



### LITERATURE SYSTEMATIC REVIEW ARTICLE

## QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH SPINAL CORD INJURY: LITERATURE REVIEW STUDY

## QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE LESÃO MEDULAR: ESTUDO DE REVISÃO DE LITERATURA

## CALIDAD DE VIDA EN PORTADORES DE LESIÓN MEDULAR: ESTUDIO DE REVISIÓN DE LITERATURA

Gelson Aguiar da Silva<sup>1</sup>, Juliana Neves da Costa<sup>2</sup>, Thelma Leite de Araújo<sup>3</sup>, Zuila Maria de Figueiredo Carvalho<sup>4</sup>, Ângela Maria Alves e Souza<sup>5</sup>, Violante Augusta Batista Braga<sup>6</sup>

### ABSTRACT

**Objective:** to identify and systematize – in the literature available in computer databases (LILACS and MEDLINE) – studies on the quality of life of people with physical disabilities from spinal cord injury in the period from 1994 to 2004. **Methods:** this is a descriptive and exploratory study, in which a bibliographic review was performed. The following descriptors were used: people with physical disabilities, handicapped people, spinal cord injuries, quality of life, nursing and nursing care, and 27 articles were found, which comprised the sample for the study. **Results:** the topics of the articles encountered were the following: well-being of individuals with spinal cord injury; the rehabilitation process; life satisfaction; performance of physical activities and life expectancy. The study indicated an overall lack of publications in the field of nursing, as well as in methodological aspects. It was found that, although improving the life quality of patients with spinal cord injury is extremely important, there is a scarcity of studies on this subject, and it should be further investigated and discussed. **Conclusion:** therefore, it is important to include an understanding of the subjectivity of individuals with spinal cord injury and their perception on quality of life, aimed at improving nursing care. **Descriptors:** quality of life; people with disabilities; spinal cord; health of disabled or incapacitated people.

### RESUMO

**Objetivo:** identificar e sistematizar na literatura contida em bases de dados informatizadas (LILACS e MEDLINE) pesquisas sobre a qualidade de vida das pessoas portadora de deficiência física por lesão medular no período de 1994 a 2004. **Métodos:** trata-se de estudo descritivo e exploratório, onde foi realizada revisão bibliográfica. Foram utilizados os descritores: pessoas portadoras de deficiência física, pessoas com deficiência física, traumatismos da medula espinhal, qualidade de vida, enfermagem e cuidados de enfermagem, sendo encontrados 27 artigos que compuseram a amostra do estudo. **Resultados:** os temas dos artigos encontrados foram: bem-estar dos indivíduos portadores de lesão medular; processo de reabilitação; satisfação de vida; realização de atividades físicas e expectativa de vida. O estudo apontou carência de publicações na área da enfermagem, como também no aspecto metodológico. Verificou-se que, embora a melhoria da qualidade de vida dos portadores de lesão medular seja de extrema importância, ainda há escassez de estudos com este tema, necessitando ser melhor investigado e discutido. **Conclusão:** assim, considera-se importante a inclusão da compreensão da subjetividade do indivíduo portador de lesão medular e de sua percepção sobre qualidade de vida visando uma melhoria da assistência de enfermagem. **Descritores:** qualidade de vida; pessoas com deficiência; medula espinhal; saúde do portador de deficiência ou incapacidade.

### RESUMEN

**Objetivo:** identificar y sistematizar en la literatura contenida en bases de datos informatizadas (LILACS y MEDLINE) investigaciones sobre la calidad de vida de las personas portadora de deficiencia física por lesión medular en el periodo de 1994 la 2004. **Métodos:** se trata de estudio descriptivo y exploratório, donde fue realizada revisión bibliográfica. Fueron utilizados los descriptores: personas portadoras de deficiencia física, personas con deficiencia física, traumatismos de la médula espinal, calidad de vida, enfermería y cuidados de enfermería, siendo encontrados 27 artículos que compusieron la muestra del estudio. **Resultados:** los temas de los artículos encontrados fueron: bienestar de los individuos portadores de lesión medular; proceso de rehabilitación; satisfacción de vida; realización de actividades físicas y expectativa de vida. El estudio apuntó carencia de publicaciones en el área de la enfermería, como también en el aspecto metodológico. Se verificó que, aunque la mejoría de la calidad de vida de los portadores de lesión medular sea de extrema importancia, aún hay escasez de estudios con este tema, necesitando ser mejor investigado y discutido. **Conclusión:** así, se considera importante la inclusión de la comprensión de la subjetividad del individuo portador de lesión medular y de su percepción sobre calidad de vida visando una mejoría de la asistencia de enfermería. **Descritores:** calidad de vida; personas con deficiencia; médula espinal; salud del portador de deficiencia o incapacidad.

