprimoramento da reabilitação bem como colabora para o melhor conhecimento das características e adequada terapêutica desta população⁽¹⁴⁾.

Apesar disso, na literatura consultada não foram encontrados estudos brasileiros sobre a qualidade de vida das pessoas com LMT utilizando os *data sets* da ISCoS. Nesse sentido, visando estudos comparativos internacionais para o aprimoramento da reabilitação das pessoas com LMT e, conseqüentemente, da qualidade de vida, este estudo teve como objetivo avaliar a QV de pessoas com lesão medular traumática e influência do tempo de LMT.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo, analítico e transversal, realizado em dois centros de reabilitação localizados em Ribeirão Preto (SP) e Florianópolis (SC), referências para pacientes com LMT do interior do estado de São Paulo, do sul de Minas Gerais e do estado de Santa Catarina.

Para a amostra por conveniência, foram convidados para participar da pesquisa todos os pacientes diagnosticados com LMT com 18 anos ou mais, inseridos nos programas de reabilitação em um dos dois locais do estudo, no período de dezembro de 2015 a setembro de 2016. Foram excluídos os pacientes que não conseguiram finalizar a entrevista.

Os entrevistadores foram quatro enfermeiros, dois de cada Centro de Reabilitação, com experiência mínima de cinco anos como enfermeiro de reabilitação. Durante dois encontros presenciais, de quatro horas cada, além de reuniões

virtuais, os entrevistadores foram capacitados para a aplicação dos instrumentos de coleta de dados, utilizando o manual da ISCoS com orientações para a coleta de cada variável, com exemplos clínicos práticos desenvolvidos especificamente para a capacitação de entrevistadores.

Na coleta de dados, para a caracterização sociodemográfica dos participantes foi utilizado um questionário baseado nos inquéritos populacionais aplicados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), composto pelos itens idade, sexo, cidade/Estado de procedência, escolaridade, profissão/ocupação e renda familiar⁽²²⁾. Quanto aos dados relacionados a LMT, foi utilizado um questionário, baseado no Core Data set da ISCoS^(20,21), contendo dados sobre a data da lesão, etiologia, níveis neurológicos, sensitivos e motor, além da data da alta hospitalar. Para a avaliação da QV, foi utilizado o instrumento do *International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data set*⁽²⁰⁾, traduzido e validado para o português do Brasil conforme metodologia preconizada pela ISCoS⁽²¹⁾. Os *data sets* são instrumentos para a coleta de dados de domínio público e *data set* de QV tem como objetivo avaliar a QV sob a perspectiva do próprio participante, constituído por três domínios: satisfação com a vida como um todo, satisfação com a saúde física e saúde psicológica. Composto por três questões, uma de cada domínio, com possibilidade de resposta de uma escala numérica de zero a 10, variando de “completamente insatisfeito” a “completamente satisfeito”. O *data set* não é um instrumento de medida e não possuiu escores, o objetivo é o acompanhamento clínico dos pacientes com LMT em contextos internacionais distintos.

Este estudo teve anuência dos Comitês de Pesquisa dos centros de reabilitação participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, protocolo nº 46817115.5.0000.5393 e parecer de aprovação nº 1.267.532. Após o aceite e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os dados foram coletados por meio de entrevista face a face, ou via telefone, caso o participante não tivesse disponibilidade de responder a pesquisa naquele momento. As entrevistas foram realizadas em local reservado na presença somente do entrevistador, garantido assim a privacidade do participante.

Para análise estatística, os dados foram inseridos na plataforma Survey Monkey® e importados para o aplicativo *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0 e R versão 3.3.0. A análise estatística descritiva foi realizada pelas frequências absolutas e relativas das variáveis qualitativas e tendência central (média, mediana, desvio padrão) e variabilidade (mínimo, máximo e desvio padrão) para as variáveis quantitativas. Para os testes estatísticos, visando a associação entre os domínios da qualidade de vida e as outras variáveis, foram utilizados o teste de Mann-Whitney, para duas amostras independentes, e o teste de Kruskal-Wallis, para mais de duas amostras independentes no caso de variáveis ordinais ou contínuas. O nível de significância adotado para o estudo foi de 5% ($p \leq 0,05$).

