Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama Di Marzo

**Inquérito populacional sobre a funcionalidade das pessoas com lesão
medular na região sudeste do Brasil**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutora em Ciências

Programa Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Linamara Rizzo
Battistella

São Paulo

2021

Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama Di Marzo

**Inquérito populacional sobre a funcionalidade das pessoas com lesão
medular na região sudeste do Brasil**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutora em Ciências

Programa Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Linamara Rizzo
Battistella

(Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca da FMUSP)

São Paulo

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Utiyama Di Marzo, Daniela Mitiyo Odagiri
Inquérito populacional sobre a funcionalidade
das pessoas com lesão medular na região sudeste do
Brasil / Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama Di Marzo. --
São Paulo, 2021.

Tese (doutorado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de
Concentração: Educação e Saúde.
Orientadora: Linamara Rizzo Battistella.

Descritores: 1.Traumatismos da medula espinal
2.Pessoas com deficiência 3.Funcionalidade
4.Incapacidade 5.Epidemiologia

USP/FM/DBD-198/21

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

*Dedico essa tese de doutorado a minha amada família
que sempre me incentivou a seguir em frente mesmo
diante das dificuldades...*

*Para vocês com muito amor e com a certeza de que
estarão presentes em todas minhas conquistas!*

Muito obrigada por tudo.

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter me dado força e saúde para conseguir concluir mais uma etapa e superar as dificuldades.

À minha orientadora, Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella, que sempre me inspirou muito na vida acadêmica, na pesquisa e na parte clínica. Sempre me apoiou nas minhas escolhas mostrando qual é o caminho e como devemos prosseguir, contribuiu tanto para a minha formação profissional como para a pessoal. Muito obrigada!

Aos médicos da equipe de lesão medular, Dra Elizabete Saito, Dr Daniel Rubio e Dr Marcelo Mourão pelos ensinamentos e colaboração com os voluntários do nosso estudo.

Aos professores examinadores da minha banca de qualificação: Profa. Dra. Iolanda Calvário Tibério, Dr. Fabio Marcon Alfieri e a Dra. Natália Oliveira Vargas e Silva pelas sugestões que me ajudaram a melhorar minha dissertação.

Ao Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas, área de concentração Educação e Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo pela assistência prestada no desenvolvimento deste trabalho.

Aos meus amigos mais que especiais do IMREA Vila Mariana, obrigada pelo carinho e por torcerem sempre por mim e sempre me incentivando para conclusão deste trabalho.

As minhas queridas chefes Dra Margarida Miysasaki, Denise Machado Vianna Ayres e Carla Paschoal por terem me dado essa oportunidade e por facilitarem a conclusão do meu projeto.

À minha família, principalmente aos meus filhos e ao meu marido, que me

acompanharam nessa jornada e me sempre me apoiaram.

E principalmente, a todos voluntários que participaram do nosso estudo, sem vocês não seria possível concluir esse trabalho.

Muito obrigada a todos vocês, não seria nada se não tivesse o apoio e a ajuda de todos.

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas, símbolos e unidades

Lista de tabelas

Lista de figuras

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Lesão medular	5
1.2 Pesquisa internacional sobre lesão medular.....	7
2. OBJETIVOS.....	10
3. MÉTODO.....	12
3.1 População de estudo	13
3.2 Desenho do estudo	14
3.3 Análise estatística.....	16
4. RESULTADOS.....	17
5. DISCUSSÃO.....	28
6. CONCLUSÕES.....	36
7. ANEXOS.....	38
8. REFERÊNCIAS.....	63
9. APÊNDICES.....	71

Apêndice 1. Artigo publicado. Utiyama DMO, Alfieri FM, Battistella LR. Population survey on the functionality of people with spinal cord injury: a protocol study. Acta Fisiatr. 2020;27(1):11-19.

Apêndice 2. Artigo submetido

LISTA DE ABREVIATURAS, SÍMBOLOS E UNIDADES

~	Aproximadamente
%	Porcentagem
CIF	Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde
InSCI	Pesquisa internacional em indivíduos com lesão medular
IPSCI	Relatório internacional de perspectivas sobre lesão medular
LHS-SCI	Sistema de saúde de aprendizagem para lesões na medula espinhal
LM	Lesão medular
OMS	Organização mundial de saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Dados sociodemográficos. Os valores estão apresentados como média±DP e proporção	19
Tabela 2	Energia e sentimentos. Os valores estão apresentados em proporção	22
Tabela 3	Atividades e participação. Os valores estão apresentados em proporção	23
Tabela 4	Independência nas atividades de vida diária. Os valores estão apresentados em proporção	24
Tabela 5	Fatores ambientais que mais interferem no cotidiano. Os valores estão apresentados em proporção	25
Tabela 6	Situações do dia a dia com relação aos fatores pessoais. Os valores estão apresentados em proporção	26
Tabela 7	Satisfação com a qualidade de vida. Os valores estão apresentados em proporção	26
Tabela 8	Análise associativa da qualidade de vida através do teste chi quadrado	27

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Desenho do estudo	16
Figura 2	Fluxograma do estudo	18
Figura 3	Etiologia da lesão	21

RESUMO

Utiyama di Marzo DMO. *Inquérito populacional sobre a funcionalidade das pessoas com lesão medular na região sudeste do Brasil* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2021.

Introdução: Atualmente, observa-se o aumento de casos de indivíduos com lesão medular no Brasil e com isso há a necessidade de saber como esses indivíduos estão vivendo com a deficiência. **Objetivo:** o nosso estudo tem como objetivo fornecer uma base de dados para descrever e identificar as características pessoais, os fatores ambientais, as condições de saúde, de qualidade de vida e de trabalho dos indivíduos que vivem com lesão medular na região sudeste do Brasil. **Métodos:** Foi realizado a aplicação de um questionário com 125 perguntas para os indivíduos com diagnóstico de lesão medular do Instituto de Medicina Física e de Reabilitação (IMREA) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, da Rede de Reabilitação Lucy Montoro e da Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) por meio de convite verbal, desde que atendessem aos critérios de inclusão e exclusão. **Resultados:** 201 indivíduos participaram da pesquisa, 79% do sexo masculino com média de idade de 44 anos, sendo 60% indivíduos paraplégicos, o ferimento por arma de fogo maior causa das lesões medulares e o acidente automobilístico as principais etiologias da lesão medular. Com relação às condições de saúde, a espasticidade foi a principal queixa relatada seguida de dor neuropática. Quanto à participação nas atividades de vida diária, 50% dos indivíduos não relatam dificuldade em cumprir suas tarefas, porém apenas 11% retornaram para o trabalho após a lesão medular. A qualidade de vida é relatada como boa. A maior dificuldade é encontrada nos fatores ambientais como utilização de transportes públicos e acessibilidade ambiental. **Conclusão:** A maioria das pessoas que sofrem de LM são homens e paraplégicos, e a espasticidade é considerada sua condição de saúde mais problemática em nossa amostra. Embora relatam ter uma boa qualidade de vida, ainda encontram barreiras ambientais incapacitantes que dificultam sua vida, como a falta de acessibilidade aos espaços públicos, e poucos conseguiram retornar ao trabalho. O estudo oferece um panorama inicial da

experiência vivida por pessoas com LM e deve servir como ponto de partida para pesquisas futuras nesta população.

Descritores: Traumatismos da medula espinal; Pessoas com deficiência; Funcionalidade; Incapacidade; Epidemiologia.

ABSTRACT

Utiyama di Marzo DMO. *Population survey on the functioning of people with spinal cord injury in southeastern Brazil* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2021.

Introduction: Currently, the incidence of spinal cord injury is increasing in Brazil and it is important to know more about how individuals are living with this condition.

Objective: The study aims to provide data on individuals with SCI, their personal characteristics, associated health conditions, quality of life, work status, environmental factors, and other functioning-related aspects. **Methods:** A

questionnaire with 125 questions was applied to individuals diagnosed with SCI attending treatment at the Physical and Rehabilitation Medicine Institute (IMREA) of the University of São Paulo Medical School General Hospital, and at the Rio de Janeiro Rehabilitation Association (AFR), provided that they met the study's inclusion criteria. **Results:** 201 individuals participated in the survey, 79% were male, were 44 years old on average, 60% were considered paraplegic and the major causes of impairment were firearm injuries and road traffic accidents. Regarding health conditions, spasticity was the most frequent complaint, followed by neuropathic pain. With reference to participation in activities of daily living, 50% of individuals did not report any difficulty in fulfilling their tasks. However, only circa 10% returned to work after spinal trauma. Their quality of life is reported as good. **Conclusion:** Most people who experience SCI are male and paraplegic, and spasticity is considered their most problematic health condition. Although they reported to have a good quality of life, they still find environmental disabling barriers that make their life harder, such as poor accessibility of public spaces, and only a few could return to work. The study offers an initial overview of the life experience of people with SCI and should serve as a starting point for future research on this population.

Descriptions: Spinal cord injuries; Disabled persons; Functioning; Disability; Epidemiology.

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A deficiência incapacitante é um grande problema de saúde pública, sendo que 15% da população mundial ou 1 bilhão de pessoas vivem com algum tipo de deficiência. Destes, cerca de 110 a 190 milhões de adultos encontram dificuldades muito significativas em suas vidas diárias. A prevalência de deficiência está crescendo devido ao envelhecimento da população e ao aumento global de condições não transmissíveis, lesões no trânsito e problemas de saúde mental. A deficiência afeta desproporcionalmente populações vulneráveis, sendo mais comum entre mulheres, idosos e famílias pobres (WHO, 2014).

As pessoas com deficiência enfrentam barreiras generalizadas no acesso a serviços de saúde, educação, além de informações de emprego e transporte. Os países de baixa renda têm maior prevalência de incapacidade do que os países de alta renda. Eles têm piores resultados de saúde e dados socioeconômicos (Chamberlain *et al.*, 2015).

Em todo o mundo, as pessoas com deficiência têm problemas de saúde, menor nível de escolaridade, menor participação econômica e maiores taxas de pobreza do que as pessoas sem deficiência. Muitas das barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam são evitáveis e as desvantagens associadas à deficiência podem ser superadas (Stevens *et al.*, 2008).

O acesso aprimorado aos cuidados de saúde para pessoas com deficiência não é apenas um direito humano, mas também um fator crítico que possibilita alcançar aspirações, incluindo educação, emprego, atendimento e participação na

vida familiar, comunitária e pública. A boa saúde levará a melhores resultados socioeconômicos gerais para as pessoas com deficiência e à consecução de objetivos mais amplos de desenvolvimento global (WHO, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) forneceu em 2011, o primeiro relatório mundial sobre deficiência (Relatório Mundial da Pessoa com Deficiência) (WHO, 2014). O relatório fornece as melhores evidências disponíveis sobre o que funciona para superar barreiras aos serviços de saúde, reabilitação, educação, emprego e serviços de apoio, e criar os ambientes que permitirão o florescimento das pessoas com deficiência. O relatório termina com um conjunto concreto de ações recomendadas para os governos e seus parceiros.

Em 2013, foi realizado o Relatório Internacional de Perspectivas sobre Lesão Medular (IPSCI). O relatório IPSCI resume a importância da lesão medular (LM), tanto a nível individual como a nível social. As principais recomendações do relatório IPSCI referem-se à melhoria da resposta do setor de saúde à LM, à autonomia de pessoas com LM e suas famílias, à redução de atitudes negativas em relação às pessoas com LM, a melhoria da acessibilidade dos edifícios, bem como o transporte e a informação, a melhoria da integração do mercado de trabalho e a promoção de pesquisas adequadas e a coleta de dados sobre as pessoas que vivem com LM. O relatório IPSCI enfatiza a necessidade de obter melhores dados a partir de modelos de boas práticas em países em diferentes estágios de desempenho econômico e desenvolvimento social (WHO, 2013).

Em 2014, a Conferência Mundial da Saúde aprovou o Plano de Ação Global sobre a Incapacidade da OMS 2014-2021: Melhor saúde para todas as pessoas com deficiência (WHO, 2014). Os principais objetivos do Plano Global de Ação sobre a

Incapacidade são reduzir barreiras e melhorar o acesso aos serviços de saúde, tecnologia assistiva e reabilitação baseada na comunidade, bem como para fortalecer a coleta de dados relevantes em uma base internacionalmente comparável (WHO, 2014).

O plano de ação foi desenvolvido para os membros da OMS (que totalizam 194 países) e, mais especificamente, seus Ministérios da Saúde. No entanto, o plano de ação reconhece que tanto a saúde quanto a deficiência são questões complexas, dinâmicas e multidimensionais, e que essas questões não podem ser tratadas de maneira abrangente sem o apoio e assistência de uma ampla gama de outros setores, como educação, emprego e bem-estar social, e partes interessadas, incluindo o desenvolvimento de organizações, provedores de serviços, instituições acadêmicas, organizações de pessoas com deficiência, comunidades e pessoas com deficiência e suas famílias.