<sup>1</sup>Enfermeiro, mestre em enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [gaguarsilva@uol.com.br](mailto:gaguarsilva@uol.com.br); <sup>2</sup>Enfermeira, mestre em enfermagem, Universidade Federal do Ceará Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [julianancosta@yahoo.com.br](mailto:julianancosta@yahoo.com.br); <sup>3</sup>Professora doutora em enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [thelmaaraujo2003@yahoo.com.br](mailto:thelmaaraujo2003@yahoo.com.br); <sup>4</sup>Professora doutora em enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [zmfca@fortalnet.com.br](mailto:zmfca@fortalnet.com.br); <sup>5</sup>Professora doutora em enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [angela.souza@pq.cnpq.br](mailto:angela.souza@pq.cnpq.br); <sup>6</sup>Professora doutora em enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: [violante.braga@pq.cnpq.br](mailto:violante.braga@pq.cnpq.br)

## INTRODUÇÃO

Viver no terceiro milênio, entre outras coisas, é conviver com um mundo em constantes mudanças que favorece o experimentar uma infinidade de sensações e sentimentos, muitas vezes considerados negativos. Dentre tantas oportunidades que o mundo moderno proporciona, o homem continua buscando a felicidade, o bem-estar, as condições de vida adequadas e a satisfação pessoal. Condições estas, entre tantos outros termos usados na literatura como sinônimos de qualidade de vida, desejo incessante do ser humano.

Pesquisas e estudos sobre qualidade de vida têm crescido significativamente nos últimos anos, mostrando a preocupação dos pesquisadores em suprir o que a modernidade e o avanço tecnológico não foram capazes de fazer.

A competitividade, a busca do aperfeiçoamento profissional e procura de um lugar de destaque nos vários campos da vida tem tornado o homem cada vez mais hábil e ávido por oportunidades não apenas no mercado de trabalho, mas em suas relações em geral, estimulando, cada vez mais, a sua capacidade de adaptação às diversas condições que a vida lhe impõe. E essa busca incessante do ser humano torna-o cada vez mais exigente no que se refere às suas habilidades físicas e intelectuais, tendo que mostrar-se cada vez melhor naquilo que se propõe a fazer.

Neste contexto, a busca ávida da perfeição torna cada vez mais nítida as diferenças entre as pessoas, à medida que evidencia pequenas qualidades que podem ser decisivas em vários aspectos da vida do indivíduo, como por exemplo, ao pleitear uma vaga no mercado de trabalho. Assim, o portador de deficiência física, como um ser que necessita de estratégias específicas para otimizar a realização de suas necessidades humanas básicas, está de certa forma em desvantagens em relação à maioria da população que não tem limitações. Conviver com alguma deficiência e adaptar-se a um novo estilo de vida pode constituir grande dificuldade para o portador de deficiência física devido às limitações que a própria deficiência lhe impõe.

Nesse ínterim, a postura de um profissional de saúde em oferecer apoio e cuidados especializados para a reabilitação do portador de deficiência física centrada na busca da qualidade de vida e de sua reinserção em suas atividades sociais é imprescindível.

Para atingir esse ideal de cuidado a esses indivíduos baseado na melhora de sua qualidade de vida, faz-se necessário conhecer quais estratégias são atualmente utilizadas, quais estão em desuso e a adoção de novas perspectivas e maneiras de cuidar, adaptada às reais necessidades de cada pessoa.

A qualidade de vida é um conceito dinâmico e bastante amplo, direcionando vários estudos na área da saúde, inclusive no que se refere aos portadores de lesão medular.

Qualidade de vida é a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.<sup>30</sup> Inclui uma ampla variedade de condições internas e externas ao indivíduo e pode ser designada como uma experiência interna de bem estar e satisfação de vida.

