

Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref

Quality of live in people with traumatic spinal cord injury: a study with WHOQOL-bref

Luciana Neves da Silva Bampi¹

Dirce Guilhem²

David Duarte Lima³

¹ Associação das Pioneiras Sociais

² Faculdade de Enfermagem da Universidade de Brasília

³ Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília

Esse estudo integra a pesquisa "Qualidade de Vida nos Portadores de Lesão Medular: paraplégicos que se autocuidam", realizada junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As fontes de financiamento para a pesquisa são próprias dos pesquisadores.

Correspondência: Luciana Neves da Silva Bampi, SHIN QL 04 Cj 04 casa 17, Lago Norte, Brasília, DF, CEP 71510-245, E-mail: bampi@uol.com.br

Resumo

Objetivos: Conhecer a percepção de qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática, utilizando a metodologia adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa transversal, na qual foi realizado um estudo descritivo para conhecer as características sociodemográficas e a distribuição das lesões medulares traumáticas na amostra estudada. Em seguida, com o intuito de conhecer a percepção da qualidade de vida dessa população, utilizou-se o *WHOQOL - bref*. As análises estatísticas realizadas incluíram análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão e análise inferencial de comparação entre os domínios. O estudo transcorreu de janeiro de 2005 a maio de 2006 e foi desenvolvido com pessoas no momento de sua admissão no programa de reabilitação do Hospital Sarah Brasília. Utilizou-se uma amostra de conveniência, com 111 entrevistados. **Resultados:** Os indivíduos estudados são, em sua maioria, homens jovens, solteiros, possuidores do ensino fundamental e vítimas de acidentes de trânsito e de armas de fogo. A percepção da qualidade de vida demonstrou que os domínios que refletiram os piores escores de avaliação estavam relacionados ao meio ambiente e à saúde física; e os mais bem avaliados estavam ligados à saúde psicológica e às relações sociais. **Conclusão:** O estudo permitiu conhecer a percepção de qualidade de vida do grupo pesquisado. Recomenda-se estudo que inclua tetraplégicos e lesados medulares não traumáticos, com o intuito de se obter uma avaliação mais global.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Traumatismos da medula espinhal. Paraplegia. Ajustamento social.

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais - Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação - 26/09/06

Abstract

Objectives: To find the perception of quality of life in people with traumatic spinal cord injury using the methodology adopted by the World Health Organization (WHO). **Methods:** This was a cross-sectional study in which a descriptive study was first carried out to better understand the socio-demographic characteristics and the distribution of traumatic spinal cord injury in the sample studied. Afterwards, the *WHOQOL-bref* was used in order to find the perception of quality of life of that population. Statistical analyses carried out included descriptive analysis of frequency, central trend and dispersion, and inferential analysis of comparison between domains. The study was carried out from January 2005 to May 2006, and included individuals upon their admission to the rehabilitation program of Sarah Hospital in Brasilia. A convenience sample of 111 interviewees was utilized. **Results:** The individuals who participated in the study were predominantly single young men with elementary-level schooling and who were victims of traffic or firearms accidents. The quality of life study showed that the domains that had the worst evaluation scores were related to environment and physical health, and the best scores were related to psychological health and social relationships. **Conclusion:** The study provided an overview of the perception of quality of life of the studied group. A study that includes quadriplegics and non-traumatic spinal cord injured individuals is recommended in order to obtain a more general evaluation.

Keywords: Quality of life; spinal cord injury; paraplegics; social adjustment.

Introdução

As lesões medulares são cada vez mais freqüentes devido, principalmente, ao aumento da violência urbana. Os acidentes de trânsito e os ferimentos por arma de fogo são suas causas mais comuns. O traumatismo da medula pode resultar em alterações das funções motora, sensitiva e autônoma, implicando perda parcial ou total dos movimentos voluntários ou da sensibilidade (tátil, dolorosa e profunda) em membros superiores e/ou inferiores e alterações no funcionamento dos sistemas urinário, intestinal, respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo¹.

As lesões medulares, devido à sua gravidade e irreversibilidade, exigem, para melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que sofreram esse trauma, um programa de reabilitação longo e que, na maioria das vezes, não leva à cura, mas auxilia na adaptação a uma nova vida. As seqüelas e as dificuldades que essas pessoas enfrentam para retornar à sua vida familiar e social interferem na sua qualidade de vida e são um desafio aos profissionais de um programa de reabilitação¹.