Este relatório mundial pioneiro sobre deficiência contribuem significativamente para a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. No cruzamento da saúde pública, direitos humanos e desenvolvimento, o relatório deve se tornar um recurso "obrigatório" para os formuladores de políticas, prestadores de serviços, profissionais e defensores das pessoas com deficiência e de suas famílias.

Para atingir os objetivos desenhados no Plano de Ação Global sobre a Incapacidade e para implementar as recomendações da IPSCI, o Sistema de Saúde de Aprendizagem para Lesões da Medula Espinhal (LHS-SCI) foi iniciado como um esforço colaborativo internacional. A "compreensão do sistema de saúde" é uma estratégia de implementação no nível do sistema de saúde, que visa alcançar a

geração de conhecimento e a aplicação da prática da medicina nos processos de cuidados da saúde (Institute of Medicine, 2012).

A LHS-SCI está alinhada com os objetivos do Plano de Ação Global de Incapacidade e as recomendações constantes do relatório IPSCI. Uma vez que a LHS-SCI se baseia na abordagem do Sistema de Saúde de Aprendizado, reconhece que os sistemas de saúde "aprendem" quando eles podem confiar em dinâmicas cíclicas para identificar problemas, criar respostas, implementar mudanças, observar as consequências, responder aos resultados da implementação e revisar e remodelar a resposta: isto é, aprender com o sucesso e o fracasso (Bickenbach *et al.*, 2013).

1.1 Lesão medular

A LM é definida como uma interrupção temporária ou permanente das estruturas da medula espinhal, decorrente de trauma ou doenças/degeneração da medula. Essa interrupção leva ao rompimento na troca de informações existentes entre o cérebro e o corpo, ocasionando alteração nas respostas motoras e sensitivas do corpo (WHO, 2013).

A LM é considerada como um dos eventos incapacitantes mais graves e devastadores que pode atingir uma pessoa, como severas disfunções motoras, urinárias, intestinais, sexuais, entre outras, alterando a autonomia, a qualidade de vida, a satisfação e estilo de vida além da participação na sociedade (WHO, 2013; Sigh *et al.*, 2014; Fekete *et al.*, 2020).

A LM é um importante problema de saúde pública. As estimativas indicam que entre 250 000 e 500 000 pessoas são recentemente afetadas por LM a cada ano no mundo (Bickenbach *et al.*, 2013). Ainda assim, como consequência de fontes de dados inconsistentes ou inadequadas, estimativas globais confiáveis sobre a incidência e prevalência de LM não estão disponíveis (Brasil, 2015).

De acordo com Singh *et al.* (2014) e Richards *et al.* (2017), o país com maior prevalência de indivíduos com LM é o Estados Unidos (906 pessoas por milhão), acometendo maior número pessoas do sexo masculino por etiologia traumática (acidente de trânsito) seguido de queda, em idosos. Esse número cresceu nos últimos anos, sendo que, em 1975, a prevalência de lesão medular era de 30 pessoas por milhão (Kurtzke JF, 1975). Uma compreensão da prevalência de LM permite que os sistemas de saúde implementem estratégias preventivas e aloquem recursos de forma apropriada para o gerenciamento de doenças.

O coeficiente de incidência de lesão medular traumática no Brasil é desconhecido e não existem dados precisos a respeito da sua incidência e prevalência, uma vez que esta condição não é sujeita à notificação (Solino *et al.*, 1990; Campos *et al.*, 2008). No Brasil, dados do Ministério da Saúde (2015) apontaram que, estima-se que a incidência média seja de 21 casos por milhão/ano. Sendo o trauma a causa mais predominante (Barbetta *et al.*, 2018), o que representa uma incidência elevada similar a outros países (Avellanet e Gonzalez-Viejo, 2017; Baricich *et al.*, 2017; Blumenthal *et al.*, 2017).

Na região Sudeste, a cidade de São Paulo é a maior metrópole do hemisfério sul, a quarta maior cidade do mundo, e tem uma população estimada de 14 milhões de habitantes (Santos *et al.*, 2009; IBGE, 2010). O maior desafio de qualquer estudo

epidemiológico é atingir a capacidade de amostragem que seja representativa em relação a população real.

1.2 Pesquisa internacional sobre lesão medular

A pesquisa InSCI (International Spinal Cord Injury) foi desenvolvida para descrever a experiência vivida de pessoas com LM nos países participantes, em particular para coletar dados abrangentes sobre a funcionalidade, a saúde e o bem-estar das pessoas que vivem com LM na comunidade. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (WHO, 2001), que descreve a funcionalidade e a incapacidade como uma interação complexa entre a condição de saúde de um indivíduo e os fatores contextuais (WHO, 2001; Geyh *et al.*, 2011), é um modelo de referência reconhecido e uma classificação apropriada a ser utilizada para a coleta de dados.

Consequentemente, a InSCI foi desenvolvida no contexto das categorias relevantes da CIF para LM (Cieza *et al.*, 2010; Kirchberger *et al.*, 2010; Fekete *et al.*, 2011). Embora os dados obtidos com a pesquisa não possam orientar diretamente práticas, pesquisas e políticas no campo da deficiência e reabilitação, a pesquisa InSCI no contexto do LHS-SCI fornecer informações relevantes provas sobre a experiência vivida e as necessidades das pessoas que vivem com LM, sendo um insumo importante para futuras práticas, políticas e estratégias de pesquisa.

O desenho e as experiências da primeira pesquisa comunitária do estudo de coorte da lesão da medula espinal na Suíça (SwiSCI) orientaram o desenvolvimento do protocolo de estudo InSCI (Post *et al.*, 2011; Brinkhof *et al.*, 2016). O SwiSCI

(2012) representa um estudo epidemiológico pioneiro para a medição da experiência vivida da LM usando a CIF como o principal modelo de dados. O estudo também forneceu informações sobre aspectos operacionais críticos para o projeto de uma pesquisa comunitária para LM (Fekete *et al.*, 2015; Proding *et al.*, 2016).

Segundo Brinkhof *et al.* (2016), a pesquisa da comunidade SwiSCI 2012 cumpriu importantes critérios gerais de qualidade e fornece uma coleta representativa de dados empíricos para avaliar a experiência vivida de pessoas com LM na Suíça. Com mais de 3000 participantes elegíveis, a pesquisa representa uma das maiores pesquisas comunitárias realizadas até o momento no contexto da LM. As características demográficas e de lesões dos participantes parecem semelhantes aos relatórios da comunidade de LM em outros países com condições socioeconômicas e de saúde comparáveis como o da Suíça. A média de idade foi de aproximadamente 50 anos, 71,5% do sexo masculino e 30,6% são tetraplégicos. Foram detectadas diferenças consideráveis quanto à etiologia da doença traumática (78,4%) e as lesões completas representam 43% dos casos.

Em um outro estudo com a população canadense, Noreaus *et al.* (2014) afirmam que algumas das principais necessidades expressas de serviços para apoiar a vida comunitária de pessoas com LM são atendidas no Canadá. As complicações permanecem altamente prevalentes em alguns problemas de saúde, incluindo dor, disfunção sexual e distúrbios músculo-esqueléticos. A extensão da participação da comunidade com base em valores e preferências varia tremendamente entre as atividades diárias e os papéis sociais. Algumas dimensões da qualidade de vida são classificadas positivamente (por exemplo, vida familiar), enquanto outras são bastante prejudicadas (por exemplo, vida sexual e saúde

física). A maioria desses achados varia significativamente entre pessoas com lesões traumáticas e não traumáticas.

Com base nos dados apresentados pela população de LM na Finlândia, acredita-se que a verdadeira compreensão só pode ser alcançada se as pessoas que vivem com uma determinada condição de saúde puderem relatar problemas que sejam significativos para elas. Por isso é necessária a aplicação desse questionário para o melhor entendimento da população e para tomar as medidas necessárias visando mais equidade (Tallqvist *et al.*, 2019).

A primeira pesquisa da comunidade InSCI foi implementada em mais de 22 países em 2017 (Gross-Hemmi *et al.*, 2017). Devido à diferença entre os países, a implementação operacional variou de acordo com as condições de cada local, sendo que este estudo visa contribuir para esta pesquisa.

Devido ao impacto socioeconômico e a escassez de dados epidemiológicos sobre a população com LM no país, acreditamos que esse estudo irá fornecer dados concretos sobre a experiência vivida e as necessidades das pessoas com lesão medular na região Sudeste do Brasil para direcionar futuras políticas públicas e estratégias de pesquisa.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Os objetivos deste estudo foram:

- 1) Fornecer uma base de dados para descrever e identificar as características pessoais, os fatores ambientais, as condições de saúde, a qualidade de vida e de trabalho dos indivíduos que vivem com lesão medular na região sudeste do Brasil
- 2) Fornecer uma base de dados para a pesquisa internacional sobre LM
- 3) Verificar possíveis correlação entre o nível de lesão/ características da lesão com o trabalho, qualidade de vida, condições de saúde e funcionalidade

3. MÉTODOS

O estudo foi do tipo transversal observacional e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em novembro de 2018 (CAPPesq 3.009.143 – ANEXO A). Os voluntários da pesquisa foram incluídos após Consentimento pela aplicação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (ANEXO B).

3.1 População de estudo

Os indivíduos foram recrutados de centros de reabilitação que atendem pacientes com diagnóstico de lesão medular:

- a) do Instituto de Medicina Física e de Reabilitação (IMREA) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
- b) da Rede de Reabilitação Lucy Montoro (unidade Morumbi – São Paulo)
- c) da Associação Fluminense de Reabilitação (AFR)

O convite foi realizado por meio de convite verbal desde que atendessem aos critérios de inclusão e exclusão descritos a seguir.

Os critérios de elegibilidade foram:

- Indivíduos de ambos sexos com idade superior ou igual a 18 anos;
- Diagnóstico de lesão medular há mais de 3 meses

Não foram incluídos nesse estudo indivíduos:

- Com lesão medular de etiologias congênitas; distúrbios de espinha bífida, doenças neurodegenerativas (esclerose múltipla e esclerose lateral amiotrófica) e lesões de nervo periférico
- Indivíduos internados realizando atendimento de reabilitação pela primeira vez
- Indivíduos no atendimento agudo

Os voluntários foram avaliados nos centros de reabilitação através de entrevista, contato telefônico e preenchimento do questionário. Os indivíduos que realizaram a avaliação por telefone não necessitaram de consentimento por escrito.

Participaram do estudo 201 indivíduos de ambos os sexos com idade igual ou superior a 18 anos.

3.2 Desenho do estudo

O questionário utilizado no estudo foi desenvolvido pela InSCI (Grossi-Heemi *et al.*, 2017). Esse questionário é composto por 125 questões e realizado entre 25 a 40 minutos. Tem como objetivo descrever a experiência vivida por indivíduos com LM e foi baseado em 47 categorias da CIF apresentando componentes referentes a condição básicas de saúde, fatores psicossociais, características da lesão, qualidade de vida, saúde e bem-estar físico.

Com relação a qualidade de vida e saúde mental, esta foi baseada na escala SF-36 (Ware e Sherbourne, 1992) e na *Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale* (Kalpakjian *et al.*, 2007). A atividade e a participação foram avaliadas principalmente por perguntas do Modelo da OMS Pesquisa sobre Incapacidade

(MDS) (WHO, 2016), da Medida da Independência Funcional da Medula Espinhal (Fekete *et al.*, 2013) e índice funcional de lesão medular (Jette *et al.*, 2015). A avaliação da integração e saúde no trabalho envolvem perguntas referentes ao ambiente de trabalho e acessibilidade. Os fatores ambientais foram avaliados principalmente pelo Formulário *Nottwil Enviromental Factors Inventory Short Form* (Ballert *et al.*, 2015). Fatores pessoais relevantes foram mensurados utilizando a *General Self-efficacy Scale* (Schwarzer e Jerusalem, 1995), *the Moorong Self-Efficacy Scale* (Middleton, Tate, Geraghty, 2003), *the General Belongingness Scale* (Malone, Pillow, Osman, 2012) e a MDS (WHO, 2016).

Além disso, foram coletados dados sociodemográficos básicos e características socioeconômicas. As informações sobre as características da lesão incluem gravidade autorrelatada e integridade da lesão, etiologia e data da LM.

Primeiramente foi realizada a tradução do questionário do inglês para o português (ANEXO C) com as adaptações necessárias. O questionário original foi enviado para dois tradutores para realizarem as adaptações necessárias, após essa tradução foi realizada a aplicação do questionário com 10 indivíduos com lesão medular para descreverem o entendimento do vocabulário e da aplicabilidade do questionário. Finalizado esse processo, foi realizado o recrutamento dos voluntários e aplicação do questionário (Utiyama, Alfieri, Battistella, 2020) (Figura 1).

Figura 1 – Desenho do estudo

3.3 Análise Estatística

A primeira etapa da análise foi obter estatísticas descritivas para as distribuições de cada uma das variáveis de interesse e os mesmos foram apresentados em média e desvio padrão (DP), bem como em porcentagens ou valores absolutos. Foram utilizados o programa Excel para Windows a fim de organizar e calcular os dados.