O interesse pelo tema surgiu a partir da prática dos autores na área de saúde mental e na vivência diária com pessoas portadoras de deficiências físicas. Desse modo, sentiu-se a necessidade de realizar este estudo que tem como objetivo identificar e sistematizar na literatura contida em bases de dados informatizadas pesquisas sobre a qualidade de vida das pessoas portadora de deficiência física por lesão medular. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica sobre este tema, elaborada a partir de levantamento nas bases de dados LILACS e MEDLINE, no período de 1994 a 2004.

Nesse sentido, procurou-se resgatar o conhecimento até então construído sobre a referida temática, identificando as possíveis lacunas existentes nas pesquisas realizadas nesta área, para que através desta possa-se estimular a reflexão do que ainda pode ser feito pelo enfermeiro envolvendo esta temática e que se possa melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência, sendo este estudo, portanto, de relevância para a enfermagem e áreas afins, envolvidas na assistência ao portador de lesão medular.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, onde foi realizada revisão bibliográfica. Buscaram-se pesquisas desenvolvidas nos últimos dez anos, publicados em periódicos da literatura especializada sobre qualidade de vida das pessoas portadoras de lesão medular. Como fontes de referência foram consultadas MEDLINE e LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), no período

Silva GA da, Costa JN da, Araújo TL de et al.

Quality of life in patients with spinal cord injury...

de 1994 a 2004. Utilizaram-se os seguintes descritores em saúde cadastrados na BVS/BIREME (Biblioteca Virtual em Saúde do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde): pessoas portadoras de deficiência física, pessoas com deficiência física, traumatismos da medula espinhal, qualidade de vida, enfermagem, cuidados de enfermagem.

Os dados foram analisados a partir de resumos dos artigos pesquisados e agrupados em figuras de forma sintetizada, mostrando autores, ano de publicação do periódico, objetivos do artigo, temas estudados, métodos de pesquisas utilizados e resultados. Após a descrição das figuras realizou-se a análise sobre o conteúdo dos artigos em estudo

## RESULTADOS

A pesquisa resultou em 27 artigos no idioma inglês, os quais foram descritos em figuras mostrando o seu conteúdo desde os autores até os resultados obtidos em cada artigo. Os resultados descritos foram distribuídos em 2 figuras. As Figuras 1 e 2 estão dispostas de acordo com a metodologia de pesquisa empregada em cada artigo.

Não foram encontrados artigos no LILACS nem com os descritores (qualidade de vida,

pessoas com deficiência física e traumatismos da medula espinhal) e nem (qualidade de vida, pessoas com deficiência física e enfermagem). Isto mostra que não há pesquisas durante o período de 1994 - 2004 publicadas em periódicos latinos, enquanto que todos os 27 artigos encontrados estão no MEDLINE, base de dados na qual estão indexados estudos realizados por pesquisadores norte-americanos. Ficou evidente que ainda há poucos investimentos nesta área por países de língua latina em pesquisas que possam mostrar a necessidade de atenção à qualidade de vida do portador de lesão medular.

Consideram-se tais pesquisas relevantes, tendo em vista que há um grande número de pessoas com deficiência física: 10% da população brasileira, o que significa um número de 16 milhões de pessoas. Em relação aos traumas raquimedulares, de acordo com estimativas americanas, observa-se grande aumento no número de casos novos por ano, aproximadamente 11 mil.<sup>2</sup>