Nas últimas décadas, o constructo qualidade de vida passou a ser estudado em diversas áreas do conhecimento humano. Conceitos, metodologias de pesquisa e motivos para medir qualidade de vida passaram a ser temas de interesse de médicos, psicólogos, cientistas sociais e filósofos, entre outros². No contexto médico, a mensuração da qualidade de vida surgiu como uma forma de valorizar as percepções do paciente a respeito de vários aspectos da sua vida, e não meramente avaliar seu estado de saúde.

Trata-se de uma abordagem centrada na percepção do indivíduo sobre seu funcionamento em diversas áreas da vida, como, por exemplo, aspectos físicos, ocupacionais, psicológicos e sociais. A qualidade de vida pode mudar ao longo do tempo, de forma global ou em algumas áreas da vida do sujeito³. Mas essa expressão, tão debatida entre pesquisadores de

diversas áreas, e que ocupa cada vez mais espaço na sociedade e na política de saúde, não tem uma definição universal. Nas diversas abordagens sobre o tema, são adotados diferentes conceitos, modelos teóricos e instrumentos de mensuração².

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁴. Esse conceito foi construído na década de 1990, a partir de um projeto multicêntrico. O projeto também originou o instrumento *World Health Organization Quality of Life – 100 (WHOQOL-100)* e sua versão abreviada o *WHOQOL-bref*⁵. O objetivo do projeto foi construir um conceito e instrumentos que possuíssem uma abordagem transcultural e que contemplassem três aspectos referentes ao constructo qualidade de vida: subjetividade (percepção do indivíduo sobre sua vida); multidimensionalidade (o construto abrange várias dimensões da vida); e presença de elementos de avaliação tanto positivos quanto negativos^{6,7}.

No Brasil, a qualidade de vida tem sido pesquisada, especialmente, em condições crônicas de saúde-doença⁸⁻¹² e como adjuvante na análise de intervenções terapêuticas¹³. Estudos com pessoas que sofreram lesão da medula espinhal praticamente inexistem. Até o momento, foi publicado apenas um trabalho¹⁴. Contudo, as seqüelas decorrentes desse trauma, assim como as dificuldades sociais, são realidades presentes na vida dessas pessoas e podem interferir em sua qualidade de vida.

O presente estudo tem como objetivo conhecer a percepção de qualidade de vida de pessoas com lesão medular, a partir da visão de indivíduos com paraplegia traumática, entrevistados no momento de sua admissão para participar do programa de reabilitação do Hospital Sarah Brasília – centro. Esse conhecimento poderá subsidiar intervenções durante o processo de reabilitação para manter ou melhorar a qualidade de vida

dessa população. Conhecer as dimensões avaliadas de forma positiva e negativa permitirá verificar em que áreas são necessárias mudanças, visando a melhoria da qualidade de vida dos entrevistados e a sua mais adequada inserção familiar e social.

O instrumento utilizado na pesquisa foi o *WHOQOL-bref*. A escolha desta ferramenta para avaliar a qualidade de vida de pessoas com paraplegia traumática ocorreu devido ao fato de ser um instrumento de avaliação que não se baseia na doença ou lesão. Já foi utilizado e validado no Brasil para algumas patologias⁷ e em idosos¹⁵, mas ainda não havia sido utilizado em indivíduos com lesão medular. Além disso, inexistia um instrumento específico, testado e validado para estudar qualidade de vida em pessoas que sofreram esse trauma, na população brasileira.

Método

Trata-se de uma pesquisa observacional de corte transversal. Num primeiro momento foi realizado um estudo descritivo, com o objetivo de conhecer as características sociodemográficas e a distribuição das lesões medulares traumáticas na população estudada. Na seqüência, foi estudada a qualidade de vida utilizando-se o instrumento geral de medida de qualidade de vida da OMS (*WHOQOL – bref*).

O presente estudo foi realizado no período de janeiro de 2005 a maio de 2006, e foi desenvolvido no Hospital Sarah Brasília – centro. Os participantes da pesquisa foram entrevistados no momento de sua admissão para participar do programa de reabilitação.