Utilizamos o software Statistical Package for Social Science (SPSS) versão 23. As variáveis categóricas (percepção em saúde, funcionalidade, trabalho e qualidade de vida) foram analisadas por meio do teste Chi Quadrado. Consideramos diferenças estatisticamente significativas se $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

4. RESULTADOS

Nós recrutamos inicialmente 452 indivíduos, 124 não foram incluídos por não fazer parte dos critérios de inclusão apresentados anteriormente, não conseguimos acesso a 68 indivíduos e 21 não aceitaram em participar do estudo. Dos 239 indivíduos incluídos no estudo, 25 não devolveram o questionário e 13 responderam de forma incorreta. Consideramos 201 participantes para a análise (Figura 2).

Figura 2. Fluxograma do estudo

As características demográficas (idade, gênero), estado civil, moradia, assistência no dia a dia, escolaridade, tempo de escolaridade, renda familiar e representação social estão descritas na tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos. Os valores estão apresentados como média±DP e proporção

Idade (anos)	44,32±16,71
Gênero (F/M)	42 (21%) / 157 (79%)
Estado Civil	
Solteiro	77 (39%)
Casado	91 (46%)
União estável	11 (5%)
Divorciado ou separado	6 (3%)
Viúvo	14 (7%)
Moradia	
Sozinho	13 (7%)
Com crianças menores de 14 anos	33 (17%)
Com jovens dos 14 aos 18 anos	28 (14%)
Com pessoas dos 18 aos 64 anos	166 (83%)
Com pessoas com mais de 64 anos	22 (11%)
Mora numa instituição	0
Assistência no dia a dia (S/N)	159 (80%) / 40 (20%)
Família	151
Amigos	34
Profissionais/cuidador	25
Escolaridade	
Não sabe ler/escrever	4 (1%)
Ensino Fundamental	63 (32%)
Ensino Médio	78 (39%)

Ensino Supletivo	0
Ensino Superior	47 (24%)
Pós-Graduação	6 (3%)
Outro	1 (1%)
<hr/>	
Tempo de escolaridade	
Pré lesão (anos)	11±5,26
Pós lesão (anos)	0,37±1,3
<hr/>	
Renda familiar	
Sem rendimento	5 (2%)
Até 1 salário mínimo	16 (8%)
Entre 1 a 2 salários mínimos	40 (20%)
Entre 2 e 3 salários mínimos	37 (19%)
Entre 3 e 5 salários mínimos	57 (29%)
Entre 5 a 10 salários mínimos	32 (16%)
Entre 10 e 20 salários mínimos	9 (5%)
Mais de 20 salários mínimos	0
Não responderam	3 (1%)
<hr/>	
Representação social	
1º degrau da escada	7 (4%)
2º degrau da escada	19 (10%)
3º degrau da escada	27 (14%)
4º degrau da escada	42 (21%)
5º degrau da escada	44 (22%)
6º degrau da escada	23 (11%)

7º degrau da escada	19 (10%)
8º degrau da escada	11 (5%)
9º degrau da escada	2 (1%)
Topo da escada	2 (1%)
Não responderam	3 (1%)

Dados sobre a característica da lesão mostraram que 80% da amostra sofreu uma lesão incompleta da medula espinhal e 60% apresentam uma lesão no nível toracolombar (paraplegia). Foi observada uma grande variação do tempo de lesão (3 ± 143 meses) e da etiologia da lesão (Figura 3). Sendo a violência ferimento por arma de fogo e o acidente automobilístico as principais causas (19%) seguidas das doenças degenerativas da coluna.

Figura 3. Etiologia da lesão

Na Tabela 2, são apresentados os dados com relação aos sentimentos referidos pelos indivíduos no último mês.

Tabela 2. Energia e sentimentos. Os valores estão apresentados em proporção

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nenhum
Se sentiu cheio(a) de vitalidade?	16	30	19	26	9
Se sentiu muito nervoso(a)?	8	17	25	40	11
Se sentiu tão deprimido(a) que nada o(a) animava?	3	12	24	37	25
Se sentiu calmo(a) e tranquilo(a)?	12	26	40	19	4
Se sentiu com muita energia?	12	22	31	30	6
Se sentiu deprimido(a)?	5	9	20	42	25
Se sentiu estafado(a)?	3	11	17	41	29
Se sentiu feliz?	16	31	26	23	5

Os problemas de saúde dos indivíduos com LM foi identificado pela gravidade de cada problema de saúde apresentado. Em relação aos problemas de saúde, a espasticidade foi considerada a mais severa em 20% dos casos, seguida de dor neuropática (13%).

Utilizando o teste Chi quadrado, não foram encontradas associações da dor com nível da lesão ($p=0,410$) e a característica da lesão ($p=0,559$). Porém a dor está associada a espasticidade ($p=0,001$), quanto maior a espasticidade maior a gravidade da dor.

Os dados sobre as atividades e a participação social estão relacionados à participação percebida pelos indivíduos, com base em escolhas e preferências pessoais. Em muitas atividades diárias e papéis sociais, aproximadamente 50% relataram não apresentar nenhuma dificuldade em cumprir com a sua vida diária, como cuidar da saúde e interagir com outras pessoas. E 47% dos indivíduos relataram que é muito difícil participar das atividades como gostariam como por

exemplo utilizar transporte público, ajudar outras pessoas e ter relações sexuais (Tabela 3).

Tabela 3. Atividades e participação. Os valores estão apresentados em proporção

	1	2	3	4	5	6
... cumprir sua rotina diária?	34	18	19	9	21	1
... lidar com o stress?	28	21	18	1	23	0
... realizar tarefas que exigem o uso das suas mãos e dedos, como pegar objetos pequenos ou abrir embalagens?	55	7	8	6	24	0
... chegar onde desejava ir?	29	20	15	9	27	1
... usar transportes públicos?	31	7	10	7	44	1
... usar transportes privados?	50	17	11	4	19	0
... cuidar da sua saúde, comer bem, fazer exercício físico ou tomar a sua medicação?	45	14	17	8	17	0
... realizar as suas tarefas domésticas?	29	13	19	9	31	1
... prestar cuidados ou ajuda a outra pessoa?	28	4	10	13	44	1
... interagir com outras pessoas?	78	9	5	2	7	0
... ter relações sexuais?	30	4	11	8	47	0
... fazer coisas que o(a) relaxem ou lhe dêem prazer?	37	14	24	7	18	0
... respirar durante atividades físicas intensas (falta de ar)?	64	12	8	3	13	0

1 – Sem dificuldade e 5 – muito difícil 6- não responderam

Com relação à capacidade de realizar atividades que envolvem mobilidade, 40% dos indivíduos não apresentam dificuldade em abrir uma porta e transferir-se de sentado para deitado.

Na tabela 4, são apresentados os dados de independência nas atividades de vida diária.

Tabela 4. Independência nas atividades de vida diária. Os valores estão apresentados em proporção

	Depend. total	Depend. parcial	Independência com dispositivos	Independência	*
Comer e beber	12	8	16	61	1
Lavar metade superior	19	12	29	40	0
Lavar metade inferior	22	15	30	32	1
Vestir parte superior	20	16	15	49	0
Vestir parte inferior	26	16	24	34	0
Higiene pessoal	18	18	20	44	0

*Não responderam

Para o autocuidado, os indivíduos paraplégicos são significativamente mais independentes do que os tetraplégicos ($p < 0,001$), porém não há relação significativa com a característica da lesão ($p=0,102$) e a idade da lesão ($p=0,302$).

Com relação à mobilidade, os indivíduos paraplégicos são significativamente mais independentes do que os tetraplégicos ($p < 0,001$), porém não há relação significativa com a característica da lesão ($p=0,106$) e a idade da lesão ($p=0,279$).

No que diz respeito ao trabalho, 77% dos indivíduos tinham algum trabalho antes da lesão. Após a LM, 84% não receberam nenhuma orientação ou treinamento para retorno ao trabalho, apenas 16% dos indivíduos receberam reabilitação profissional após a lesão, destes que receberam reabilitação, 90% dos indivíduos não retornaram ao mercado de trabalho; dos que retornaram, apenas 1% começaram a trabalhar assim que receberam alta do processo de reabilitação. E, atualmente, 11% dos indivíduos relataram que exercem um trabalho remunerado.

O retorno ao trabalho não teve relação com a etiologia da lesão e nem com a qualidade de vida ($p=1$ e $p=0,899$ respectivamente).

De acordo com o relato dos participantes da pesquisa, os fatores ambientais influenciam muito na participação da sociedade. A maior dificuldade se encontra na acessibilidade de transportes públicos, seguida de ausência de equipamentos e serviços públicos. Porém, as condições climáticas desfavoráveis e acessibilidade insuficiente na casa de amigos e familiares não influenciam nas atividades de vida desses indivíduos (Tabela 5).

Tabela 5. Fatores ambientais que mais interferem no cotidiano. Os valores estão apresentados em proporção

	1	2	3
Sem acessibilidade ou acessibilidade insuficiente em locais públicos	18	40	21
Sem acessibilidade ou acessibilidade insuficiente na casa de amigos e familiares	25	39	17
Condições climáticas desfavoráveis	28	33	18
Ausência ou insuficiência de adaptações tecnológicas que permitam deslocar-se por curtas distâncias	21	35	18
Ausência ou adaptação inadequada dos meios de transporte para longas distâncias	20	33	25
Ausência ou insuficiência de serviços de enfermagem ou cuidados diários	25	25	18
Ausência ou insuficiência de medicação ou equipamentos	16	26	24
Ausência ou insuficiência de dispositivos de comunicação (por exemplo, dispositivos para a escrita, computador, telefone)	26	22	21
Ausência ou insuficiência de serviços públicos	16	27	29

1-Sem influência 2-tornou a minha vida um pouco mais difícil 3-tornou a minha vida muito mais difícil

Os fatores pessoais influenciam nas diversas situações do dia a dia, esses dados podem ser observados na tabela 6.

Tabela 6. Situações do dia a dia com relação aos fatores pessoais. Os valores estão apresentados em proporção

	1	2	3	4	5	*
Encontrar os meios e as formas de conseguir o que você quer se alguém se opuser a isso?	8	13	23	30	26	0
Consegue lidar eficazmente com acontecimentos inesperados?	8	12	25	31	25	0
Consegue manter contato com pessoas que são importantes para você?	8	7	15	27	43	0
Consegue se manter saudável?	9	12	21	24	34	1
Você acha que viver com a sua lesão medular o(a) tornou numa pessoa mais forte?	11	9	22	24	34	0
Você se preocupa com o que lhe possa vir a acontecer no futuro?	10	9	14	18	50	0
Você acha que será capaz de alcançar os seus sonhos, esperanças e desejos?	15	12	18	16	40	1
Você consegue tomar as grandes decisões da sua vida?	7	5	17	21	50	0
Sente-se incluído(a) quando está com outras pessoas?	10	6	14	16	54	1

1 – Nem um pouco e 5 – Completamente * não responderam

A qualidade de vida foi classificada como boa para 44% dos indivíduos, 33% como nem boa nem má, 11% responderam ter uma qualidade de vida muito boa, 6% muito má e 5% má. Para os outros dados relacionados à qualidade de vida como satisfação com a saúde, capacidade de desempenhar as atividades do dia a dia, satisfação consigo mesmo e relacionamentos pessoais vide tabela 7.

Tabela 7. Satisfação com a qualidade de vida. Os valores estão apresentados em proporção

	1	2	3	4	5
Saúde	5	16	25	45	9
Atividades dia a dia	7	22	18	47	6
Consigo mesmo	5	14	25	47	9
Relacionamentos pessoais	2	5	18	61	14

1- Muito insatisfeito 2- insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-satisfeito 5- muito satisfeito

A qualidade de vida não está relacionada aos dados demográficos e as características da lesão (Tabela 8).

Tabela 8. Análise associativa da qualidade de vida através do teste chi quadrado

	Qualidade de vida
Educação	p=0,683
Renda familiar	p=0,341
Tipo de lesão	p=0,167
Característica da lesão	p=0,068
Etiologia da lesão	p=0,144

A percepção da saúde para 47% dos indivíduos é boa, razoável para 26%, muito boa para 15%, muito ruim para 6% e excelente para 6%. A percepção de saúde associada ao nível de lesão é estatisticamente significativa ($p=0,019$). Os indivíduos tetraplégicos (44%) consideram a sua saúde como muito ruim contra 23% dos paraplégicos, enquanto que 16% dos tetra consideram muito boa ou excelente contra 25% dos paraplégicos.

5. DISCUSSÃO

A aplicação desse questionário no Brasil é a primeira experiência de descrever e caracterizar como esses indivíduos com LM se encontram na sociedade. Ao reunir participantes da região Sudeste, já que ~20% dos indivíduos com lesão medular se encontram na região Sudeste do país (Barbetta *et al.*, 2018), temos um panorama em quais condições esses indivíduos se encontram e se há a necessidade de cuidados de saúde ou serviços especiais.