RESULTADOS

A amostra foi composta por 81 participantes, 25 (30,9%) procedentes de Ribeirão Preto (SP) e 56 (69,1%) de Florianópolis (SC). Em relação ao sexo, 66 (81,5%) eram do masculino e 15 (18,5%) feminino, com idade média de $36,4 \pm 11,9$ anos, idade mínima de 18,0 anos e máxima de 77,0 anos. Quanto à escolaridade, 34 (42,0%) dos participantes não possuíam nenhuma instrução ou tinham apenas o ensino fundamental incompleto. A maioria encontrava-se de licença saúde ou aposentado por invalidez (72,8%), 48,2% tinham renda de um a três salários mínimos (Salário Mínimo do Brasil, valor de referência: R\$ 880,00).

Em relação a causa da LMT, a principal foi acidentes de trânsito (43,2%), seguidos de queda (21,0%) e acidentes com armas (18,5%). A idade dos participantes no momento da LMT variou entre 15,4 anos e 77,0 anos, com média de idade de $31,7 \pm 8,8$ anos. Após a alta hospitalar, 70,0% dos participantes retornaram para suas residências, e 30,0% foram admitidos para continuidade do tratamento em centros especializados para reabilitação.

O tempo médio de LMT dos participantes era de $4,7 \pm 5,3$ anos. A maioria das pessoas (43,2%) possuía menos que dois anos de LMT, seguidas de pessoas com LMT a mais de cinco anos (32,1%) e a minoria (24,7%) entre dois e cinco anos de LMT. Os níveis da LMT mais frequentes foram o torácico (53,1%) e o cervical (35,8%), 11,1% apresentavam lesão de nível lombar e nenhum participante tinha lesão de nível sacral. Considerando a classificação dos participantes pelo nível de paraplegia (LMT torácica, lombar ou sacral) e tetraplegia (LMT cervical), a maioria (64,2%) tinha paraplegia.

Em relação a avaliação da QV, na Tabela 1, estão descritas as questões dos três domínios com respectivas médias e desvios padrão de cada item avaliado.

Tabela 1. Médias de qualidade de vida obtidas a partir do *data set* de avaliação de QV (n=81). Ribeirão Preto (SP) e Florianópolis (SC). Brasil, 2015–2016.

Questões/domínios	Média	DP(±)
Domínio: Satisfação com a vida como um todo		
Ao pensar em sua própria vida e nas circunstâncias pessoais, como você está satisfeito com sua vida como um todo, nas últimas 4 semanas?	6,53	2,70
Domínio: Satisfação com sua saúde física		
Quão satisfeito você está com sua saúde física nas últimas 4 semanas?	6,88	2,42
Domínio: Satisfação com sua saúde psicológica		
Quão satisfeito você está com sua saúde psicológica, emoções e humor nas últimas 4 semanas?	7,20	2,86

DP: desvio padrão da média.

A maioria dos participantes (70–86,4%) possuíam alguma insatisfação ou estavam completamente insatisfeitos no Domínio “Satisfação com a vida como um todo” e 11 (13,6%) estavam completamente satisfeitos com sua vida de um modo geral. Quanto a “Satisfação com sua saúde física”, 69 participantes (85,5%) estavam insatisfeitos com relação a algum ponto de sua saúde física, enquanto 12 (14,8%) se consideravam completamente satisfeitos. Dos participantes, 62 (76,5%) tinham algum tipo de insatisfação ou estavam completamente insatisfeitos com sua saúde psicológica, emoções e humor e 19 (23,5%) se avaliaram como completamente satisfeitos com relação à sua saúde psicológica.

Na avaliação da satisfação com a vida como um todo, os participantes com menos de dois anos de LMT apresentavam uma média (5,34) menor do que os participantes que tinham mais de cinco anos de LMT (7,54). Assim, quando comparado o tempo da LMT e a satisfação com a vida como um todo, foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre as médias, o maior tempo de LMT foi associado a maior nível de satisfação com a vida como um todo ($p=0,005$, teste Kruskal-Wallis). Para essa análise foram considerados estes intervalos de tempo após a LMT, pois a maioria possuía até cinco anos de lesão, período em que os pacientes estão em reabilitação e ainda considerado um período crítico da fase crônica⁽⁴⁾.

Com relação à satisfação com a saúde física e com a saúde emocional e/ou psicológica não houve diferença estatisticamente significativa em relação ao tempo da LMT ($p=0,396$ e $p=0,923$, teste de Kruskal-Wallis, respectivamente). Também não houve diferença estatisticamente significativa quando comparado o nível da LMT com satisfação com a vida como um todo ($p=0,237$, teste de Mann-Whitney), com a satisfação com a saúde física ($p=0,807$, teste de Mann-Whitney) e com relação à saúde psicológica, emoções e humor ($p=0,487$, teste de Mann-Whitney).