Autores/Ano	Título/Tema	Objetivos	Resultados
1. Fuhrer, 1994	Bem estar e implicações para reabilitação.	Pesquisar o bem estar e suas implicações na reabilitação.	Há necessidade de discussões teóricas e empíricas, incluindo elaboração de aspectos subjetivos da deficiência.
2. Tate, Forchheimer, Maynard, Dijkers, 1994	Depressão e angústia em pessoas com lesão medular baseada nos indicadores de deficiência	Examinar as experiências da deficiência e sua influencia nos níveis de depressão e angústia em pessoas com lesão medular durante os anos após o início da reabilitação.	Os sujeitos referiram ficar mais tempo em casa e acamados e receberam mais cuidados domiciliares que outros sujeitos. Os gastos médicos em geral foram altos e referiram menos acesso ao transporte. Outros aspectos como: auto-percepção da deficiência, gênero, estado marital foram importantes.
3. Weitzenkamp, Gerhart, Charlifue, Whiteneck, Savic, 1997	As esposas como cuidadoras de lesados medulares	Entender a necessidade das esposas que promovem o cuidado, comparando sua autopercepção com o de esposas que não promovem os cuidados.	Esposas de lesados medulares que são cuidadoras, relatam mais sintomas de stress e depressão que outras esposas que não são cuidadoras.
4. Vogel, Klaas, Lubicky, Anderson, 1998	Satisfação de vida em adultos com lesão medular desde a infância.	Determinar a satisfação de vida em adultos com lesão medular ocorrida na infância.	Adultos com lesão ocorrida na infância tem grandes possibilidades de serem satisfeitos na vida se a reabilitação enfatizar fatores psicossociais como: emprego e manejo da saúde.
5. Dijkers, 1999	Qualidade de vida em pessoas com lesão medular	Analisar a correlação da satisfação de vida em pessoas com lesão medular segundo a SWLF (Satisfaction With Life Scale)	A satisfação de vida depois da lesão medular pode ser medida seguramente pela escala de satisfação de vida SWLF (Satisfaction With Life Scale)
6. Manns, Chad, 1999	Relação entre qualidade de vida, deficiência e ativ. física em pessoas com lesão medular.	Determinar a relação entre qualidade de vida, deficiência e atividade física em pessoas com lesão medular.	A atividade física tem importante papel nas pessoas com deficiência por lesão medular particularmente em tetraplégicos.
7. McColl, 1999	Expectativa de saúde, independência e qualidade de vida em lesados medulares.	Verificar a expectativa da qualidade vida em pacientes com lesão medular	A expectativa de saúde em portadores de lesão medular é similar aos encontrados na população em geral. A expectativa de vida continua alta, em torno de 50 anos após a lesão medular. A expectativa de independência variou de acordo com o nível da lesão.
8. Noreau,	As conseqüências da	Determinar a associação	As lesões graves parecem aumentar