Acreditamos que a verdadeira compreensão só pode ser obtida se esses indivíduos relatarem os problemas que são significativos para eles. Atualmente, a pesquisa InSCI está em andamento e coletando dados de 22 países em 5 continentes (Gross-Hemmi *et al.*, 2017) e os primeiros resultados foram descritos por Fekete *et al.* (2020).

Os resultados do nosso estudo sugerem que há necessidades de intervenção de políticas públicas voltadas a acessibilidade para o apoio à vida comunitária. Muitos indivíduos relataram dificuldade para encontrar serviços de saúde adequados que possam auxiliar nas suas condições de saúde.

As características da amostra foram comparadas com estudos anteriores da população brasileira (Masini, 2001; Botelho *et al.*, 2014), com a população canadense (Brinkhof *et al.*, 2016), a finlandesa (Noreau *et al.*, 2014) e a suíça (Tallqvist *et al.*, 2019) e não surpreendentemente, a amostra continha mais indivíduos do sexo masculino (~80% das amostras). Com relação a idade desses indivíduos, o nosso estudo também se assemelha com os mesmos estudos citados anteriormente, na faixa dos 40-50 anos (Bickenbach *et al.*, 2013). De acordo com

Fekete *et al.* (2020), a média de idade da população mundial com diagnóstico de lesão medular é de 52 anos (40-63 anos).

O nível de escolaridade não é um tema frequente nas pesquisas epidemiológicas. Barbeta *et al.* (2018) relataram que ~40% dos indivíduos brasileiros com LM não finalizaram os estudos, o que se assemelha com os resultados do nosso trabalho.

Na comunidade mundial de LM, a média do tempo de lesão é de 9 anos (Fekete *et al.*, 2020), sendo que o nosso estudo apresenta o menor tempo médio de lesão (3anos), seguido pela China com 4 anos de lesão (Reinhaedt *et al.*, 2017). Os maiores tempos de lesão são apresentados pelo Japão (Miyakoshi *et al.*, 2020), Lituânia (Juocevicius, Jamontaite e Adomaviciene, 2017) e Suíça (Gross-Hemmi e Barzallo, 2017) com média de 16 anos de lesão.

Com relação ao nível da lesão, 60% dos indivíduos apresentam lesão ao nível toracolombar (paraplégicos), com exceção do Japão (Miyakoshi *et al.*, 2020). No geral, 30% dos indivíduos apresentam como característica da lesão uma secção completa da medula, Fekete *et al.* (2020) relata que 18 de 22 países participantes da pesquisa apresentam esses mesmos valores.

Foram encontrados no nosso estudo, indivíduos jovens com níveis de lesão mais baixos (paraplégicos), menor tempo de lesão e menor escolaridade. Isto corrobora com os dados descritos na literatura anteriormente. As configurações de renda refletem diferenças globais na sobrevivência e na expectativa de vida após a LM, que emergem, principalmente, das grandes desigualdades na qualidade e disponibilidade de instalações de cuidados e serviços de saúde (Chamberlian *et al.*, 2015).

A etiologia da LM em nossa população merece um olhar mais atento. A violência (ferimentos por arma de fogo e agressões) foi a principal causa de LM. Estes dados estão de acordo com os resultados relatados por Barbetta *et al.* (2018). Eles descrevem que 28% da população brasileira com LM foi movida por ferimentos de arma de fogo. Ao contrário dos Estados Unidos e outros países da Europa (Baricich *et al.*, 2017; Blumenthal *et al.*, 2017; Campos *et al.*, 2017) que apresentam como principal etiologia acidente de trânsito ~30% e os ferimentos por arma de fogo representam 13% (Richards *et al.*, 2017).

A LM desencadeia uma resposta emocional que, inicialmente, se manifesta por meio de sentimentos negativos. Logo depois, surge o sentimento de frustração e desânimo, quando o indivíduo percebe que a incapacidade pode ser permanente, apesar de sentir-se esperançoso quanto à cura (França *et al.*, 2013). A revolta e o medo diante de um prognóstico sombrio, os questionamentos sobre sexualidade e a incerteza do retorno ao mercado de trabalho dentre outros, são sentimentos que se apresentam, frequentemente, nos indivíduos que sofrem um grande choque (Marcon, Decesaro e Venturini, 2007; Alvarez *et al.*, 2013).

Os resultados do nosso estudo mostraram que cada indivíduo possui a sua própria estratégia de enfrentamento à sua nova condição de saúde. Os relatos baseados na reflexão interior de cada um nos permitiram identificar sentimentos como tristeza, nervosismo, felicidade e cansaço.

Os indivíduos com LM necessitam de muita atenção para as suas condições de saúde. Os efeitos deletérios podem afetar a qualidade de vida (Hammell, 2010) e aumentar a chance de complicações secundárias a lesão (Hertz *et al.*, 2011). O nosso estudo evidenciou como principais problemas de saúde a dor e a

espasticidade. Estes problemas corroboram com os dados encontrados na literatura sobre as condições de saúde desta população. No estudo realizado por Ehrmann *et al.* (2020), com a prevalência de 70% dos indivíduos com LM idosos com tetraplegia completa, foram encontrados a espasticidade, a disfunção sexual e a dor como principais problemas de saúde dentre outros.

A dor foi relatada como um dos principais problemas de saúde neste estudo se igualando-se a outros países (Budh e Osteraker, 2007; Modirian *et al.*, 2010; Ataoglu *et al.*, 2013). E está diretamente relacionada com o nível de lesão e a característica da lesão de acordo com os outros estudos anteriores (Blumenthal *et al.*, 2017; Avellanet e Gonzalez-Viejo, 2017). Porém, Miguel e Kraycete (2009) relataram que não há associação entre dor e integridade da lesão em sua revisão bibliográfica e não concluíram qual a relação entre a dor e o nível da LM. O que se sabe, no entanto, é que a dor pode interferir de forma negativa no humor, na capacidade de realizar atividades cognitivas, sociais, recreacionais e laborativas. E as possíveis explicações são as diferentes percepções culturais da dor ou diferentes tipos de intervenções usadas para o seu tratamento, por exemplo, um maior uso de intervenções da medicina tradicional na região do Pacífico Ocidental (Ravenscroft, Ahmed e Burnside, 2000).

Uma compreensão abrangente sobre a funcionalidade desses indivíduos é fundamental para o processo de reabilitação. No nosso estudo, a funcionalidade foi avaliada com base nos domínios da CIF: funções físicas e mentais e estruturas, atividades e participação, seguidas de categorias, que cobrem as áreas de funcionalidade mais relevantes. Identificamos que a maior dificuldade apresentada é a capacidade de levantar-se do chão e vestir a roupa. Esses dados informam sobre

os problemas mais comuns de funcionalidade experimentados pelos indivíduos com LM na região Sudeste do país e como essas dificuldades estão relacionadas a uma série de problemas associados.

Ehrman *et al.* (2020) descreveram a funcionalidade de indivíduos com lesão medular em 22 países e relataram que os países das regiões da Europa e do Pacífico Ocidental por conta do nível de renda mais alto mostraram menos problemas de independência funcional do que as populações de países de baixa renda. Sugerindo que, a funcionalidade dos indivíduos está relacionada com a intervenção e o ambiente que elas vivem. No entanto, não se pode afirmar que essa associação é uma condição para esses efeitos.

Os fatores ambientais interagem com os indivíduos com LM reduzindo ou aumentando as experiências com a deficiência. Portanto, modificações adequadas de fatores ambientais podem contribuir para a redução da incapacidade, promoção de saúde e qualidade de vida favoráveis (Juvalta *et al.*, 2015; Magasi *et al.*, 2015). As barreiras ambientais são, no entanto, determinantes para a condição de saúde e estão associados a maiores riscos de mortalidade, comorbidade e lesão.

No nosso estudo, a acessibilidade de transportes públicos, seguida de ausência de equipamentos e serviços públicos interferem de forma negativa no dia a dia. Isso confirma as descobertas anteriores por Reinhardt *et al.* (2020), que a maioria dos indivíduos relata problemas de transporte, finanças e serviços públicos, sendo que o maior número de barreiras ambientais foi relatado nos países de baixa renda. Isso significa que precisam ser revisada as legislações sobre acessibilidade, elaboração de programas de apoio financeiro para pessoas com LM e aumento da oferta de serviços governamentais.

O emprego é um indicador chave de um processo de reabilitação bem-sucedido e inclusivo na comunidade para as pessoas com deficiência, incluindo os indivíduos com LM. A participação no trabalho remunerado não garante apenas a renda e autossuficiência econômica, mas também está associada com aumento da autoestima, construção de relações sociais, vida, satisfação e longevidade (Meade *et al.*, 2015; Leiulfsrud *et al.*, 2016).

Post *et al.* (2020) descreveram a situação de emprego de indivíduos com LM em 22 países para comparar as taxas de emprego. A taxa de emprego mundial observada por eles foi de 38%, com uma grande variação entre os países, variando de 10,3% a 61,4%. O nosso estudo relata que apenas 11% dos indivíduos com LM retornam ao mercado de trabalho e que esse retorno não está relacionado a etiologia da lesão e nem a qualidade de vida, o nosso resultado confirma os achados de uma revisão bibliográfica que conclui que há baixa taxas de emprego para indivíduos com lesão medular (Lidal, Hynh e Biering-Sorensen, 2007). Porém, essa diferença entre as taxas de emprego pode ser justificada pela desigualdade socioeconômica, pelo mercado de trabalho nacional, pelos sistemas de saúde e políticas públicas, incentivos financeiros e atitudes em relação à participação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Os resultados deste estudo destacam a importância do retorno ao trabalho como uma meta dos programas de reabilitação e a necessidade de políticas e práticas de mercado de trabalho mais inclusivas.

Outro objetivo do processo de reabilitação é a qualidade de vida após a LM. No entanto, há dificuldade no entendimento sobre as percepções e o que é definido como qualidade de vida das pessoas com LM, pois essa percepção é individual e

realizada de forma diferente por cada um, em diferentes circunstâncias e em diferentes momentos de suas vidas. A qualidade de vida é compreendida pela satisfação relatada, pelo indivíduo com lesão medular, na sua participação na sociedade e como os problemas de saúde podem interferir no seu dia a dia (Lund *et al.*, 2007). No nosso estudo, os resultados indicam uma boa satisfação com a saúde, com as atividades diárias e consigo mesmo e não tem relação com os dados demográficos da LM e com as características da lesão. Hill *et al.* (2010) relataram que altos níveis de qualidade de vida são sinônimos de resultados positivos do processo de reabilitação. O que pode ser uma hipótese considerável para os resultados do nosso estudo devido todos esses indivíduos terem realizado programa de reabilitação.

CONCLUSÕES

6. CONCLUSÕES

O estudo permitiu a criação de uma base de dados sólida de evidências sobre a experiência de vida de pessoas com LM no sudeste do Brasil. Ele fornece dados detalhados sobre características pessoais, condições de saúde associadas, qualidade de vida, situação de trabalho, fatores ambientais e outros aspectos relacionados à funcionalidade dessa população. Esses dados são extremamente importantes, pois é a primeira vez que um estudo reúne esse tipo de informação em um contexto brasileiro. Assim, de acordo com dados coletados no sudeste do Brasil, a maioria das pessoas com LM são do sexo masculino (79%) e paraplégicos (60%), sendo a espasticidade considerada sua condição de saúde mais problemática (33%). Embora os respondentes relatem ter uma boa qualidade de vida (44%), ainda são encontradas barreiras ambientais incapacitantes que dificultam sua vida, como a falta de acessibilidade a espaços públicos (61%) e meios de transporte (58%), e poucos indivíduos retornaram ao trabalho após a LM (10%). A base de dados criada pelo estudo fornece um esboço bem fundamentado das condições de saúde e socioeconômicas e da funcionalidade dessa população. No entanto, por ser inteiramente baseado em respostas autorrelatadas, seus achados sobre saúde e outras condições de vida são limitados. O estudo mostrou um panorama inicial da experiência vivida por pessoas com LM e deve servir como ponto de partida para pesquisas futuras nesta população em todo os país.