DISCUSSÃO

Dos achados, a faixa etária no momento da LMT (jovens) e a prevalência do sexo masculino (81,0%), refletem a realidade mundial, uma vez que estudos nacionais e internacionais relatam que a LMT acomete em sua maioria homens jovens^(6,8,11,23). Relatos da literatura atribuem esses achados ao comportamento masculino que tende a ser mais desafiador e se expõe mais facilmente à atividades de risco, principalmente na juventude⁽¹³⁾. Este estudo mostrou um grande contingente de pessoas com LMT em idade economicamente ativa que param de contribuir com impostos, gerando perda significativa no PIB e ainda, como consequência, passam a utilizar mais recursos públicos, já que a LMT aumenta a frequência com que estas pessoas utilizam os serviços de saúde, além do aumento dos custos com a seguridade social^(11,23).

Dentre as principais causas da LMT, destacaram-se aquelas relacionadas ao transporte, como acidentes de carro ou moto e eventos relacionados à queda, seguidos de fatores relacionados à violência como os assaltos. Estes achados estão de acordo com outros estudos epidemiológicos brasileiros e internacionais que apontam os acidentes de trânsito como a principal causa de LMT, e também uma tendência nos aumentos de acidentes relacionados à queda como uma relação direta com o envelhecimento da população em geral⁽¹¹⁾. Nesse contexto, faz-se cada vez mais necessário executar políticas de conscientização por parte das autoridades, direcionadas à população masculina em idade jovem, sobre a gravidade da LMT e também a intensificação nas fiscalizações para o cumprimento das leis de trânsito com objetivo de reduzir os números de acidentes e consequentemente uma redução da LMT.

O tempo da LMT dos participantes teve média de 4,7 anos, e a maioria possuía até cinco anos de lesão, período ainda considerado crítico da fase crônica⁽⁴⁾. Uma das prioridades dessa fase é a restauração do estado psicológico, devido ao número expressivo de pessoas que sofrem com algum tipo de transtorno psicológico relacionado ao trauma ocorrido de maneira abrupta^(4,8). Sob essa perspectiva, quanto antes estas pessoas forem inseridas em programas para a reabilitação maiores serão as chances de superação das dificuldades, enfatizando o papel da equipe interdisciplinar e do apoio familiar na recuperação das funções biopsicossociais das pessoas após a LMT^(14,16). No entanto, foi observado que somente 30,0% dos participantes deram entrada em hospitais ou centros para reabilitação imediatamente após a alta hospitalar. Essa realidade já foi retratada anteriormente por outro estudo brasileiro com dados evidenciando alguns participantes que levaram até 12 anos para procurar um centro de reabilitação após a LMT⁽⁶⁾. Outro estudo prospectivo realizado na África do Sul, com 147 pessoas, também encontrou um número baixo de pessoas que acessam os centros de reabilitação imediatamente após a LMT⁽²³⁾. A reabilitação precoce favorece tanto o retorno quanto a inclusão da pessoa com LMT no mercado de trabalho, com aquisição da independência funcional e melhora da renda familiar.

Em relação a QV dos participantes, os dados mostraram que um pequeno número de participantes se considerou completamente satisfeito com a vida de um modo geral, com a saúde física e com a saúde psicológica, humor e emoções. Nesse sentido, as literaturas nacionais e internacionais tem demonstrado, a partir de estudos de autorrelato quantitativos ou qualitativos, uma complexidade de fatores biosocioculturais que afetam a QV das pessoas após o trauma e como elas têm se considerado insatisfeitas com a nova condição e qualidade de vida⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Nesse contexto, enfatiza-se o papel da equipe interdisciplinar e do apoio familiar na reabilitação das funções biopsicossociais das pessoas acometidas por uma LMT. O processo de reabilitação é dinâmico e envolve toda equipe nas principais necessidades

individuais e da família, na busca de soluções funcionais para os desafios de viver com LMT. Nesse sentido, esse processo se propõe a desenvolver ao máximo o potencial físico, resgatar a autonomia e possibilitar a retomada de atividades ocupacionais e sociais, promovendo uma melhor QV⁽¹⁶⁾.