A população alvo do estudo foi composta por indivíduos com paraplegia traumática. Foi utilizada uma amostra de conveniência de casos consecutivos. O cálculo amostral foi realizado a partir dos dados referentes ao número de indivíduos com esse trauma, admitidos para participar do programa de reabilitação nos últimos cinco anos¹⁶. Esses números variaram em torno de 150 pessoas. Com base nesse dado,

uma amostra com 95% de confiança, erro máximo igual a 5% e considerando uma estimativa da proporção igual a 50% (variância máxima), foi obtido um tamanho de amostra igual a 109 indivíduos. Assim, a amostra ora estudada contou com 111 entrevistados, de forma a atender ao requisito estatístico de validade do estudo.

As características dos indivíduos incluídos na amostra foram: pessoas com lesão medular traumática, com paraplegia, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 16 anos, admitidas para participar do programa de reabilitação do Hospital Sarah Brasília – centro, pela primeira vez. Os critérios de exclusão foram possuir lesão medular de causa não traumática, já ter participado do programa de reabilitação ou possuir comorbidades. A amostra foi composta por todos os indivíduos que atendiam aos critérios de inclusão, que foram admitidos no período estudado e que aceitaram participar da pesquisa.

O *WHOQOL-bref*, utilizado para avaliar qualidade de vida de populações adultas, contém 26 perguntas, das quais 24 são distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente. Os domínios são representados por várias facetas e suas questões foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert, com escala de intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca-sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom). Além dos quatro domínios, o instrumento apresenta duas questões gerais: uma faz referência à percepção da qualidade de vida e a outra à satisfação com a saúde⁷.

Os dados foram analisados utilizando-se o programa estatístico SPSS 13. As análises estatísticas realizadas incluíram análises descritivas de frequência, tendência central e dispersão e análise inferencial de comparação entre os domínios. A partir dos valores obtidos para cada uma das vinte e quatro facetas que compõem os quatro domínios foram obtidas as médias das respostas, o que possibilitou verificar quais

facetas foram avaliadas positivamente e quais foram negativamente.

O instrumento da OMS não prevê conceitualmente que se possa utilizar o escore global de qualidade de vida. Então, são calculados os escores de avaliação de cada um dos quatro domínios. O valor mínimo dos escores de cada domínio é zero e o valor máximo 100. O escore de cada domínio é obtido em uma escala positiva, isto é, quanto mais alto o escore, melhor a qualidade de vida naquele domínio.

Com a finalidade de comparar os domínios foram realizadas Análise de Variância (*Anova*) e Teste de *Turkey*. A primeira com objetivo de verificar se havia diferença entre os domínios e o segundo para conhecer quais domínios apresentavam diferenças estatisticamente significativas.

Cumprindo a Resolução nº. 196/96, do Ministério da Saúde, que versa sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no Brasil¹⁷, o projeto do presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética na Pesquisa da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (Processo CEP/APS nº. 010/04) e o estudo só teve início após sua aprovação. Todos os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e metodologias adotadas e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No caso de menores de idade, o TCLE também foi assinado pelo responsável.

Resultados

O perfil epidemiológico e clínico da amostra estudada está descrito na Tabela 1.

É importante ressaltar o fato de haver uma supremacia masculina nas vítimas de lesões medulares traumáticas. A preponderância dos homens se fez notar ao se analisar a razão de sexos que, na amostra estudada, foi de 5,5 homens para cada mulher.

Outro dado a ser observado é a média de idade dos indivíduos analisados, que ficou em 31,3 anos, com mediana de 28 anos e desvio padrão de 11 anos. A idade mínima dos entrevistados foi de 16 anos e a máxima 59 anos.

Em termos de procedência, observou-se que o Hospital Sarah Brasília – centro recebe pacientes de quase todos os Estados da Federação. Os Estados mais repre-

sentados, na amostra analisada, foram Rio Grande do Sul (22,5%), Goiás (15,3%), São Paulo (12,6%) e Distrito Federal (9%).

Tabela 1 – Perfil epidemiológico e clínico das pessoas com lesão medular traumática

Table 1 - Epidemiological and clinical profile of individuals with traumatic cord injury