Autores/Ano	Título/Tema	Objetivos	Resultados
Fougeyrollas, 2000	participação social de lesados medulares.	entre o nível de participação social e algumas características dos portadores de lesão medular.	significativamente a ocorrência de situações de deficiência. Os tetraplégicos relataram ter hábitos de vida mais difíceis, requerendo mais assistência de que pessoas com lesão menos severa.
9. Andresen, Vahle, Lollar, 2001	Mensuração da qualidade de vida em pessoas com deficiência	Comparar a qualidade de vida baseada no Índice para Pessoas com Deficiência .	As respostas devem ser usadas com cautela quando se trata de indicadores de qualidade de vida, especialmente quando se mensura domínios mais subjetivos.
10. May, Warren, 2001	Mensurando qualidade de vida de pessoas com lesão medular	Avaliar a validade estrutural de uma medida de qualidade de vida (QLI) em portadores de lesão medular, usando a medida Ferrans e Powers	A versão modificada do QLI (índice de qualidade de vida) não foi completamente embasada para uso generalizável em outras pessoas com deficiência, fora as do estudo.
11. Ville, Ravaud, Tetrafigap Group, 2001	Avaliar o bem estar e as graves deficiências motoras em pessoas tetraplégicas.	Estudar os efeitos de graves deficiências motoras no bem estar de pessoas tetraplégicas.	Demonstrou-se a importância de desenvolver concepções, não só do bem estar exclusivamente focado no indivíduo, mas também na integração sócio-cultural entre a situação da deficiência e as dinâmicas de interação social na comunidade.
12. Johnston, Nissim, Wood, Hwang, Tulskey, 2002	Indicadores objetivos e subjetivos da deficiência após a lesão medular.	Investigar o relacionamento entre indicadores objetivos e subjetivos da incapacidade na participação comunitária em pessoas com lesão medular, um ano após a lesão.	Há uma inconsistência entre os indicadores objetivos e subjetivos na avaliação das áreas de participação. Mais pesquisas são necessárias para entender a relação entre os indicadores objetivos da participação comunitária e os resultados subjetivos dessas áreas.
13. Schopp, Kirkpatrick, Sanford, Hagglund, Wongvatunyu, 2002	O impacto da compreensão do serviço ginecológico na manutenção da saúde de mulheres com lesão medular	Examinar o efeito da participação clínica na prevenção ginecológica e avaliação do relacionamento entre o funcionamento físico e emocional em mulheres com lesão medular e outras deficiências	Resultados indicam o aumento da frequência do auto-exame 3 meses após a participação inicial na clínica. Comportamentos promotores de saúde (dieta, exercícios e mamografia), não foram aumentados. Indicam também que funcionamento físico e satisfação de vida não foram relatados. Houve melhora quanto ao stress psicológico.
14. Chapin, Miller, Ferrin, Chan, Rubin, 2003	Qualidade de vida de pessoas portadoras de deficiência física	Descrever o desenvolvimento e a validação do perfil da qualidade de vida de adultos com deficiência física	Os coeficientes de validação foram relatados e embora a amostra fosse pequena, o instrumento de avaliação é confiável.
15. McColl; Arnold, Charlifue, Glass, Savic, Frankel, 2003	Idade, lesão medular e qualidade de vida: relacionamentos estruturais.	Quantificar relacionamentos baseados em fatores demográficos, de saúde, deficiência e qualidade de vida.	A qualidade de vida foi afetada, diretamente por idade, saúde, problemas de deficiência e percepções de envelhecimento, usando uma estrutura linear de modelos de relacionamento.
16. Wuolle, Bryden, Peckham, Murray, Keith, 2003	Satisfação após cirurgia de extremidades superiores em indivíduos portadores de tetraplegia.	Medir a satisfação de cirurgia de extremidades superiores em indivíduos portadores de tetraplegia.	A cirurgia de extremidades superiores tem um impacto positivo na vida, aumentando a habilidade nas atividades de vida diária e aumentando a qualidade de vida.
17. Bryden, Wuolle, Murray, Peckham, 2004.	Percepção clínica de resultados e utilização de cirurgia reconstrutiva de extremidade superior de indivíduos portadores de tetraplegia.	Mensurar a utilização de cirurgia reconstrutiva de extremidade superior e percepções clínicas de resultados fornecidos por pessoas com tetraplegia.	Há uma percepção positiva dos benefícios da cirurgia reconstrutiva para portadores de tetraplegia, contudo os procedimentos não são rotineiramente ofertados em todos os centros.
18. Chapin, Miller, Ferrin, Chan, Rubin, 2004	Validação da Qualidade de Vida de Pessoas com Lesão Medular	Examinar a validade do estudo do Inventário do Senso de Bem Estar (SWBI) baseado na experiência canadense com lesão medular dentro da comunidade	O SWBI é uma medida subjetiva de bem estar desenvolvida especificamente para relacionar a deficiência e a reabilitação aplicável em pessoas com lesão medular.
19. Chaves, Boninger, Cooper, Fitzgerald, Gray, Cooper, 2004	Avaliação da influência da tecnologia de cadeira de rodas na percepção de portadores de lesão medular	Investigar os fatores relacionados que afetam a percepção do uso de cadeira de rodas, na casa, na comunidade e durante o transporte.	A cadeira de rodas foi percebida como fator de limitação, que pode trazer tanto prejuízos físicos como ao ambiente. Mas importante na mobilidade de pessoas portadoras de lesão medular
20. Whiteneck, Meade, Dijkers, Tate, Bushnik, Forchheimer, 2004	Fatores Ambientais e sua relação na satisfação de vida após a lesão medular	Investigar as barreiras ambientais e determinar o impacto destas de acordo com a demografia, características da lesão e atividades limitantes da qualidade de vida.	A inclusão de fatores ambientais em modelos de deficiência foi embasada, sendo mais importante na satisfação de vida do que a participação social.
21. Houlihan,	Inclusão digital em	Estudo piloto que resgata os	Os resultados sugerem que a internet beneficia

Autores/Ano	Título/Tema	Objetivos	Resultados
Drainoni, Warner, Nesathurai, Wierbicky, Williams, 2003.	pessoas portadoras de lesão medular.	efeitos do acesso a Internet relacionado a qualidade de vida para pessoas com lesão medular.	pessoas com deficiência e que pode ser incluída como fonte de lazer no processo de reabilitação.
22. Lucke, Coccia, Goode, Lucke, 2004.	Qualidade de vida em indivíduos portadores de lesão medular e seus cuidadores .	Descrever e comparar a qualidade de vida em lesados medulares e seus cuidadores durante os seis primeiros meses de reabilitação	Lesados medulares relataram baixa capacidade física e emocional. Os cuidadores relatam baixa capacidade física e de saúde e adequado estado emocional. Sugere ainda que mais trabalhos são necessários para identificar as intervenções que poderiam melhorar a qualidade de vida .