Conforme demonstrado, foi observada média mais elevada de QV no domínio de satisfação com saúde psicológica. Estudos anteriores^(14,16), corroboram esse dado, sugerem que a satisfação do domínio psicológico envolve aspectos de bem-estar, autoestima, crenças pessoais, mas também sentimentos negativos, como desespero, ansiedade e depressão. A reabilitação da pessoa com LMT deve englobar todo o contexto no qual o indivíduo está inserido, do modo holístico, considerando essa pessoa como protagonista desse processo.

Neste estudo, foi estatisticamente significativo a associação entre a satisfação com a vida como um todo e o tempo da LMT, sugerindo que com o passar do tempo após a LMT, as pessoas tendem à adaptação e a ficarem mais satisfeitas com suas vidas. A satisfação geral com a vida pode compreender a avaliação das circunstâncias da vida no contexto da cultura e dos valores que a detêm, a sensação subjetiva de bem-estar físico que engloba as dimensões psicológicas, sociais e espirituais⁽¹⁴⁾. Entende-se que a pessoa enfrenta as adversidades se empenhando para atingir as metas propostas para a reabilitação o que a leva a um ciclo de recuperação das habilidades inicialmente perdidas, diminuindo a dependência para os cuidados pessoais, retomando atividades laborais, aumentando a participação e, conseqüentemente, a melhoria na QV⁽⁴⁾.

Diante dos resultados, sugere-se que pode ser rentável para o governo desenvolver políticas sociais que apoiem a reabilitação dessas pessoas e o retorno das mesmas à sociedade e ao trabalho, ao invés da manutenção da dependência da previdência social. Além da questão social e econômica, estudiosos enfatizam o papel do trabalho na vida das pessoas, e como esta atividade é fundamental para a realização pessoal, desenvolvimento da autoestima e sentimentos de capacidade e autonomia, além de promover a participação social^(13,16). Aditivamente, são necessários mais investimentos para criação de centros de reabilitação e estudos que levem a integração dos bancos dados do sistema de saúde brasileiro levando a uma continuidade do fluxo de tratamento e acompanhamento da pessoa com LMT^(13,14).

Este estudo evidencia importantes dados sobre a QV das pessoas com LMT, entretanto devido às características regionais e tamanho da amostra deve-se evitar generalização dos dados. Estudos longitudinais com número amostral maior, com abrangência nacional e amostra probabilística, podem ser realizados visando a melhor compreensão do impacto do tempo de lesão na QV das pessoas com LMT.

CONCLUSÕES

Este estudo mostrou que a maioria dos participantes com LMT apresenta-se insatisfeita com a qualidade de vida,

independentemente do domínio (satisfação com a vida geral, com a saúde física e com a saúde psicológica). A satisfação com a saúde psicológica foi a que apresentou melhor média entre os entrevistados. Houve uma associação entre a satisfação com a vida como um todo e o tempo da LMT, sugerindo que após cinco anos da LMT, as pessoas tendem à adaptação e a ficarem mais satisfeitas com suas vidas.

Adicionalmente, os resultados apontaram que pode ser rentável para o governo desenvolver políticas sociais que apoiem a reabilitação dessas pessoas e o retorno das mesmas à sociedade e ao trabalho, ao invés da manutenção da dependência da previdência social. Além disso, são necessários mais investimentos para criação de centros de reabilitação e estudos que levem à integração dos bancos dados do sistema de saúde brasileiro levando a uma continuidade do tratamento na rede e acompanhamento da pessoa com LM até a sua completa reinserção na sociedade, refletindo positivamente na qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Tate DG, Forchheimer M, Rodriguez G, Chiodo A, Cameron AP, Meade M, et al. Risk factors associated with neurogenic bowel complications and dysfunction in spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];97(10):1679-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.019>.
2. Andrade VS, Faleiros F, Santos CB. Social participation and personal autonomy of individuals with spinal cord injury. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [acesso em: 9 abr. 2020];72(1):241-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0020>.
3. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of data for clinical use and research in spinal cord injury. *Brain Sci* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];6(3):29. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci6030029>.
4. Nas K, Yazmalar L, Şah V, Aydın A, Öneş K. Rehabilitation of spinal cord injuries. *World J Orthop* [Internet]. 2015 [acesso em: 9 abr. 2020];6(1):8-16. Disponível em: <https://doi.org/10.5312/wjo.v6.i1.8>.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular [Internet]. 2. ed. Brasília: Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada; 2015 [acesso em: 9 abr. 2020]. p.70. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular_2ed.pdf.
6. Schoeller SD, Grumann ARS, Martini AC, Forner S, Sader LT, Nogueira GC. Knowing to care: characterization of individuals with spinal cord injury treated at a rehabilitation center. *Fisioter Mov* [Internet]. 2015 [acesso em: 9 abr. 2020];28(1):77-83. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/0103-5150.028.001.AO08>.