Características	Frequência	%
Gênero		
Homens	94	84,7
Mulheres	17	15,3
Faixa Etária (anos)		
até 20	23	20,7
21 - 30	38	34,2
31 - 40	25	22,6
41 - 50	17	15,3
Acima de 50	8	7,2
Situação Conjugal		
Vive sem parceiro / a	68	61,3
Vive com parceiro / a	43	38,7
Escolaridade		
Ensino fundamental	59	53,2
Ensino médio	33	29,7
Ensino superior	19	17,1
Ocupação		
Trabalha	83	74,8
Desempregado	3	2,7
Outros ¹	25	22,5
Procedência		
Distrito Federal	10	9
Outros Estados	101	91
Prole		
Sem filhos	62	55,9
Com filhos	49	44,1
Etiologia da Lesão		
Acidentes de trânsito	55	49,6
Acidentes por arma de fogo	30	27
Queda de altura	17	15,3
Queda de objeto sob o corpo	7	6,3
Acidentes por arma branca	2	1,8
Tipo de lesão		
Completa	94	84,7
Incompleta	17	15,3
Tempo de lesão (anos)		
Menos de 1	55	49,6
1 - 2	39	35,1
3 - 4	8	7,2
5 ou mais	9	8,1

¹ Outros: estudantes, aposentados e atividades do lar. / Others: students, retirees and household activities.

Com relação ao tipo de acidente, é marcante a presença da violência urbana como causa das lesões medulares traumáticas. Nos indivíduos estudados, foram observados, como principal causa de trauma, os acidentes de trânsito, que incluíram os acidentes de motocicleta (25,3%), acidentes automobilísticos (21,6%), atropelamentos (1,8%) e acidentes de bicicleta (0,9%), totalizando 49,6% da população estudada. Entre os entrevistados, 84,7% das lesões medulares foram completas, ou seja, de acordo com a classificação da *American Spinal Injury Association* (ASIA), 94 indivíduos tiveram secção completa da medula e foram classificados como ASIA A.

O *WHOQOL - bref* é um questionário auto-explicativo de auto-avaliação. Na amostra do presente estudo, em 96 casos o questionário foi auto-administrado (86,5%). Outros 15 indivíduos necessitaram de alguma ajuda do entrevistador, sendo que em 9 casos (8,1%) o entrevistado foi assistido pelo entrevistador e em 6 casos (5,4%) o questionário foi administrado pelo entrevistador.

Os escores de avaliação dos quatro domínios e das duas questões gerais (avaliação geral) do *WHOQOL-bref* estão resumidos na Figura 1. Os resultados da Análise de Variância (Tabela 2) e do Teste de *Turkey* (Tabela 3) permitiram observar que existem diferenças estatisticamente significativas entre dois grupos. O primeiro é composto pelos domínios meio ambiente e físico, que obtiveram os piores escores de avaliação. O segundo, que obteve os escores mais elevados na avaliação, é composto pelos domínios psicológico e de relações sociais. Contudo, não existem diferenças estatisticamente significativas ao se comparar os domínios meio ambiente e físico entre si. O mesmo fato ocorre na comparação das dimensões psicológica e de relações sociais.

As Figuras 2, 3, 4 e 5 permitem observar as médias das avaliações obtidas nas

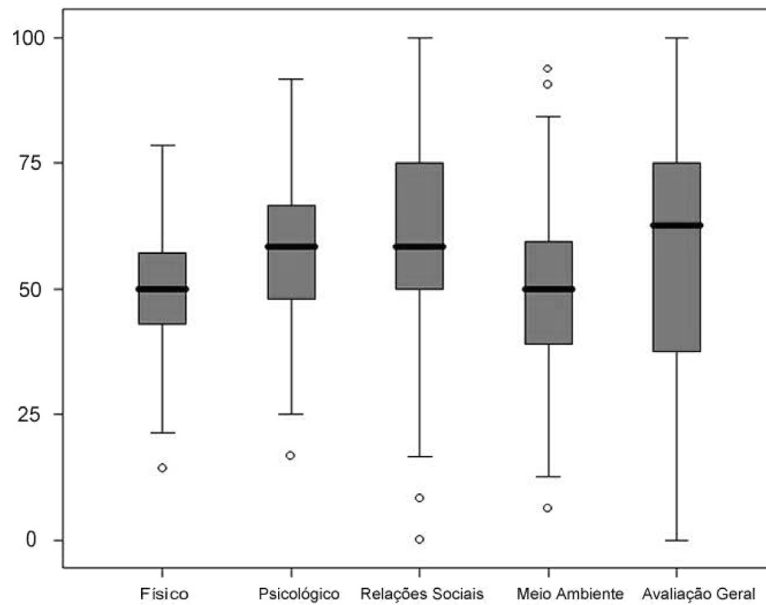


Figura 1 - Escores de avaliação dos domínios que compõem o WHOQOL-bref
Figure 1 - Evaluation scores for the WHOQOL-bref domains