7. ANEXOS

ANEXO A. Aprovação da CAPPesq

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP														
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA														
Título da Pesquisa: Aplicação de questionário internacional em indivíduos com sequela de lesão medular														
Pesquisador: Linamara Rizzo Battistella														
Área Temática:														
Versão: 1														
CAAE: 97049118.8.0000.0068														
Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP														
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio														
DADOS DO PARECER														
Número do Parecer: 3.009.143														
Apresentação do Projeto:														
O projeto "Aplicação de questionário internacional em indivíduos com sequela de lesão medular" se caracteriza por estudo de tipo transversal.														
Objetivo da Pesquisa:														
Segundo os autores o objetivo principal é "Fornecer uma base de dados para descrever e identificar as características pessoais, os fatores ambientais, de saúde, de qualidade de vida, de trabalho dos indivíduos que vivem com lesão medular no Brasil e comparar os dados com outros países".														
Avaliação dos Riscos e Benefícios:														
Risco mínimo, por envolver apenas a utilização de questionários.														
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:														
Projeto bem delineado e justificado.														
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:														
Todos os aspectos contemplados e TCLE formulado em linguagem acessível e com todas as informações pertinentes.														
Recomendações:														
Nenhuma.														
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td colspan="3">Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010</td> </tr> <tr> <td>UF: SP</td> <td>Município: SAO PAULO</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Telefone: (11)2061-7585</td> <td>Fax: (11)2061-7585</td> <td>E-mail: cappelqadm@hc.fm.usp.br</td> </tr> </table>			Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar			Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010			UF: SP	Município: SAO PAULO		Telefone: (11)2061-7585	Fax: (11)2061-7585	E-mail: cappelqadm@hc.fm.usp.br
Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar														
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010														
UF: SP	Município: SAO PAULO													
Telefone: (11)2061-7585	Fax: (11)2061-7585	E-mail: cappelqadm@hc.fm.usp.br

USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 3.009.143

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMACOES BÁSICAS DO PROJETO_1121808.pdf	28/08/2018 15:33:26		Aceito
Folha de Rosto	FR_Aplicacao_questionario_internacional_individuos_sequela_lesao_medular.pdf	28/08/2018 15:33:10	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Orçamento	Orcamento_Aplicacao_questionario_internacional_individuos_sequela_lesao_medular.pdf	28/08/2018 15:31:57	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Cronograma	Cronograma_Aplicacao_questionario_internacional_individuos_sequela_lesao_medular.pdf	28/08/2018 15:31:45	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Outros	SGP_Aplicacao_questionario_internacional_individuos_sequela_lesao_medular_documento.pdf	28/08/2018 15:30:46	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_ANUENCIA_Associacao_Fluminense_de_Reabilitacao.pdf	13/07/2018 16:36:21	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Questionario_Internacional_Sequela_Lesao_Medular.pdf	13/07/2018 16:34:21	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Aplicacao_questionario_internacional_individuos_sequela_lesao_medular.pdf	13/07/2018 16:33:59	Linamara Rizzo Battistella	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)2661-7585 Fax: (11)2661-7585 E-mail: cappelqadm@hc.fm.usp.br

Continuação do Parecer: 3.009.143

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 08 de Novembro de 2018

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador(a))

ANEXO B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO.....Nº.....APTO: .

BAIRRO:.....CIDADE.....

CEP:.....TELEFONE:DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL

LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DA PESQUISA: **Aplicação de questionário internacional em indivíduos com sequela de lesão medular**

2. PESQUISADOR: Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella

3. DEPARTAMENTO/INSTITUTO: Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho / Instituto de Medicina Física e Reabilitação

Convidamos o senhor (a) está para participar desta pesquisa que irá avaliar as questões relacionadas ao impacto da lesão medular na sua vida. As alterações do contexto de vida decorrentes de uma lesão medular podem trazer incômodos às pessoas acometidas por esta condição clínica. Conhecer o quanto estas alterações estão presentes e estão relacionadas com a diminuição da qualidade de vida é importante para direcionarmos futuras ações públicas, o que possibilitará melhora no desenvolvimento de técnicas ou recursos específicos para esta população. O senhor

(a) fará uma avaliação simples, respondendo um questionário de múltipla escolha pode ser por entrevista, ou via internet. Não há riscos para este procedimento que será realizado nesta pesquisa.

Embora não haja nenhuma garantia que o (a) Sr (a) terá benefícios com esta pesquisa, as informações que o (a) Sr (a) irá fornecer serão úteis para entendermos melhor a população com lesão medular podendo beneficiar outros indivíduos.

Você poderá ter acesso aos seus resultados da pesquisa a qualquer momento, e, se quiser sair da pesquisa, o seu tratamento continuará normalmente. Em caso de qualquer dano à sua saúde decorrente da participação nesta pesquisa, você terá atendimento e tratamento necessários no Hospital das Clínicas, sem qualquer custo.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pela pesquisadora e reembolsado para você. Se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal investigadora é a Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella que pode ser encontrada no Instituto de Medicina Física e Reabilitação no endereço: Rua Domingo de Soto, 100 - Vila Mariana / SP - Telefone: (11) 5180-7800. Caso tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 – e-mail: marcia.carvalho@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo “**Aplicação de questionário internacional em indivíduos com sequela de lesão medular**”. Eu discuti com a Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella ou pessoas por ela delegada Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que

tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do paciente/representante
legal

Data ____ / ____ / ____

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

ANEXO C. Questionário traduzido para o português**Inquérito Internacional sobre Lesão Medular****INFORMAÇÕES PESSOAIS**

1- Indique o seu gênero

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

2- Por favor, informe a sua data de nascimento.

Dia/mês/ano ____/____/____

3- Em que país você nasceu? _____

4- Qual é o seu estado civil atual?

- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Casado(a)
- ☐ União estável
- ☐ Divorciado(a) ou separado(a)
- ☐ Viúvo(a)

5- Com quem você mora? (selecione todas as opções que se apliquem)

- ☐ Moro Sozinho
- ☐ Com crianças com menos de 14 anos; quantas são? _____
- ☐ Com jovens entre os 14 e os 18 anos; quantos são? _____
- ☐ Com pessoas entre os 18 e os 64 anos; quantas são? _____
- ☐ Com pessoas com mais de 64 anos; quantas são? _____
- ☐ Moro numa instituição (por exemplo, lar de idosos)

6- Você recebe assistência/ajuda nas atividades do dia-a-dia, em casa ou fora de casa?

- ☐ Não
- ☐ Sim, sou ajudado pelas seguintes pessoas

Selecione todas as opções que se apliquem:

- ☐ Família
- ☐ Amigos
- ☐ Profissionais/cuidadores

7- Qual é o grau de escolaridade mais elevado que você já concluiu?

- ☐ Não sabe ler/escrever
- ☐ Ensino Fundamental
- ☐ Ensino Médio
- ☐ Educação para Jovens e Adultos / Ensino Supletivo
- ☐ Ensino Superior
- ☐ Pós-Graduação

☐ Outro. Especifique: _____

8- No total, quantos anos de escolaridade ou de estágios profissionalizantes você já completou?

- ☐ Antes da lesão medular: _____ anos
☐ Depois da lesão medular: _____ anos

9- Considerando os rendimentos de todas as pessoas que vivem com você e recebem uma remuneração/salário, qual é a renda mensal da família? (salário mínimo em 2018: R\$ 954,00)

- ☐ Sem rendimento
☐ Até 1 salário mínimo
☐ Entre 1 a 2 salários mínimos
☐ Entre 2 e 3 salários mínimos
☐ Entre 3 e 5 salários mínimos
☐ Entre 5 a 10 salários mínimos
☐ Entre 10 e 20 salários mínimos
☐ Mais de 20 salários mínimos

10- Pense na escada que você vê abaixo como uma representação da posição das pessoas no Brasil.

No alto da escada estão as pessoas que vivem melhor – as que tem mais dinheiro, mais educação e empregos mais respeitados. Próximas ao pé da escada estão as pessoas que vivem pior – que tem menos dinheiro, menos educação e que tem piores empregos ou nem sequer tem emprego. Quanto mais alto você estiver na escada, mais próximo(a) está das pessoas que estão no alto; quanto mais baixo você estiver, mais próximo(a) está das pessoas que estão no pé da escada.

Em que lugar você se colocaria na escada?

Coloque um “X” no degrau onde acha que você se encontra nesta fase da sua vida, em relação às outras pessoas que vivem no Brasil.

CARACTERÍSTICAS DA LESÃO

11- Por favor descreva o nível da sua lesão medular:

- ☐ Paraplegia (movimento e sensibilidade normal nos membros superiores)
☐ Tetraplegia (falta ou alteração nos movimentos ou na sensibilidade dos membros superiores e inferiores, isto é, nos braços e nas pernas)

12- A sua lesão é completa ou incompleta?

- ☐ Completa (incapaz de sentir e mexer qualquer parte do corpo abaixo do nível da sua lesão)
- ☐ Incompleta (capaz de mexer ou sentir alguma(s) parte(s) do corpo abaixo do nível da sua lesão)

13- Por favor, indique a causa da sua lesão medular (selecione todas as opções que se apliquem):

Causada por traumatismo (por favor, assinale todas as opções que se apliquem; por exemplo, se assinalar “acidente durante o trabalho”, especifique também se foi devido a uma queda ou se teve outra causa)

- ☐ Acidente durante prática desportiva
- ☐ Acidente durante atividade de lazer/entretenimento
- ☐ Acidente durante o trabalho
- ☐ Acidente de aviação
- ☐ Lesão devida a violência (tiro, facada, etc.)
- ☐ Queda de menos de 1 metro de altura
- ☐ Queda de mais de 1 metro de altura
- ☐ Outra causa (especifique): _____

Causada por doença (por favor, assinale todas as opções que se apliquem)

- ☐ Artroses da coluna vertebral
- ☐ Tumor – benigno
- ☐ Tumor – maligno (câncer)
- ☐ Problema vascular/circulatório (isquemia, hemorragia, malformações)
- ☐ Infecção (bactéria, vírus)
- ☐ Outra doença (especifique): _____

14- Por favor, indique, de forma tão precisa quanto possível, a data em que ocorreu a sua lesão medular:

Dia/mês/ano ____/____/____

ENERGIA E SENTIMENTOS

As perguntas a seguir pretendem avaliar a forma como se sentiu e como você tem passado as últimas 4 semanas. Para cada pergunta, assinale a resposta que melhor descreve a forma como se sentiu.

Por quanto tempo, nas últimas 4 semanas, você...

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nenhum
15-Se sentiu cheio(a) de vitalidade?	☐	☐	☐	☐	☐
16-Se sentiu muito nervoso(a)?	☐	☐	☐	☐	☐

17-Se sentiu tão deprimido(a) que nada o(a) animava?	☐	☐	☐	☐	☐
18-Se sentiu calmo(a) e tranquilo(a)?	☐	☐	☐	☐	☐
19-Se sentiu com muita energia?	☐	☐	☐	☐	☐
20-Se sentiu deprimido(a)?	☐	☐	☐	☐	☐
21-Se sentiu estafado(a)?	☐	☐	☐	☐	☐
22-Se sentiu feliz?	☐	☐	☐	☐	☐
23-Se sentiu cansado(a)?	☐	☐	☐	☐	☐

PROBLEMAS DE SAÚDE

Para os problemas de saúde seguintes, assinale a gravidade de cada problema para você nos últimos 3 meses. Se você teve um determinado problema de saúde, assinale se recebeu ou não tratamento para esse problema (como por exemplo, tomar um medicamento ou receber tratamentos médicos ou de outros profissionais de saúde).

1- Sem problema e 5- Muito problemático

	1	2	3	4	5	Recebeu/recebe tratamento?
24- Problemas com o sono Por ex. dificuldade em adormecer ou dificuldade em dormir durante toda a noite e acordar cedo	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
25 - Alterações intestinais Por ex. diarreia, incontinência para fezes (“acidentes”) e obstipação (prisão de ventre)	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
26- Infecções urinárias Por ex. infecções da bexiga ou dos rins	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
27- Alterações vesicais Por ex. incontinência (“acidentes”), cálculos (“pedras”) na bexiga ou rins, problemas renais, perdas de urina e refluxo de urina (para os rins)	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
28 - Disfunção sexual Por ex. dificuldade com a excitação sexual, ereção, lubrificação e capacidade de atingir o orgasmo	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
29 - Contraturas/Rigidez articular Por ex. limitação na amplitude de movimento de uma articulação	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
30 - Espasmos musculares, espasticidade, inclui movimentos	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim

musculares bruscos e incontroláveis, como contrações ou espasmos 31 - Úlceras de pressão (“escaras”) Iniciam-se como uma zona vermelha na pele e podem progredir para uma ferida infeccionada						☐ Não
32 - Problemas respiratórios Infecções respiratória e problemas que levam a dificuldades para respirar e para eliminar secreções (“expectoração”)	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
33 - Lesões causadas pela perda de sensibilidade Por ex. queimaduras por líquidos quentes ou por se sentar muito perto de uma fonte de calor (aquecedor ou lareira)	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
34 - Problemas circulatórios Envolve o inchaço das veias dos pés, das pernas ou das mãos ou a ocorrência de coágulos sanguíneos (trombose)	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
35 - Disreflexia autonômica Subida rápida da pressão arterial e suores, com manchas na pele, arrepios, dilatação das pupilas e dor de cabeça	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
36 - Hipotensão ortostática Forte sensação de tontura/desmaio após uma mudança de posição do corpo. Causada por uma rápida queda da pressão arterial	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não
37 - Dor Sentir dor no dia-a-dia	☐	☐	☐	☐	☐	☐ Sim ☐ Não

38- Por favor, assinale a gravidade da sua dor, fazendo um círculo em volta do número que melhor descreve a sua pior dor na última semana:

0- Sem dor 10- Pior dor que posso imaginar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

39- Por favor, faça uma lista de até 5 problemas de saúde que também o incomodam:

☐ Não tenho outros problemas de saúde

40 - Por favor, indique se fuma, já fumou ou nunca fumou:

- ☐ Nunca fumei
- ☐ Ex-tabagista
- ☐ Tabagista ativo (inclusive fumantes ocasionais)

ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO

A seção seguinte refere-se a problemas que enfrenta na sua vida. Por favor, leve em consideração os dias bons e os dias ruins nas últimas 4 semanas...