7. Yang R, Guo L, Huang L, Wang P, Tang Y, Ye J, et al. Epidemiological Characteristics of Traumatic Spinal Cord Injury in Guangdong, China. *Spine* [Internet]. 2017 [acesso em: 9 abr. 2020];42(9):E555-61. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/BRS.0000000000001896>.
8. The National Spinal Cord Injury Statistical Center. The 2017 Annual Statistical Report [Internet]. Birmingham: Annual Statistical Report for SCIMS; 2017 [acesso em: 9 abr. 2020]. p.120. Disponível em: <https://www.nscisc.uab.edu/Public/2017%20Annual%20Report%20-%20Complete%20Public%20Version.pdf>.
9. Nogueira GC, Schoeller SD, Ramos FRdS, Padilha MI, Brehmer LCdF, Marques AMFB. The disabled and Public Policy: the gap between intentions and actions. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];21(10):3131-42. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>.
10. Gowinnage SS, Arambepola C. Quality of life and its determinants among community re-integrated soldiers with permanent disabilities following traumatic limb injuries. *Qual Life Res* [Internet]. 2020 [acesso em: 9 abr. 2020];29:2119-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02473-x>.
11. Ahuja C, Wilson J, Nori S, Kotter MRN, Druschel C, Curt A, et al. Traumatic spinal cord injury. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2017 [acesso em: 9 abr. 2020];3:17018. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.18>.
12. Burns AS, St-Germain D, Connolly M, Delparte JJ, Guindon A, Hitzig SL, et al. Phenomenological study of neurogenic bowel from the perspective of individuals living with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2015 [acesso em: 9 abr. 2020];96(1):49-55.e1. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.07.417>.
13. Hansen RB, Staun M, Kalhauge A, Langholz E, Biering-Sørensen F. Bowel function and quality of life after colostomy in individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];39(3):281-9. Disponível em: <http://doi.org/10.1179/2045772315Y.0000000006>.
14. Tate D, Forchheimer M. Review of cross-cultural issues related to quality of life after spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2014 [acesso em: 9 abr. 2020];20(3):181-90. Disponível em: <http://doi.org/10.1310/sci2003-181>.
15. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* [Internet]. 1993 [acesso em: 9 abr. 2020];2(2):153-9. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00435734>.
16. Ebrahimzadeh MH, Golhasani-Keshtan F, Shojaee BS. Correlation between health-related quality of life in veterans with chronic spinal cord injury and their caregiving spouses. *Arch Trauma Res* [Internet]. 2014 [acesso em: 9 abr. 2020];3(4):e16720. Disponível em: <http://doi.org/10.5812/atr.16720>.
17. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];34(1):645-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>.
18. Panzini RG, Mosqueiro BP, Zimpel RR, Bandeira DR, Rocha NS, Fleck MP. Quality-of-life and spirituality. *Int Rev Psychiatry* [Internet]. 2016 [acesso em: 9 abr. 2020];29(3):263-82. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>.
19. Grillo ACS, Faleiros F, Silva JCF, Tate DG, Greve AMD, Tholl AD. Tradução para língua portuguesa do data set trato urinário inferior para indivíduos com lesão medular. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 2018 [acesso em: 9 abr. 2020];27(4):e5390016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018005390016>.
20. Charlifue S, Post MW, Biering-Sørensen F, Catz A, Dijkers M, Geyh S, et al. International spinal cord injury quality of life basic data set. *Spinal Cord* [Internet]. 2012 [acesso em: 9 abr. 2020];50:672-5. Disponível em: <http://doi.org/10.1038/sc.2012.27>.
21. Biering-Sørensen F, Alexander MS, Burns S, Charlifue S, DeVivo M, Dietz V, et al. Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord* [Internet]. 2011 [acesso em: 9 abr. 2020];49(3):357-60. Disponível em: <http://doi.org/10.1038/sc.2010.153>.
22. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; 2010 [acesso em: 9 abr. 2020]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf.
23. Cavalcante ES, Pessoa Júnior JM, Freire ILS, Faro ACM, Torres GV, Miranda FAN. Spinal cord injury due to diving accidents and stress among artisanal fishers. *Texto Contexto - Enferm* [Internet]. 2017 [acesso em: 9 out. 2019];26(2):e00190016. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/0104-07072017000190016>.