Tabela 2 - Análise de Variância entre os domínios do WHOQOL-bref
Table 2 - Analysis of Variance for WHOQOL-bref domains

Domínios	Diferença de Médias	Erro Padrão	p-valor	Intervalo de Confiança - 95%	
				Limite Inferior	Limite Superior
Domínio 1					
Domínio 2	-1,145	0,362	0,009	-2,080	-0,211
Domínio 3	-1,332	0,362	0,002	-2,266	-0,397
Domínio 4	0,156	0,362	0,973	-0,778	1,091
Domínio 2					
Domínio 1	1,145	0,362	0,009	0,211	2,080
Domínio 3	-0,186	0,362	0,956	-1,121	0,749
Domínio 4	1,302	0,362	0,002	0,367	2,237
Domínio 3					
Domínio 1	1,332	0,362	0,002	0,397	2,266
Domínio 2	0,186	0,362	0,956	-0,749	1,121
Domínio 4	1,488	0,362	0,000	0,553	2,423
Domínio 4					
Domínio 1	-0,156	0,362	0,973	-1,091	0,778
Domínio 2	-1,302	0,362	0,002	-2,237	-0,367
Domínio 3	-1,488	0,362	0,000	-2,423	-0,553

facetas que compõem os domínios do *WHOQOL - bref*. Esse instrumento aponta 1 como a pior resposta e 5 a melhor resposta. Para efeito de uniformização e possibilitar a comparação, as médias apresentadas nas facetas relacionadas a dor e

desconforto, dependência de tratamentos ou de medicamentos e sentimentos negativos foram invertidas, conforme orientação da OMS.

No que diz respeito ao domínio físico (Figura 2), observa-se que os entrevistados

Tabela 3 - Resultado do Teste de Turkey entre os domínios do WHOQOL-bref

Table 3 - Results of the Turkey Test for WHOQOL-bref domains

Domínios	N	1	2
Domínio 4	111	11,905	
Domínio 1	111	12,062	
Domínio 2	111		13,207
Domínio 3	111		13,393
Sig.		0,973	0,956

relatam possuir energia para realizar as atividades do dia-a-dia e ter seu sono preservado. Contudo, estão insatisfeitos com a capacidade para o trabalho e sua mobilidade reduzida.

O domínio psicológico (Figura 3) demonstra que os entrevistados se apoiam em crenças pessoais, espiritualidade e religião, aceitam sua aparência física mantendo a auto-estima e a capacidade de pensar, aprender e concentrar-se.

Com relação ao domínio de relacionamento social (Figura 4), os indivíduos revelam receber apoio da família e dos amigos, mas apresentam problemas com a vida sexual.

Já no domínio do meio-ambiente, os problemas estão relacionados à falta de recursos financeiros, de oportunidades de recreação e lazer e de obtenção de novas informações e de habilidades, assim como dificuldades com o acesso aos meios de transporte.

Discussão

O instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS permitiu conhecer a percepção da qualidade de vida de pessoas com lesão medular traumática. Outra pesquisa desenvolvida na China validou esse instrumento para a pesquisa de qualidade de vida em uma população com características semelhantes às dos participantes do presente estudo em comparação com a população geral¹⁸.

Os resultados do presente estudo evidenciaram que os domínios ligados ao meio ambiente e à saúde física obtiveram os piores escores de avaliação (49,61% e 50,26%, respectivamente). Isso pode estar relacionado ao fato de a lesão medular causar alterações físicas com as quais a pessoa tem que aprender a viver. Na amostra