Figura 1. Distribuição dos artigos quanto ao autores/ano, título/tema, objetivos e resultados. Fonte: LILACS E MEDLINE - 1994-2004

## DISCUSSÃO

Na Figura 1 mostra 20 estudos de abordagem quantitativa e dois de abordagem quanti-qualitativa, totalizando 22, nos quais, destes, seis se destacam por serem estudos que utilizam escalas para mensurar o nível de qualidade de vida na população estudada. Embora haja vários instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida, esta é difícil de ser avaliada de forma mais completa, sendo necessário a realização de pesquisas que envolvam os aspectos subjetivos relacionados à qualidade de vida.

Dentre os 22 artigos, 14 autores<sup>1-2,4,6-8,11-3,15-7,20-1</sup> pesquisaram sobre a qualidade de vida em vários aspectos como o bem-estar, expectativa de vida, realizações de cirurgias para aumentar o nível de bem-estar, participação social.

Dois artigos<sup>3,22</sup> estudaram sobre a relação de familiares no contexto da vida do paciente portador de lesão medular. Tal relação é

relevante ao considerar que pessoas portadoras de lesão medular estão sob uma condição crônica que exige cuidados constantes no tratamento e prevenção de complicações frequentes nesta população.<sup>27</sup>

Percebeu-se que alguns autores<sup>5,7,14,16-7</sup> publicaram uma média de 2 artigos referentes ao tema por ano, havendo uma maior predominância na utilização da temática qualidade de vida do portador de deficiência física por traumatismo raquimedular nos anos de 1999, 2001, 2003 e 2004. Isso mostra que esta temática tem sido mais pesquisada nos últimos cinco anos, apresentando artigos relevantes, do ponto de vista de ser dado continuidade às pesquisas realizadas, demonstrando um compromisso de aprimoramento que o tema exige.

Autores/Ano	Título/Tema	Objetivos	Resultados
23. Wood-Dauphinée, Exner, Bostanci, Exner, Glass, Jochheim, Kluger, 2002	Qualidade de vida em pacientes com lesão medular, questões, acessos e recomendações.	Pesquisar o acesso ao conceito e revisão da avaliação de instrumentos para mensurar a qualidade de vida num grupo de pacientes.	Existe uma grande variedade de instrumentos para avaliação subjetiva da qualidade de vida, destacando a Independence Measure Functional, embora pouco utilizadas.
24. Batavia, Batavia, 2003	Recreação como potencial terapêutico para pessoas com deficiência	Examinar considerações teóricas a respeito do karaokê como atividade de recreação e avaliar os benefícios terapêuticos para portadores de tetraplegia.	O karaokê traz benefícios para pessoas com dificuldades respiratórias com quadriplegia., sendo necessárias mais pesquisas para confirmar os benefícios terapêuticos.
25. Belanger, Nelson, McMillan, Gavin-Dreschnack, Holley, Rosenberg, 2003	Dignidade de pessoas com lesão medular	Realizar revisão crítica da literatura sobre a dignidade de pacientes e apontar o eventual desenvolvimento e a validação do instrumento de avaliação da dignidade.	Não foram referidas conclusões no resumo.
26. Beringer, 2004	Lesão medular e experiência ao ar livre.	Revisar na literatura os efeitos e dinâmicas de experiências naturais e passatempo ao ar livre na reabilitação de lesados medulares	Experiências naturais e ao ar livre são ingredientes válidos no programa de reabilitação. A socialização ao ar livre ajuda na reconstrução da identidade.
27. Cassidy, Clarke, Shahtahmasebi, 2004.	Informação e aprendizado no retorno da independência de pessoas com lesão medular.	Desenvolvimento de modelo de cuidado integrado a pessoas com mudança drástica na sua vida, com ênfase a pessoas com lesão medular.	Existe qualidade de vida depois de mudanças drásticas se houver rede de apoio promovendo acesso à informação de qualidade.