1 – sem dificuldade e 5 – muito difícil

Nas últimas 4 semanas, qual foi o nível de dificuldade para...	1	2	3	4	5
41- ... cumprir sua rotina diária?	☐	☐	☐	☐	☐
42- ... lidar com o stress?	☐	☐	☐	☐	☐
43- ... realizar tarefas que exigem o uso das suas mãos e dedos, como pegar objetos pequenos ou abrir embalagens?	☐	☐	☐	☐	☐
44- ... chegar onde desejava ir?	☐	☐	☐	☐	☐
45- ... usar transportes públicos?	☐	☐	☐	☐	☐
46- ... usar transportes privados?	☐	☐	☐	☐	☐
47- ... cuidar da sua saúde, comer bem, fazer exercício físico ou tomar a sua medicação?	☐	☐	☐	☐	☐
48- ... realizar as suas tarefas domésticas?	☐	☐	☐	☐	☐
49- ... prestar cuidados ou ajuda a outra pessoa?	☐	☐	☐	☐	☐
50- ... interagir com outras pessoas?	☐	☐	☐	☐	☐
51- ... ter relações sexuais?	☐	☐	☐	☐	☐
52- ... fazer coisas que o(a) relaxem ou lhe dêem prazer?	☐	☐	☐	☐	☐
53- ... respirar durante atividades físicas intensas (falta de ar)?	☐	☐	☐	☐	☐
54- É capaz de se manter sentado(a), sem apoio? ☐ Não ☐ Sim > Qual o nível de dificuldade para se manter sentado(a) por longos períodos como por exemplo 30 minutos?	☐	☐	☐	☐	☐
55- É capaz de se manter de pé, sem apoio? ☐ Não ☐ Sim > Qual o nível de dificuldade para se manter de pé por longos períodos como por exemplo 30 minutos?	☐	☐	☐	☐	☐

As próximas perguntas são sobre a sua capacidade de realizar atividades que envolvem mobilidade. Selecione a resposta que melhor descreve a sua capacidade de realizar a atividade sem a ajuda de outra pessoa, mas utilizando o equipamento ou os dispositivos que normalmente usa (por exemplo, tábua de transferências, elevador de transferências, cama elétrica).

Você é capaz de...

	Sem qualquer dificuldade	Com pouca dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Incapaz de realizar
56- Levantar-se do chão se estiver deitado(a) de costas?	☐	☐	☐	☐	☐
57- Empurrar e abrir uma porta pesada?	☐	☐	☐	☐	☐
58- Passar da posição de sentado(a) ao lado da cama até à posição de deitado de costas?	☐	☐	☐	☐	☐

INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

Para cada item, por favor marque a resposta que melhor traduza a sua situação atual com um “X”. Por favor, leia atentamente o texto e assinale apenas uma resposta em cada secção.

59 – Comer e beber

- ☐ Eu preciso de alimentação artificial ou de um tubo no estômago
- ☐ Eu preciso de ajuda total a comer/beber (Sou completamente dependente para comer/beber ou Eu preciso de muita ajuda para comer/beber)
- ☐ Eu preciso de ajuda parcial a comer/beber ou para colocar/retirar ajudas técnicas/produtos de apoio (Sou parcialmente dependente para comer/beber ou Eu preciso de um pouco de ajuda para comer/beber)
- ☐ Eu como/bebo de forma independente, mas preciso de ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou ajuda para cortar os alimentos, (servir líquidos ou encher meu copo) ou abrir recipientes/embalagens
- ☐ Eu como/bebo de forma independente, sem ajuda de outra pessoa e sem necessidade de ajuda técnicas/ produtos de apoio (adaptações)

60- Lavar a cabeça e a metade superior do corpo (incluindo se ensaboar, enxaguar, secar e abrir/fechar a torneira)

- ☐ Eu preciso de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Eu preciso de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda)
- ☐ Sou independente, mas preciso de ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico (cadeira de banho, barras, etc.)
- ☐ Sou independente e não necessito de ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico

61- Lavar a metade inferior do corpo (incluindo se ensaboar, enxaguar, secar e abrir/fechar a torneira)

- ☐ Eu preciso de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)

- ☐ Eu preciso de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda)
- ☐ Sou independente, mas preciso de ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico (cadeira de banho, barras, etc.)
- ☐ Sou independente e não necessito de ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico

62- Vestir a metade superior do corpo - incluindo vestir e despir a roupa, como por exemplo camisetas, blusas, camisas, soutien ou órteses (p. ex., colar cervical, talas para o membro superior ou coletes)

- Roupas fáceis de vestir são aquelas SEM botões, zippers ou cordões
- Roupas difíceis de vestir são aquelas COM botões, zippers ou cordões
- ☐ Eu necessito de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Eu necessito de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda), mesmo com roupas fáceis de vestir
- ☐ Não necessito de ajuda dos outros com roupas fáceis de vestir, mas preciso de ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico
- ☐ Não necessito de ajuda dos outros com roupas fáceis de vestir, só preciso de ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico para roupas difíceis de vestir
- ☐ Sou completamente independente

63- Vestir a metade inferior do corpo (incluindo vestir e despir a roupa como por exemplo cuecas, calças, sapatos, meias, cinto ou órteses (p. ex., talas para o membro inferior)

- Roupas fáceis de vestir são aquelas SEM botões, zippers ou cordões
- Roupas difíceis de vestir são aquelas COM botões, zippers ou cordões
- ☐ Eu necessito de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Eu necessito de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda), mesmo com roupas fáceis de vestir
- ☐ Não necessito de ajuda dos outros com roupas fáceis de vestir, mas preciso de ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico
- ☐ Não necessito de ajuda dos outros com roupas fáceis de vestir, só preciso de ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações) ou de equipamento específico para roupas difíceis de vestir
- ☐ Sou completamente independente

64- Higiene pessoal (por favor pense em atividades tais como lavar as mãos e o rosto, escovar os dentes, pentear o cabelo, barbear-se ou maquiar-se)

- ☐ Eu necessito de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Eu necessito de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda)
- ☐ Sou independente com ajuda técnicas/produtos de apoio (adaptações)
- ☐ Sou independente mesmo sem ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações)

65- Controle da bexiga (por favor, pense na forma como esvazia a sua bexiga)

A) Usa uma sonda de alívio contínuo?

- ☐ Sim. Por favor, passe direto para a questão nº 66
- ☐ Não. Por favor, responda às questões B e C

B) Sonda intermitente

- ☐ Preciso de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda) (a passagem da sonda é realizada por outra pessoa)
- ☐ Faço eu próprio, mas com ajuda (auto-sondagem)
- ☐ Faço eu próprio, sem precisar de ajuda (auto-sondagem)
- ☐ Não utilizo sondagem intermitente

C) Uso de dispositivos externos para drenagem da urina ou materiais protetores (por exemplo: fraldas, coletores, dispositivos do tipo preservativo e absorventes)

- ☐ Preciso de ajuda total para a sua utilização (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Preciso de ajuda parcial para a sua utilização (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda)
- ☐ Uso, sem necessitar de ajuda
- ☐ Sou continente (não tenho perdas urinárias) e não uso dispositivos externos para drenagem

66- Controle do intestino

A) Necessita de ajuda com o esvaziamento intestinal (por exemplo, para aplicar supositórios)?

- ☐ Sim
- ☐ Não

B) O meu trânsito intestinal é...

- ☐ Irregular e lento (menos de 1 vez a cada 3 dias)
- ☐ Regular (pelo menos 1 vez a cada 3 dias)

C) Episódios de incontinência fecal (“acidentes”, “perdas”) acontecem...

- ☐ Diariamente
- ☐ 1-6 vezes por semana
- ☐ 1-4 vezes por mês
- ☐ Menos de 1 vez por mês
- ☐ Nunca acontecem

67- Uso de vaso sanitário (Higiene íntima) (por favor, pense no uso do vaso sanitário, na limpeza dos genitais e das mãos, em se despir e se vestir, e no uso de fraldas e absorventes)

- ☐ Preciso de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)

- ☐ Preciso de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda) e não consigo me limpar
- ☐ Preciso de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda), mas consigo me limpar
- ☐ Não necessito de ajuda de outra pessoa, mas necessito de ajudas técnicas/produtos de apoio (adaptações como, por exemplo, barras de apoio) ou um local adaptado (por exemplo, banheiro acessível a cadeira de rodas)
- ☐ Não necessito de qualquer ajuda, ajudas técnicas/produtos de apoio ou local adaptado

68- Qual ou quais das seguintes atividades consegue desempenhar sem ajuda de outra pessoa ou ajudas técnicas/dispositivos de apoio elétricos?

Assinale todas as opções que se apliquem

- ☐ Virar a parte superior do corpo na cama
- ☐ Virar a parte inferior do corpo na cama
- ☐ Sentar-se na cama
- ☐ Fazer push-ups (elevações) numa cadeira ou na cadeira de rodas
- ☐ Nenhum. Necessito de ajuda em todas as atividades descritas acima.

69- Transferências da cama para a cadeira de rodas

- ☐ Necessito de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Necessito de ajuda parcial (Sou parcialmente dependente de ajuda ou Eu preciso de um pouco de ajuda), supervisão ou ajudas técnicas/produtos de apoio (por exemplo, tábua de transferência)
- ☐ Não necessito de ajuda de outra pessoa ou de ajudas técnicas/produtos de apoio
- ☐ Não uso cadeira de rodas

70- Mobilidade para distâncias moderadas (10 a 100 metros)

Eu uso uma cadeira de rodas. Para me deslocar...

- ☐ Necessito de ajuda total (Sou completamente dependente de ajuda ou Eu preciso de muita ajuda)
- ☐ Necessito de uma cadeira de rodas motorizada ou de um pouco de ajuda para usar uma cadeira de rodas manual
- ☐ Sou independente em uma cadeira de rodas manual

Eu caminho distâncias moderadas e...

- ☐ Necessito de supervisão (presença de outra pessoa) enquanto caminho (quer seja com ou sem meios auxiliares para a marcha/produtos de apoio)
- ☐ Caminho com andador ou muletas (lançando as pernas para a frente, ao mesmo tempo)
- ☐ Caminho com muletas ou duas bengalas (avançando uma perna de cada vez)
- ☐ Caminho com uma bengala
- ☐ Caminho usando apenas órtese(s) (talas) nos membros inferiores
- ☐ Caminho sem meios auxiliares para a marcha/produtos de apoio

TRABALHO

71- Qual era a sua profissão/emprego antes da lesão medular?

- ☐ Não tinha um emprego antes da lesão medular
 - ☐ O meu emprego/ocupação era o seguinte (por favor, seja específico):
-

72- Você recebeu reabilitação profissional após a sua lesão medular?

(por exemplo: aconselhamento ou treinamento profissional, treinamento em uma nova profissão)

- ☐ Sim
- ☐ Não

73- Após a sua alta do processo inicial de reabilitação (em regime de internação), quanto tempo demorou até começar ou retomar um trabalho remunerado?

- ☐ Nunca trabalhei desde a alta do tratamento inicial de reabilitação (em regime de internação)
- ☐ Comecei a trabalhar logo após a alta do tratamento inicial de reabilitação (em regime de internação)
- ☐ Retomei o trabalho depois de _____ anos e _____ meses

74- Você recebe atualmente algum benefício previdenciário relacionado à sua deficiência?

- ☐ Sim
- ☐ Não

75- Qual é a sua situação laboral atual?

Assinale todas as opções que se aplicam

- ☐ Empregado por outras pessoas em troca de um salário ou remuneração, trabalhando _____ horas por semana
- ☐ Empregado por outras pessoas em troca de um salário ou remuneração, trabalhando _____ horas por semana, mas atualmente afastado do trabalho
- ☐ Trabalhando por conta própria, durante _____ horas por semana
- ☐ Empregado em um negócio de família (sem salário ou remuneração)
- ☐ Doméstico/doméstica (dono(a) de casa)
- ☐ Estudante
- ☐ Desempregado
- ☐ Aposentado por invalidez
- ☐ Aposentado por idade
- ☐ Outro, por favor especifique: _____

76- Atualmente, você exerce um trabalho remunerado (com pagamentos)?