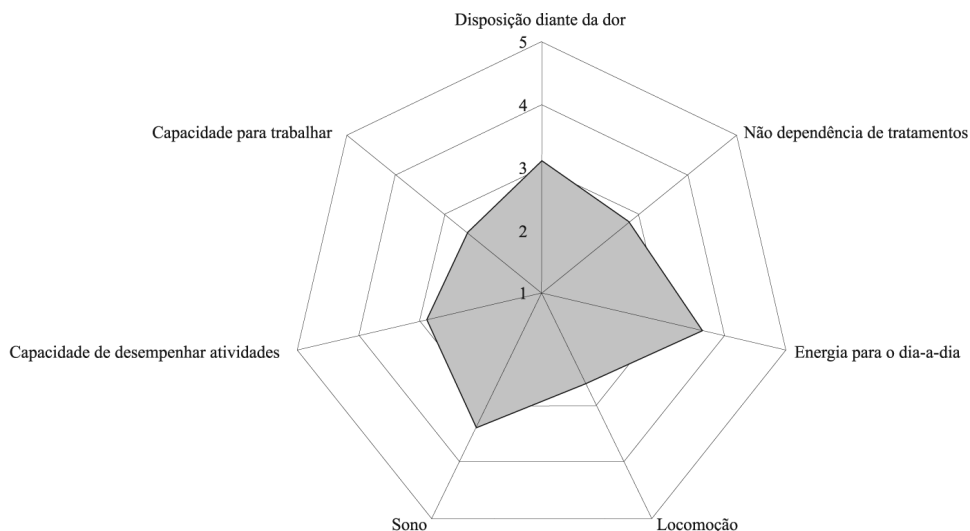


Figura 2 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio físico do WHOQOL-bref

Figure 2 - Average of the interviewed subjects' evaluations for the facets of WHOQOL-bref physical domain

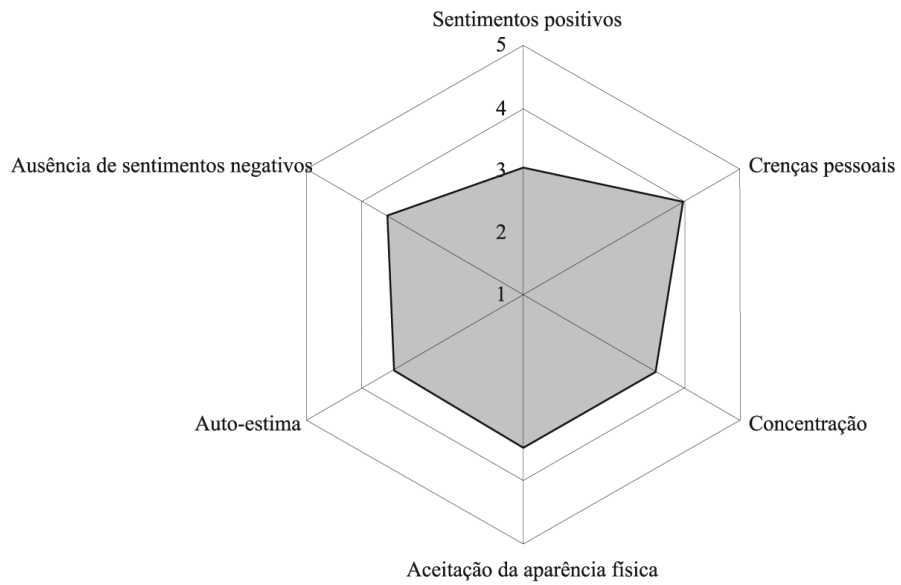


Figura 3 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio psicológico do WHOQOL-bref

Figure 3 - Average of interviewed subjects' evaluations for the facets of WHOQOL-bref psychological health domain

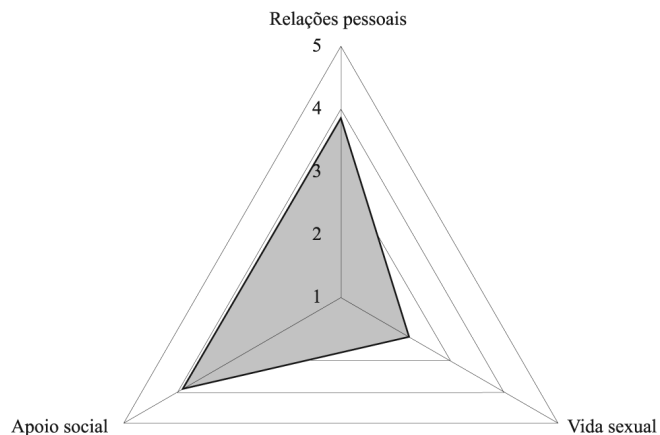


Figura 4 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio relações sociais do WHOQOL-bref

Figure 4 - Average of interviewed subjects' evaluations for the facets of WHOQOL-bref relationships domain

estudada, observou-se que a maioria dos entrevistados possuía pouco tempo desde o trauma e, talvez por esse motivo, ainda não lidava adequadamente com essas alterações. As mudanças físicas, assim como as barreiras sociais, podem dificultar a vida e interferir na avaliação da qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Uma das dificuldades encontradas na

pesquisa esteve relacionada à possibilidade de se comparar os dados encontrados com resultados prévios. A literatura é muito restrita quanto a estudos que avaliam qualidade de vida em pessoas com lesão medular, especialmente utilizando a metodologia adotada pela OMS. Essa metodologia já foi empregada, no Brasil, em estudos com pessoas dependentes de

