

Tecnologia assistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioética

Valéria Baldassin¹, Cláudio Lorenzo², Helena Eri Shimizu³

Resumo

O objetivo deste estudo quantitativo e transversal foi avaliar a qualidade de vida de pessoas com tetraplegia e, a partir dos resultados, refletir à luz da bioética sobre ações necessárias para aprimorar práticas de cuidado e acesso a recursos de tecnologia assistiva. Aplicou-se o questionário WHOQOL-bref a 100 indivíduos com tetraplegia, usuários ou não de tecnologias assistivas, e os resultados foram tratados estatisticamente. Os escores mais significativos relacionaram-se a gênero feminino, maiores níveis educacionais, ocupação, maior tempo de lesão e uso de tecnologia assistiva. As reflexões nesse campo, sustentadas pela ética do cuidado de Gilligan e bioética social latino-americana, apontam a necessidade de aprimorar inter-relações da assistência e a formulação de políticas públicas intersetoriais de proteção a vulnerabilidades que garantam às pessoas com lesão medular notificação clínica e sociodemográfica, inclusão digital, adaptação domiciliar, acesso a tecnologias e postos de trabalho especiais.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia pessoal. Quadriplegia. Equipamentos de autoajuda.

Resumen

Tecnología de asistencia y calidad de vida en la cuadriplejía: abordaje bioético

El objetivo de este estudio cuantitativo-transversal fue evaluar la calidad de vida de personas con cuadriplejía y realizar una reflexión bioética dirigida a las acciones necesarias para la mejora de las prácticas de cuidado y acceso a recursos de tecnología de asistencia. Se aplicó el cuestionario WHOQOL-bref a 100 individuos con cuadriplejía, usuarios o no de dispositivos de tecnologías de asistencia y los resultados fueron tratados estadísticamente. Los mayores puntajes estuvieron relacionados con: género femenino, mayores niveles educativos, ocupación, mayor tiempo de lesión y uso de tecnología de asistencia. Las reflexiones bioéticas, sostenidas en la Ética del Cuidado de Gilligan y en la Bioética Social latinoamericana, señalaron la necesidad de perfeccionar las interrelaciones en torno a la asistencia y para la formulación de políticas públicas intersectoriales de protección a las vulnerabilidades que garanticen a las personas con lesión medular: notificación clínica y sociodemográfica, inclusión digital, adaptación domiciliar, acceso a las tecnologías y puestos de trabajo especiales.

Palabras clave: Bioética. Autonomía personal. Cuadriplejía. Dispositivos de autoayuda.

Abstract

Assistive technology and quality of life for people with tetraplegia: bioethical approach

The objective of this quantitative-transversal study was to evaluate the quality of life of people with tetraplegia and, from its results, to carry out a bioethical reflection directed to the actions necessary to improve care practices and access to assistive technology resources. The WHOQOL-bref questionnaire was applied to 100 individuals with tetraplegia, whether or not users of assistive technologies, and the results were treated statistically. The highest significant scores were related to: female gender, higher educational levels, occupation, longer injury time and use of assistive technology. Bioethical reflections, based on Gilligan's Ethics of Care and Latin American Social Bioethics, have pointed to the need to improve the interrelationships around care and to formulate intersectoral public policies to protect vulnerabilities that would guarantee the following to people with spinal cord injury: clinical and sociodemographic notification, digital inclusion, home adaptation, access to technologies and special jobs.

Keywords: Bioethics. Personal autonomy. Quadriplegia. Self-help devices.

Aprovação CEP-Associação das Pioneiras Sociais/Rede Sarah CAAE 28727214.2.0000.0022

1. **Doutora** valbaldassin@gmail.com – Universidade de Brasília (UnB) 2. **Doutor** claudiolorenzo.unb@gmail.com – UnB
3. **PhD** helena.ei.shimizu@gmail.com – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Valéria Baldassin – Universidade de Brasília. Cátedra Unesco de Bioética. Caixa Postal 04451 CEP 70904-970. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Sabe-se o quanto a tetraplegia secundária à lesão medular compromete a qualidade de vida dos indivíduos afetados, tanto por sua instalação súbita quanto pela grave redução das habilidades pessoais¹. A perda de funcionalidade motora gera vulnerabilidades específicas, afetando a percepção de corporeidade, independência física e autonomia das pessoas, além de provocar privação social, cultural, psicológica e física². Nestas circunstâncias, o cumprimento dos direitos fundamentais dessas pessoas implica necessariamente proporcionar condições que minimizem vulnerabilidades específicas e garantam qualidade de vida aceitável. Obviamente, seu bem-estar não será o mesmo de antes da lesão, mas é possível restituir a satisfação de viver, autoestima, privacidade, ampliar alternativas e reinseri-las na vida social.