Figura 2. Distribuição dos artigos de revisão teórica quanto aos autores/ano, título/tema, objetivos e resultados. Fonte: LILACS e MEDLINE - 1994-2004

Silva GA da, Costa JN da, Araújo TL de et al.

Na Figura 2 observa-se que, dos cinco artigos encontrados, a maioria se refere à validação de instrumentos para avaliação da qualidade de vida<sup>21,23,25</sup> e também mencionavam o uso de atividades de recreação com esse objetivo.<sup>22,24</sup>

A avaliação da qualidade de vida é feita principalmente através da utilização de instrumentos ou questionários criados com o objetivo de medir subjetivamente as condições de bem estar dos indivíduos.

Os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida favorecem a avaliação mais completa do impacto da doença e de seu tratamento na vida dos pacientes. Tais instrumentos são dirigidos aos aspectos da qualidade de vida relevantes que se pretende estudar ou a condições particulares, visto que somente o próprio indivíduo pode avaliar ou informar ao pesquisador sobre tais condições.

Tais artigos foram publicados nos últimos dois anos da pesquisa (2003 e 2004), ressaltando a inquietação recente dos pesquisadores na referida temática.

A qualidade de vida inclui seis domínios principais: a saúde física, o estado psicológico, níveis de independência, o relacionamento social, as características ambientais e o padrão espiritual.<sup>30</sup> O acesso do portador de lesão medular as novas tecnologias que permitam sua inclusão a novas áreas do conhecimento pode ser feito através da rede de computadores, principalmente pela Internet. Além de a internet favorecer a comunicação com o mundo, serve como uma fonte de lazer para os portadores de lesão medular.<sup>26</sup>

## CONCLUSÃO

A pesquisa revelou poucos estudos da área de enfermagem sobre a temática qualidade de vida em pacientes portadores de lesão medular. É importante que a enfermagem busque integrar em seu cuidado a essa clientela específica aspectos da satisfação/qualidade de vida, implementando pesquisas na área que elevem o nível desse cuidado, de forma a não perder de vista um conceito básico da enfermagem, enquanto profissão: o cuidado humanizado, holístico e preocupado com a satisfação do ser humano.

Torna-se evidente a predominância de trabalhos utilizando métodos quantitativos e validação de escalas diversas de avaliação de qualidade de vida.

Mesmo que não esgote o tema, este estudo mostra-se como relevante por trazer ao público em geral e interessados nas pesquisas realizadas e publicadas nos últimos 10 anos

Quality of life in patients with spinal cord injury...

sobre qualidade de vida de portadores de lesão medular. Aponta, ainda, para carência de trabalhos na área, notadamente de abordagem qualitativa, considerando importante a compreensão da subjetividade do indivíduo portador de lesão medular e de sua percepção sobre qualidade de vida visando uma melhoria da assistência de enfermagem.

Destaca-se, também, a necessidade de continuidade de tais pesquisas, com ênfase na atenção aos cuidadores dessa clientela, já que convivem com todas as dificuldades diárias às quais o portador de deficiência física está exposto.

## REFERÊNCIAS

1. Fuhrer MJ. Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *Am J Phys Med Rehabil.* 1994; 73(5):358-64.
2. Tate D, Forchheimer M, Maynard F, Dijkers M. Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *Am J Phys Med Rehabil.* 1994; 73(3):175-83.
3. Weitzenkamp DA, Gerhart KA, Charlifue SW, Whiteneck GG, Savic G. Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997; 78(8):822-7.
4. Vogel LC, Klaas SJ, Lubicky JP, Anderson CJ. Long-term outcomes and life satisfaction of adults who had pediatric spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil.* 1998; 79(12):1496-503.
5. Dijkers MP. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. : *Arch Phys Med Rehabil.* 1999; 80(8): 867-76.
6. Manns PJ, Chad KE. Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999; 80(12):1566-71.
7. McColl MA. Expectations of health, independence, and quality of life among aging spinal cord-injured adults. *Assist Technol.* 1999; 11(2):130-6.
8. Noreau L, Fougere P. Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: the occurrence of handicap situations. *Disabil Rehabil.* 2000; 22(4):170-80.
9. Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res.* 2001; 10(7):609-19.
10. May LA, Warren S. Measuring quality of life of persons with spinal cord injury:

Silva GA da, Costa JN da, Araújo TL de et al.

substantive and structural validation. *Qual Life Res.* 2001; 10(6):503-15.