- ☐ Sim

☐ Não. Por favor, passe direto à pergunta nº 84

77- Qual é a sua profissão/emprego atual (por favor, seja específico):

78- Desejaria trabalhar mais horas, menos horas ou o mesmo número de horas que trabalha atualmente?

- ☐ Mais horas
- ☐ Menos horas
- ☐ O mesmo número de horas

79- Quão problemático é para você fazer as coisas que lhe são exigidas no trabalho?

1- Sem Problema e 5 – Muito problemático

1 2 3 4 5

80- Quão problemático é para você ter acesso ao local de trabalho? (por exemplo, acesso ao edifício, ao seu escritório ou ao banheiro)

1- Sem Problema e 5 – Muito problemático

1 2 3 4 5

81- Tem os produtos de apoio/ajudas técnicas de que necessita para trabalhar? (por exemplo, computadores adaptados, mesas ajustáveis, talas ou próteses para antebraço e mão)

- ☐ Completamente
- ☐ Em grande medida
- ☐ Até certo ponto
- ☐ Em pequena medida
- ☐ Não
- ☐ Não necessito de produtos de apoio/ajuda técnicas para o trabalho

As 2 questões seguintes referem-se ao seu emprego atual. Para cada uma das frases indique se concorda totalmente, concorda, discorda ou discorda totalmente.

82- Recebo o reconhecimento que mereço pelo meu trabalho.

- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo totalmente

83- Considerando todos os meus esforços e conquistas, o meu salário é adequado.

- ☐ Concordo totalmente
- ☐ Concordo
- ☐ Discordo
- ☐ Discordo totalmente

Por favor, passe diretamente para a pergunta nº 87

84- Gostaria de ter um trabalho pago?

- ☐ Sim
☐ Não

85- Você acha que tem capacidade para realizar um trabalho pago?

- ☐ Sim, durante 1 a 11 horas por semana
☐ Sim, durante 12 a 20 horas por semana
☐ Sim, durante mais de 20 horas por semana
☐ Não, é impossível

86 - Quais são os motivos pelos quais não está trabalhando atualmente? (assinale todos os que se aplicarem)

- ☐ Condição de saúde ou deficiência
☐ Ainda frequentando formação escolar ou profissional
☐ Responsabilidades familiares pessoais
☐ Não consegui encontrar trabalho que seja capaz de desempenhar
☐ Não sei como ou onde procurar trabalho
☐ Não tenho necessidades econômicas
☐ Pais ou cônjuge (esposo/a) não me deixam trabalhar
☐ Serviço de transportes insuficiente
☐ Falta de acessibilidade nos locais de trabalho (por exemplo, ao edifício, ao escritório ou aos banheiros)
☐ Falta de produtos de apoio/ajuda técnicas
☐ Medo de perder benefícios previdenciários (por exemplo, subsídios, pensões, indenização de seguradoras)
☐ Não quero trabalhar
☐ Outro, _____ por _____ favor _____ especifique:

FATORES AMBIENTAIS

Na vida diária estamos expostos a diversas influências externas ou fatores ambientais. Estes podem tornar a vida diária mais fácil ou mais difícil. Pense nas últimas 4 semanas e classifique o quanto estes fatores ambientais influenciaram a sua participação na sociedade.

	Não aplicável	Sem influência	Tornou a minha vida um pouco mais difícil	Tornou a minha vida muito mais difícil
87 – Sem acessibilidade ou acessibilidade insuficiente em locais públicos (por exemplo, edifícios públicos ou parques inacessíveis)	☐	☐	☐	☐

88- Sem acessibilidade ou acessibilidade insuficiente na casa de amigos e familiares	☐	☐	☐	☐
89 - Condições climáticas desfavoráveis (por exemplo, condições meteorológicas, estação do ano, temperatura, humidade)	☐	☐	☐	☐
90- Atitude negativa da sociedade para com as pessoas com deficiência (por exemplo, preconceito, estigma, ignorância)	☐	☐	☐	☐
91- Atitude negativa da sua família e parentes para com a sua deficiência (por exemplo, preconceito, falta de apoio, comportamentos super protetores)	☐	☐	☐	☐
92- Atitude negativa dos seus amigos para com a sua deficiência (por exemplo, preconceito, falta de apoio, comportamentos super protetores)	☐	☐	☐	☐
93- Atitude negativa de vizinhos, conhecidos e colegas de trabalho para com a sua deficiência (por exemplo, preconceito, falta de apoio, comportamentos super protetores)	☐	☐	☐	☐
94- Ausência ou insuficiência de adaptações tecnológicas que permitam deslocar-se por curtas distâncias (por exemplo, falta ou insuficiência de cadeira de rodas, meios auxiliares para a marcha ou elevador para escadas)	☐	☐	☐	☐
95- Ausência ou adaptação inadequada dos meios de transporte para longas distâncias (por exemplo, falta de carro adaptado ou transportes públicos difíceis de usar)	☐	☐	☐	☐
96- Ausência ou insuficiência de serviços de enfermagem ou cuidados diários (por exemplo, cuidados domiciliares ou assistência pessoal)	☐	☐	☐	☐
97- Ausência ou insuficiência de	☐	☐	☐	☐

medicação ou equipamentos (por exemplo, falta de sondas, desinfetantes, talas, almofadas, etc.)				
98- Situação financeira problemática (falta de dinheiro)	☐	☐	☐	☐
99- Ausência ou insuficiência de dispositivos de comunicação (por exemplo, dispositivos para a escrita, computador, telefone)	☐	☐	☐	☐
100- Ausência ou insuficiência de serviços públicos (por exemplo, pensão por invalidez ou benefícios previdenciários)	☐	☐	☐	☐

SERVIÇOS DE SAÚDE

101 – Quem foram os prestadores de cuidados de saúde que você visitou, ou que o(a) visitaram na sua casa, nos últimos 12 meses? (assinale todos os que se apliquem)

- ☐ Médico(a) de família/Clinico geral
- ☐ Fisiatra/médico(a) especialista em reabilitação do lesionado medular
- ☐ Outro(a) médico(a) especialista (por exemplo: cirurgião, ginecologista, psiquiatra, oftalmologista, etc.)
- ☐ Enfermeiro(a) ou parteira/obstetriz
- ☐ Dentista
- ☐ Fisioterapeuta
- ☐ Quiroprata
- ☐ Terapeuta ocupacional
- ☐ Psicólogo(a)
- ☐ Técnico de terapias alternativas (como por ex. Acupunturista ou Naturopata)
- ☐ Farmacêutico ou técnico de farmácia
- ☐ Serviços/cuidados domiciliares
- ☐ Outro, _____ por _____ favor _____ especifique:

-
- ☐ Não visitei nenhum prestador de cuidados/serviços de saúde nos últimos 12 meses

102 – Nos últimos 12 meses, quantas vezes esteve internado(a) pelo menos uma noite num hospital, centro de reabilitação ou outro serviço de saúde?

_____ vezes

Analisando a sua última visita a um prestador de cuidados/serviços de saúde, como você pontuaria as seguintes experiências:

103 - Foi tratado(a) respeitosamente?

- ☐ Muito bem
- ☐ Bem

- ☐ Nem bem nem mal
- ☐ Mal
- ☐ Muito mal

104 - Quão claramente os prestadores de cuidados/serviços de saúde lhe explicaram as coisas?

- ☐ Muito bem
- ☐ Bem
- ☐ Nem bem nem mal
- ☐ Mal
- ☐ Muito mal

105 – Foi envolvido(a) nas decisões do seu próprio tratamento?

- ☐ Muito bem
- ☐ Bem
- ☐ Nem bem nem mal
- ☐ Mal
- ☐ Muito mal

106- Nos últimos 12 meses, alguma vez necessitou de cuidados/serviços de saúde, mas não os conseguiu?

- ☐ Não
- ☐ Sim. Quais os motivos que melhor explicam o fato de não ter conseguido os cuidados de saúde de que necessitava?

Assinale todas as opções que se aplicam.

- ☐ Não consegui pagar o preço dos cuidados (consulta, tratamentos)
- ☐ Não existia um serviço capaz de prestar esses cuidados
- ☐ Não havia transporte disponível
- ☐ Não consegui pagar os custos do transporte
- ☐ Fui mal tratado anteriormente
- ☐ Não consegui arranjar tempo (por motivos de trabalho ou outros compromissos)
- ☐ Os equipamentos do prestador de cuidados de saúde ou os medicamentos eram inadequados
- ☐ Os conhecimentos e capacidades do prestador de cuidados de saúde eram inadequados
- ☐ Não sabia para onde ir
- ☐ Tentei, mas foram-me negados os cuidados de saúde
- ☐ Achei que não estava suficientemente doente
- ☐ Outro, _____ por _____ favor _____ especifique:

107- Em geral, quão satisfeito(a) está com a forma como os serviços e cuidados de saúde funcionam na sua área?

- ☐ Muito satisfeito
- ☐ Satisfeito

- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Muito insatisfeito

FATORES PESSOAIS

As questões a seguir são sobre como você se vê.

1 – Nem um pouco e 5 - Completamente

	1	2	3	4	5
108- Quão confiante você está de que pode encontrar os meios e as formas de conseguir o que você quer se alguém se opuser a isso?	☐	☐	☐	☐	☐
109- Quão confiante você está de que consegue lidar eficazmente com acontecimentos inesperados?	☐	☐	☐	☐	☐
110- Quão confiante você está de que consegue manter contato com pessoas que são importantes para você?	☐	☐	☐	☐	☐
111- Quão confiante você está de que consegue se manter saudável?	☐	☐	☐	☐	☐
112- Você acha que viver com a sua lesão medular o(a) tornou numa pessoa mais forte?	☐	☐	☐	☐	☐
113- Você se preocupa com o que lhe possa vir a acontecer no futuro? (como por exemplo, ter receio de não ser capaz de cuidar de si mesmo ou de se tornar um peso para os outros)	☐	☐	☐	☐	☐
114- Você acha que será capaz de alcançar os seus sonhos, esperanças e desejos?	☐	☐	☐	☐	☐
115- Você consegue tomar as grandes decisões da sua vida? (por exemplo, decidir onde vive, com quem vive, como gasta o seu dinheiro)	☐	☐	☐	☐	☐
116- Sente-se incluído(a) quando está com outras pessoas?	☐	☐	☐	☐	☐

117- Nos últimos 12 meses, passou por algum importante acontecimento desagradável na sua vida?

Por exemplo: uma doença grave, um acidente, divórcio, morte de um ente querido ou conflitos graves com outra pessoa.

☐ Não

☐ Sim. Por favor, especifique:

QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE EM GERAL

As questões a seguir são sobre como você pontua a sua qualidade de vida de uma forma geral e em algumas áreas da sua vida em particular. Por favor, pense na sua vida nos últimos 14 dias. Pense nos seus padrões, esperanças, prazeres e preocupações.

Nos últimos 14 dias...

118- Como classifica a sua qualidade de vida?

- ☐ Muito má
- ☐ Má
- ☐ Nem boa nem má
- ☐ Boa
- ☐ Muito boa

119- Está satisfeito(a) com a sua saúde?

- ☐ Muito insatisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito

120- Está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

- ☐ Muito insatisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito

121- Está satisfeito(a) consigo mesmo(a)?

- ☐ Muito insatisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito

122- Está satisfeito(a) com os seus relacionamentos pessoais?

- ☐ Muito insatisfeito
- ☐ Insatisfeito
- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito

123- Está satisfeito(a) com as suas condições de vida?

- ☐ Muito insatisfeito
- ☐ Insatisfeito

- ☐ Nem satisfeito nem insatisfeito
- ☐ Satisfeito
- ☐ Muito satisfeito

124- Em geral, diria que a sua saúde é:

- ☐ Excelente
- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Razoável
- ☐ Ruim

125- Em comparação a 1 ano atrás, como diria que está a sua saúde em geral atualmente?

- ☐ Muito melhor
- ☐ Um pouco melhor
- ☐ Na mesma
- ☐ Um pouco pior
- ☐ Muito pior

Agradecemos sua participação no Inquérito Internacional sobre Lesão Medular

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alvarez AB, Teixeira MLO, Castelo Branco EMS, Machado WCA. The feelings of paraplegic clients with spinal cord lesion and their caregivers: implications. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2013;12(4), 654 -661.
2. Ataoglu E, Tiftik T, Kara M, Tunc H, Ersoz M, Akkus S. Effects of chronic pain on quality of life and depression in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2013;51(1):23-6.
3. Avellanet M, Gonzalez-Viejo MA. People with spinal cord injury in Spain. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2) suppl.
4. Ballert CS, Post MW, Brinkhof MW, et al: Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96:233–40.
5. Barbetta DC, Smanioto TR, Poletto MF, Ferreira RFA, Lopes ACG, Casaro FM, Camargo ACS, Ogashawara TO. Spinal cord injury epidemiological profile in the Sarah Network of Rehabilitation Hospitals-a Brazilian population sample. *Spinal Cord Ser Cases*. 2018 Apr 4;4:32. doi: 10.1038/s41394-018-0049-8. eCollection 2018.
6. Baricich A, Amico AP, Zampolini M, Gimigliano F, Cisari C, Fiore P. People with spinal cord injury in Italy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2) suppl.
7. Barzallo DP, Gross-Hemmi M, Bickenbach J, Juocevičius A, Popa D, et al. Quality of Life and the Health System: A 22-Country Comparison of the Situation of People With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2020 Dec;101(12):2167-2176.
8. Bickenbach JE, Officer A, Shakespears T, von Groote P. International perspectives on spinal cord injury. Geneva: WHO Press, 2013.