O indivíduo tetraplégico necessita de cuidados que enfatizem as relações interpessoais durante a assistência, com abordagens mais adequadas para se prevenir comorbidades e obter melhores resultados na reabilitação. No âmbito coletivo, ressalta-se a proteção que deve receber do Estado, por meio de políticas públicas intersetoriais que contemplem suas demandas clínicas e sociais.

A grave vulnerabilidade decorrente da lesão medular, exacerbada pela condição de vulneração social prévia à lesão, delinea grandes desafios éticos no cuidar, que deve ser orientado por questões como liberdade, intimidade, justiça e bem³. Em virtude da grave síndrome neurológica incapacitante e por afetar principalmente população jovem e socialmente vulnerável, esse tipo de lesão deve ser compreendido como problema de saúde pública e fenômeno social que surge a partir das condições de vida e não apenas como comprometimento físico causado por evento indesejável⁴.

A ética do cuidado, interpretada como forma de filosofia moral, originou-se primariamente de manuscritos feministas. Carol Gilligan⁵, na obra considerada marco da noção contemporânea de cuidado, propõe conciliar a ética do cuidado e a da responsabilidade. Segundo a autora, essa perspectiva caracterizaria a moralidade feminina, enquanto a ética dos princípios imparciais, dos direitos e da justiça configuraria a moralidade masculina. Nesse sentido, a autora destaca dois conteúdos morais indispensáveis às ações de cuidado: a consciência da conexão entre pessoas e o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros. Esses pontos devem orientar conduta cooperativa e comunicativa entre todos os agentes envolvidos, para que o paciente se torne o principal responsável pelas ações de cuidado.

Entretanto, a tetraplegia torna ainda mais difícil capacitar pacientes para administrar seus próprios cuidados, uma vez que impõe a separação entre duas formas de autonomia individual: a decisória, que depende apenas do grau de lucidez dos indivíduos, na maior parte das vezes completamente preservada, e a autonomia executiva, vinculada à funcionalidade motora corporal que, nesses indivíduos, está invariavelmente gravemente comprometida⁶.

A ética do cuidado, em termos filosóficos, aproxima-se da bioética latino-americana e da saúde pública, uma vez que se trata de atenção à saúde voltada à integralidade e à humanização. Além disso, envolve Estado, instituições de saúde e sociedade na contextualização da realidade socioeconômica e cultural do indivíduo acometido. No caso do tetraplégico, a assistência implica acesso a tecnologias que ampliem a autonomia executiva.

O termo “tecnologia assistiva” (TA) tem sido definido de diversas formas pela literatura internacional. Neste trabalho, será considerado como questão que compreende pesquisa, fabricação, uso de equipamentos, recursos ou estratégias para potencializar habilidades funcionais de pessoas com deficiência, incapacidade ou desvantagem⁷. Ainda que não existam muitos estudos brasileiros que abordem o tema, tem sido bem documentada em estudos internacionais a importância da TA no processo de melhoria da qualidade de vida e reinserção social de pessoas com tetraplegia^{8,9}. Apesar da maior prevalência de casos de depressão nesse grupo^{10,11}, o uso de TA pode favorecer a ocupação e a independência funcional⁹, minimizando sintomas depressivos e ideias suicidas¹¹.

Existem vários recursos tecnológicos, como *softwares* e *hardwares*, que viabilizam atividades ocupacionais importantes e desejadas pelas pessoas com comprometimento motor grave, seja para uso acadêmico, atividades laborais, entretenimento ou como recurso alternativo de comunicação. Esses recursos são fruto de recentes avanços tecnológicos e abrangem diversos aspectos do desempenho humano, desde tarefas básicas de autocuidado até atividades profissionais, pois podem ser adaptados ao grau de incapacidade dos indivíduos e maximizam potencialidades após a lesão ou desenvolvidas durante a reabilitação.