11. Ville I, Ravaud JF, Tetrafigap Group. Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Soc Sci Med.* 2001; 52(3): 369-84.

12. Johnston M, Nissim EN, Wood K, Hwang K, Tulsy D. Objective and subjective handicap following spinal cord injury: interrelationships and predictors. *J Spinal Cord Med.* 2002; 25(1):11-22.

13. Schopp LH, Kirkpatrick HA, Sanford TC, Hagglund KJ, Wongvatunyu S. Impact of comprehensive gynecologic services on health maintenance behaviours among women with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 2002; 24(17):899-903.

14. Chapin MH, Miller SM, Ferrin JM, Chan F, Rubin SE. Psychometric validation of a subjective well-being measure for people with spinal cord injuries. *Disabil Rehabil.* 2004; 26(19):1135-42.

15. McColl MA, Arnold R, Charlifue S, Glass C, Savic G, Frankel H. Aging, spinal cord injury, and quality of life: structural relationships. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003; 84(8): 1137-44.

16. Wuolle KS, Bryden AM, Peckham PH, Murray PK, Keith M. Satisfaction with upper-extremity surgery in individuals with tetraplegia. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003; 84(8): 1145-9.

17. Bryden AM, Wuolle KS, Murray PK, Peckham PH. Perceived outcomes and utilization of upper extremity surgical reconstruction in individuals with tetraplegia at odell spinal cord injury systems. *Spinal Cord.* 2004; 42(3):169-76.

18. Chapin MH, Miller SM, Ferrin JM, Chan F, Rubin SE. Psychometric validation of a subjective well-being measure for people with spinal cord injuries. *Disabil Rehabil.* 2004; 26(19):1135-42.

19. Chaves ES, Boninger ML, Cooper R, Fitzgerald SG, Gray DB, Cooper RA. Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004; 85(11):1854-8.

20. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004; 85(11): 1793-803.

21. Houlihan BV, Drainoni ML, Warner G, Nesathurai S, Wierbicki J, Williams S. The

Quality of life in patients with spinal cord injury...

impact of Internet access for people with spinal cord injuries: a descriptive analysis of a pilot study. *Disabil Rehabil.* 2003;25(8):422-31.

22. Lucke KT, Coccia H, Goode JS, Lucke JF. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Qual Life Res.* 2004; 13(1): 97-110.

23. Wood-Dauphinée S, Exner G, Bostanci B, Exner G, Glass C, Jochheim KA et al. Quality of life in patients with spinal cord injury--basic issues, assessment and recommendations. *Restor Neurol Neurosci.* 2002; 20(3-4): 135-49.

24. Batavia AI, Batavia M. Karaoke for quads: a new application of an old recreation with potential therapeutic benefits for people with disabilities. *Disabil Rehabil.* 2003; 25(6): 297-300.

25. Belanger HG, Nelson AL, McMillan S, Gavin-Dreschnack D, Holley S, Rosenberg D. Patient dignity in persons with spinal cord injury. *SCI Nurs.* 2003; 20(1): 25-9.

26. Beringer A. Spinal cord injury and outdoor experiences. *Int J Rehabil Res.* 2004; 27(1): 7-15.

27. Cassidy B, Clarke Ahahtahmasebi S. Quality of life: information and learning resources in supporting people with severe life-changing injuries to return to independence. *Scientific World J.* 2004; 4:536-43.

28. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva.* 2000; 5(1):7-18.

29. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Rev Lat Am Enferm.* 2003; 11(4):532-538.

30. The World Health Organization. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41(10): 1403-1409.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2009/08/01

Last received: 2009/09/10

Accepted: 2009/09/11

Publishing: 2009/10/01

#### Corresponding Address

Gelson Aguiar da Silva

Rua José Vilar de Andrade, 694 B – Água Fria

CEP: 860833-830 – Fortaleza (Ce), Brazil