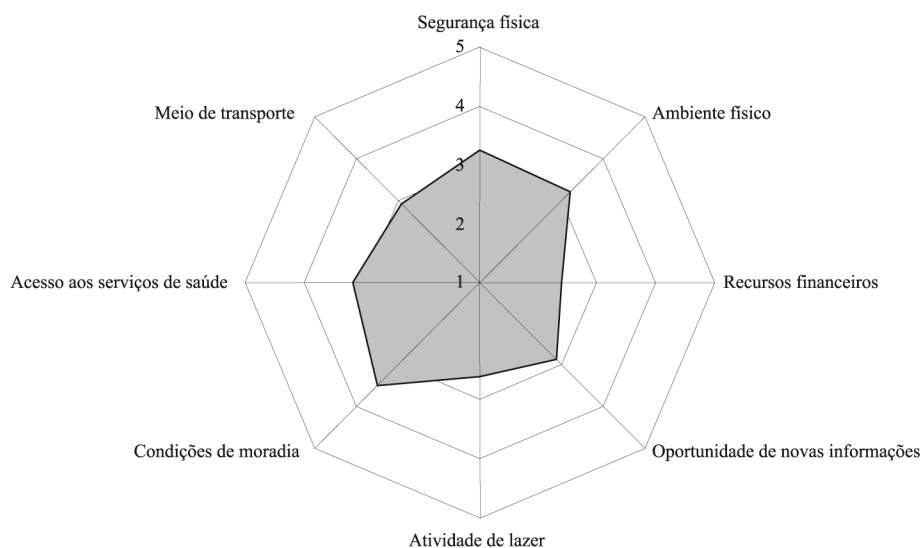


Figura 5 - Média das avaliações dos entrevistados nas facetas do domínio meio ambiente do WHOQOL-bref

Figure 5 - Average of interviewed subjects' evaluations for the facets of WHOQOL-bref environment domain

álcool⁸, com depressão¹² e em idosos¹⁵.

Ao analisar estudos sobre a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com lesão medular, mesmo com o uso de outras ferramentas de pesquisa, pode-se verificar que, tanto em estudos nacionais como em outros países, os escores de avaliação de qualidade de vida são considerados baixos^{14,18-22}.

Em estudo desenvolvido nos Estados Unidos²⁰, com 215 portadores de lesão medular traumática aguda, utilizando o instrumento SF-36, os autores verificaram a correlação entre o nível de lesão medular e a avaliação dos aspectos físicos e mentais da qualidade de vida. Encontraram que houve correlação apenas entre o componente físico e o grau de incapacidade. Naquele estudo, verificou-se que, quanto maior for o comprometimento físico decorrente da lesão, menor será o escore de avaliação do domínio físico na avaliação da qualidade de vida. No presente estudo, cuja população em sua maioria tem menos de um ano de lesão, também se observou que o domínio físico foi um dos que recebeu escore mais baixo de avaliação.

A literatura aponta para um comprometimento da qualidade de vida das pes-

soas com lesão da medula espinhal. No entanto, os estudos diferem em relação aos domínios mais comprometidos, de acordo com o instrumento empregado e a amostra estudada. Em algumas pesquisas, as relações sociais estão mais comprometidas^{14,23}. Em outros, os fatores ambientais comprometeram de forma importante a qualidade de vida das pessoas²⁴, principalmente no que diz respeito à participação social, como é o caso do presente estudo. Nesse sentido, uma revisão na literatura sobre qualidade de vida e lesão medular, no período de 1990 e 2003, observou que a maioria dos estudos mostrava uma insatisfação com a vida após a lesão, e essa insatisfação estava relacionada principalmente às desvantagens sociais que o indivíduo passava a enfrentar²⁵.

Já estudo realizado no Canadá, com 587 portadores de lesão medular, membros do *Quebec Paraplegic Association*, concluiu que idade, emprego e hospitalização são fatores que interferem na inserção social dessa população, assim como em sua qualidade de vida²¹.

A exemplo do que ocorreu no presente estudo, pesquisa realizada nos Estados Unidos com pessoas com lesão medular

afro-americanas também demonstrou ser a vida sexual, o emprego e os recursos financeiros algumas das facetas mais afetadas na avaliação da qualidade de vida dos entrevistados²⁶.