Blumenthal M, Geng V, Egen C, Gutembrunner C. People with spinal cord injury in Germany. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2) suppl.

9. Botelho RV, Albuquerque LDG, Junior RB, Junior AAA. Epidemiology of traumatic spinal injuries in Brazil: systematic review. *Arq Bras Neurocir* 2014; 33(2): 100-6.

10. BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à Pessoa com Lesão Medular: 2.ed. Brasília. DF, 2015.

11. Brinkhof MWG, Fekete C, Chamberlain JD, Post MWM, Gemperli A, for the SwiSCI Study Group. Swiss national community survey on functioning after spinal cord injury: protocol, characteristics of participants and determinants of nonresponse. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016;48:120-130.

12. Budh CN, Osteraker AL. Life satisfaction in individuals with a spinal cord injury and pain. *Clin Rehabil*. 2007;21(1):89-96.

13. Campos I, Margalho P, Lopes A, Branco C, Faria F et al. People with spinal cord injury in Portugal. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2) suppl.

14. Campos MF, Ribeiro AT, Listik S, Pereira CAB, Sobrinho JA, Rapaport A: Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. *Rev Col Bras Cir*. 2008; 35: 88-93.

15. Chamberlain JD, Meier S, Mader L, von Groote PM, Brinkhof MW. Mortality and longevity after a spinal cord injury: systematic review and meta-analysis. *Neuroepidemiology* 2015; 44:182-98.

16. Cieza A, Kirchberger I, Biering-Sorensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post MW, et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term

context. *Spinal Cord* 2010;48(4):305-12.

17. Ehrmann C, Reinhardt JD, Joseph C, Hasnan N Perrouin-Verbe B. et al. Describing Functioning in People Living With Spinal Cord Injury Across 22 Countries: A Graphical Modeling Approach. *Arch Phys Med Rehabil*. 2020 Dec;101(12):2112-2143.

18. Fekete C, Boldt C, Post M, Eriks-Hoogland I, Cieza A, Stucki G. How to measure what matters: development and application of guiding principles to select measurement instruments in an epidemiologic study on functioning. *Am J Phys Med Rehabil* 2011;90(11 Suppl 2):S29-38.

19. Fekete C, Brach M, Ehrmann C, Post MWM, Stucki G. Cohort Profile of the International Spinal Cord Injury Community Survey Implemented in 22 Countries. *Arch Phys Med Rehabil*. 2020 Dec;101(12):2103-2111.

20. Fekete C, Eriks-Hoogland I, Baumberger M, et al: Development and validation of a self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord* 2013;51:40–7.

21. Fekete C, Segerer W, Gemperli A, Brinkhof MWG, for the SwiSCI Study Group. Participation rates, response bias and response behaviours in the community survey of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI). *BMC Medical Research Methodology* 2015;15:80.

22. França ISX, Coura AS, Sousa FS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev gaúch enferm*. 2013; 34(1):155-163

23. Geyh S, Peter C, Muller R, Bickenbach JE, Kostanjsek N, Ustun BT, et al. The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature - a systematic review and content analysis. *Disability and*

rehabilitation 2011;33(13-14):1089-102.

24. Gross-Hemmi MH, Post MWM, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, Reinhardt JD, Strom V, Stucki G. Study protocol of the international spinal cord injury (InSCI) community survey. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2):23-34.

25. Hammell KRW. Spinal cord injury rehabilitation research: Patient priorities, current deficiencies and potential directions. *Disabil Rehabil*. 2010;32(14):1209-1218.

26. Hetz SP, Latimer AE, Arbour-Nicitopoulos KP, Martin Ginis KA. Secondary complications and subjective well-being in individuals with chronic spinal cord injury: Associations with self-reported adiposity. *Spinal Cord*. 2011;49(2):266-272.

27. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, et al. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*. 2010; 48:438-450.

28. IBGE. Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Tabela 1.3.1-População residente, por tipo de deficiência, segundo a situação do domicílio e os grupos de idade- Brasil-2010. 2010.

29. Institute of Medicine. Best care at lower cost. The path to continuously learning health care in America. Washington, D.C., 2012.

30. Jette AM, Slavin MD, Ni P, et al: Development and initial evaluation of the SCI-FI/AT. *J Spinal Cord Med* 2015;38:409–18.

31. Juocevicius A, Jamontaite IE, Adomaviciene A. People with spinal cord injury in Lithuania. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2017;96 (2) suppl.

32. Juvalta S, Post MW, Charlifue S, et al. Development and cognitive testing of the

Nottwil Environmental Factors Inventory in Canada, Switzerland and the USA. *J Rehabil Med* 2015;47:618-25.

33. Kalpakjian CZ, Scelza WM, Forchheimer MB, et al: Preliminary reliability and validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale. *J Spinal Cord Med* 2007;30:131–9.

34. Kirchberger I, Cieza A, Biering-Sorensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post MW, et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the early post-acute context. *Spinal Cord* 2010;48(4):297-304.

35. Kurtzke JF, Epidemiology of spinal cord injury. *Exp Neurol*. 1975;48(3 pt 2):163-236.

36. Leiulfsrud AS, Ruoronen K, Ostermann A, Reinhardt J. The meaning of employment from the perspective of persons with spinal cord injuries in six European countries. *Work* 2016;5:133-44.

37. Lidal IB, Hynh TK, Biering-Sorensen F. Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(17):1341-1375.

38. Lund ML, Nordlund A, Bernspang B, Lexell J. Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. 2007;29(18):1417-1422.

39. Magasi S, Wong A, Gray DB, et al. Theoretical foundations for the measurement of environmental factors and their impact on participation among people with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:569-77.

40. Malone GP, Pillow D, Osman A: The General Belongingness Scale (GBS): assessing achieved belongingness. *Personal Individ Differ* 2012;52:311–6.

41. Marcon SS; Decésaro MN; Venturini DA. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. Rev Esc Enferm USP. 2007dez; (4):589-96.
42. Masini, M. Estimativa da incidência e prevalência de lesão medular no Brasil. J Bras Neurocirurg 2001; 12(2):97-100.
43. Meade MA, Reed KS, Saunders LL, Krause JS. It's all of the above: benefits of working for individuals with spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil 2015;21:1-9.
44. Middleton J, Tate R, Geraghty T: Self-efficacy and spinal cord injury: psychometric properties of a new scale. Rehabil Psychol Health Med. 2003;48:281–8.
45. Miguel M, Kraychete DC. Pain in patients with spinal cord injury: a review. Ver Bras Anesthesiol. 2209; 59:3:350-357.
46. Miyakoshi N, Suda K, Kudo D, Sakai H, Nakagawa Y et al. A nationwide survey on the incidence and characteristics of traumatic spinal cord injury in Japan in 2018. Spinal Cord.. 2020 Aug 11.
47. Modirian E, Pirouzi P, Soroush M, Karbalaie- Esmaeili S, Shojaei H, Zamani H. Chronic pain after spinal cord injury: Results of a long-term study. Pain Med. 2010;11(7):1037-1043.
48. Noreau L, Noonan V, Cobb J, Leblond J, Dumont F. Spinal cord injury community survey: a national, comprehensive study to portray the lives of Canadians with spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2014;20:249-264.
49. Post MW, Reinhardt JD, Avellanet M, Escorpizo M, Engkasan JP, et al. Employment Among People With Spinal Cord Injury in 22 Countries Across the

World: Results From the International Spinal Cord Injury Community Survey. Arch Phys Med Rehabil. 2020 Dec;101(12):2157-2166.

50. Post MWM, Brinkhof MWG, von Elm E, Boldt C, Brach M, Fekete C, et al. Design of the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. Am J Phys Med Rehabil 2011;90(11 Suppl 2):S5-S16.

51. Prodinger B, Ballert CS, Brach M, Brinkhof MWG, Cieza A, Hug K, et al. Toward standardized reporting of a cohort study on functioning: the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study (SwiSCI) as a case in point. Journal of Rehabilitation Medicine 2016; 48: 189-196.

52. Ravenscroft A, Ahmed YS, Burnside IG. Chronic pain after SCI. A patient survey. Spinal Cord, 38 (2000), pp. 611-614.

53. Reinhardt JD, Middleton J, Bökel A, Kovindha A, Kyriakides A, et al. Environmental Barriers Experienced by People With Spinal Cord Injury Across 22 Countries: Results From a Cross-Sectional Survey. Arch Phys Med Rehabil. 2020 Dec;101(12):2144-2156.

54. Reinhardt JD, Zheng Y, Xu G, Yu X, Yin Y et al. People with spinal cord injury in China. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitatio. 2017;96 (2) suppl.

55. Richards C, Mackenzie N, Roberts S, Escorpizo R. People with spinal cord injury in the United States. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitatio. 2017;96 (2) suppl.

56. Santos EAS, Santos Filho WJ, Possatti LL, Bittencourt LRA, Fontoura EAF, Botelho RV. Epidemiology of severe cervical spinal trauma in the north area of São Paulo City: a 10-year prospective study. Clinical article J Neurosurg Spine. 2009 Jul;11(1):34-41.

57. Schwarzer R, Jerusalem M: Generalized Self-Efficacy scale. in, Weinman J, Wright S, Johnston M, eds. Measures in Health Psychology: A User's Portfolio. Causal and Control Beliefs. Windsor, UK, NFER-NELSON, 1995:35–7.
58. Singh A, Tetreault L, Kalsi-Ryan S, Nouri A, Fehlings MG. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clinical Epidemiology*. 2014; 6:309-331.
59. Solino JL, Melo MFFV, Silva DHA, Elias N: Traumatismos da coluna vertebral: avaliação da etiologia, incidência e frequência. *Rev Bras Ortop*. 1990; 25: 185-90.
60. Stevens SL, Caputo JL, Fuller DK, Morgan DW. Physical Activity and quality of life in adults with spinal cord injury. *The journal of Spinal Cord Medicine*. 2008; 31(4):373-378.
61. Tallqvist S, Antilla H, Kallinen M, Koskinen E, Hamalainen H, Kauppila A, Tackman A, Vainionpaa A, Arokoski J, Hiekkala S. Health, functioning and accessibility among spinal cord injury population in Finland: protocol for the FinSCI study. *J Rehabil Med*. 2019; 51: 273-280.
62. Utiyama DMO, Alfieri FM, Battistella LR. Population survey on the functionality of people with spinal cord injury: a protocol study. *Acta Fisiatr*. 2020;27(1):11-19.
63. Ware JE Jr, Sherbourne CD: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473–83.
64. WHO. ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO Press, 2001.
65. World Health Organization, The World Bank: Model Disability Survey (MDS). Available at: <http://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>. Accessed March 24,2016.
66. World Health Organization. Draft WHO global disability actioni plan 2014-2021: Better health for all people with disability. In: WHO, editor, 2014.

67. World Health Organization. Spinal Cord Injury. In: WHO, editor, 2013.

APÊNDICE 1. Artigo publicado

APÊNDICE 2. Artigo submetido

editorialmanager.com/jgms/default.aspx

Physical Medicine & Rehabilitation

Editorial Manager

Home • LOGIN • HELP • SUBMIT • UPDATES OF INFORMATION • JOURNAL OVERVIEW • MANUSCRIPTS • CONTACT US • SUBMIT A MANUSCRIPT • INSTRUCTIONS FOR AUTHORS • CONTACT

Submissions Being Processed for Author Fábio Marcon Alfieri

Page: 1 of 1 (1 total submissions)

Display 10 results per page.

Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Current Status
View	AJPMR-D-21-00446	Results from the International Spinal Cord Injury (ISCI) Community Survey in Southeastern xxx	May 21, 2021 9:48AM	Decision in Process

Page: 1 of 1 (1 total submissions)

Display 10 results per page.

[Go to Author Main Menu](#)

1 / 41 | 100% | + | -

American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation

Results from the International Spinal Cord Injury (ISCI) Community Survey in Southeastern xxx

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	AJPMR-D-21-00446
Article Type:	Research Article
Keywords:	spinal cord injury, spinal cord injury characteristics, work, functioning, health conditions
Corresponding Author:	Fábio Marcon Alfieri Universidade de São Paulo São Paulo, São Paulo BRAZIL
First Author:	Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama
Order of Authors:	Daniela Mitiyo Odagiri Utiyama Fábio Marcon Alfieri Vinicius Delgado Ramos Linamara Rizzo Battistella
Manuscript Region of Origin:	BRAZIL