O presente estudo permitiu conhecer a avaliação da qualidade de vida de pessoas com lesão da medula espinhal. Espera-se que esse conhecimento permita uma valorização das percepções dessa população em relação às diversas áreas de sua vida e, desse modo, aspectos prioritários para o tratamento e reabilitação possam ser identificados e alcançados. Além disso, espera-se um envolvimento maior da sociedade na busca de ações que melhorem a qualidade de vida desses indivíduos.

São necessários ainda estudos mais detalhados nessa área. Poderiam ser construídos e validados instrumentos específicos de pesquisa para avaliação da qualidade de vida nessa população. Também seria importante incluir nas pesquisas indivíduos tetraplégicos e com lesões medulares não traumáticas, com o intuito de se obter uma avaliação mais global. Outra vertente a ser explorada poderiam ser pesquisas durante e após o programa de reabilitação para verificar se ocorreram mudanças na percepção da qualidade de vida. Paralelamente, é possível a utilização de metodologias qualitativas, pois qualidade de vida é um tema subjetivo e as metodologias poderiam ser complementares.

Referências

1. Lianza S, Casalis ME, Greve JMD, Eichberg R. A lesão medular. In: Lianza S (Org.). *Medicina de Reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 299-322.
2. Doward LC, McKenna SP. Evolution of quality of life assessment. In: Rajagopalan R, Sheretz EF, Anderson RT (Ed.). *Care Management of Skin Diseases: life quality and economic impact*. New York: Marcel Dekker; 1997. p. 9-33.
3. Schipper H, Clinch J, Olweny C. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spiker B (Edi.). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in clinical trials*. 2ª ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996. p. 11-23.
4. The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W (Ed.). *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.
5. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Méd* 1998; 46 (12): 1569-85.
6. Fleck M et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999; 21 (1): 19-28.
7. Fleck M 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.
8. Lima AFBS. *Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool* [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001.
9. Fleck M et al. Long-stay patients in a psychiatric hospital in southern Brazil. *Rev Saúde Pública* 2007; 41(1): 124-30.
10. Seidl EM, Zannon CM, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psico: Reflexão e Crítica*. 2005; 18(2): 188-95.
11. Castro MG et al. Qualidade de vida e gravidade da dependência de tabaco. *Rev Psiquiatr* 2007; 34(2): 61-7.
12. Fleck M et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários de saúde. *Rev Saúde Pública* 2002; 36(4): 431-8.
13. Roque, VM, Forones, NM. Avaliação da qualidade de vida e toxicidades em pacientes com câncer colorretal tratados com quimioterapia adjuvante baseada em fluoropirimidinas. *Arq Gastroenterol* 2006; 43(2): 94-101.
14. Vall J, Braga VAB, Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2006; 64(2b): 451-5.
15. Pereira RJ, Cotta RMM, Franceschini SCC, Ribeiro RCL, Sampaio RF, Priore SE e Cecon PR. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. *Rev Psiquiatr* 2006; 28(1): 27-38.

16. Rede Sarah de Hospitais do Aparelho Locomotor. Relatório da Gestão 2001-04. Brasília: Centro Nacional de Controle de Qualidade; 2001-04.
17. Brasil, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96. Disponível em URL: <http://conselho.saude.gov.br> [Acessado em julho de 2006].
18. Jang Y, Hsieh CL, Wang YH, Wu YH. A validity study of the WHOQOL-bref assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1890-5.
19. Dahlberg A, Alaranta H, Sintonen H. Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki. *J Rehabil Med* 2005; 37: 312-6.
20. Forchheimer M, McAweeney M, Tate DG. Use of SF-36 among persons with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil* 2004; 83: 390-5.
21. Leduc BE, Lepage Y. Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 2002; 24(4): 196-202.
22. Unalan H. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with SF-36. *Spinal Cord* 2001; 39(6): 318-22.
23. Kreuter M, Siosteen A, Erholm B, Bystrom U, Brown DJ. Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australian and Sweden. *Spinal Cord* 2005; 43: 123-9.
24. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer M. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 1793-803.
25. Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* 2004; 42: 491-502.
26. Krause JS, Lynne EB, Broyles J. Subjective well-being among African-American with spinal cord injury: an exploratory study between men and women. *Neuro Rehabil* 2004; 19: 81-9.

Recebido em: 27/02/07
Versão final reapresentada em: 22/10/07
Aprovado em: 04/12/07