Para pessoas nessa condição, o uso de computadores, *tablets* e *smartphones* pode representar a única possibilidade de acesso a informação, trabalho, lazer, socialização. Além disso, permite seu contato com o mundo, o retorno a práticas pré-lesão¹², e contribui para sua privacidade, já que na maior parte do tempo necessitam de supervisão e auxílio de terceiros

em seu cotidiano. Evidentemente, a acessibilidade da TA está condicionada à alocação de recursos tanto para aquisição e distribuição quanto para treinamento, inclusão digital e adequações domiciliares, o que exige reflexões e debates focados em políticas públicas intersetoriais que priorizem demandas dessa deficiência e garantam a qualidade de vida.

No contexto brasileiro, os desafios são ainda maiores, pois não há sistematização de dados ou caracterização sociodemográfica dos indivíduos com tetraplegia por lesão da medula no país. Entretanto, é notório que acidentes de trânsito e de trabalho, ferimentos por armas de fogo e quedas são algumas das causas mais frequentes de lesão medular no mundo e afetam principalmente grupos socioeconomicamente menos favorecidos¹³.

A questão do acesso e uso de TA e seu impacto no bem-estar dos indivíduos com tetraplegia tem, portanto, dimensão bioética evidente. O artigo 14 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH)¹⁴, que discute responsabilidade social e saúde, estabelece que o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a benefícios resultantes do progresso da ciência e da tecnologia é um dos direitos fundamentais de todo ser humano. A abordagem da bioética latino-americana, diferentemente dos modelos hegemônicos anglo-saxônicos, compreende melhor as relações dialéticas entre coletivo e individual, assim como a responsabilidade central do Estado de garantir a equidade, tendo em vista a justiça social, e se posiciona criticamente em relação às tecnologias nos sistemas de saúde^{15,16}. É, portanto, mais adequada à abordagem do problema do acesso a TA no contexto brasileiro.

Apesar de ser possível intuir sobre a influência positiva da TA na qualidade de vida de pessoas tetraplégicas, não foram encontradas publicações nacionais que tenham se voltado a essa provável correlação a partir da percepção do indivíduo nessa condição. Portanto, este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade dessas pessoas a partir da aplicação do WHO Quality of Life-Bref Questionnaire (WHOQOL-bref), que se baseia na perspectiva do indivíduo¹⁷. A partir dos resultados obtidos com esse questionário, foi possível fazer reflexão bioética sobre as ações necessárias, envolvendo Estado, profissionais de saúde, pacientes e familiares para aprimorar o cuidado e o acesso a recursos da TA para uso de computadores.

Método

Trata-se de estudo quantitativo e transversal de qualidade de vida, a partir da aplicação do

questionário WHOQOL-bref a 100 indivíduos com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática e da análise bioética dos resultados obtidos, com o intuito de orientar diretrizes relacionadas aos cuidados a essas pessoas, ao planejamento da atenção e à formulação de políticas públicas específicas.

A idade dos participantes, recrutados em centro de excelência em reabilitação, variou de 18 a 88 anos (média de 33,6 anos). Os critérios de inclusão foram: adultos, internados ou atendidos ambulatorialmente, clinicamente estáveis e com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática, de acordo com critérios da American Spinal Injury Association (Asia)¹⁸. Foram excluídos menores de 18 anos ou com lesão encefálica associada. Para análise quantitativa, o tamanho amostral foi baseado no total de pacientes com tetraplegia hospitalizados para reabilitação durante o período de estudo, representando 83% de todos os pacientes adultos com tetraplegia admitidos em 2015.

Aplicou-se um formulário para obter dados sociodemográficos e clínicos do participante, e foram usadas informações adicionais obtidas dos prontuários. A avaliação da qualidade de vida foi realizada por meio do questionário WHOQOL-bref, instrumento validado e elaborado pelo World Health Organization Quality of Life Group¹⁷. O documento continha 26 itens, dos quais 24 pertenciam aos seguintes domínios: saúde física (7), saúde psicológica (6), relações sociais (3) e meio ambiente (8).

As respostas seguiram a escala de Likert, que varia de 1 a 5, para medir a qualidade de vida. O WHOQOL-bref é considerado o instrumento mais aceito para avaliar o bem-estar individual no caso de lesão medular¹⁹, e a versão em português, utilizada neste estudo, demonstrou consistência interna e alta validade¹⁷. A aplicação do questionário foi assistida por uma das pesquisadoras, conduta prevista no próprio manual do WHOQOL-bref²⁰.

Os dados foram analisados por estatística descritiva e comparativa. As variáveis contínuas foram sintetizadas pela média e desvio padrão; as variáveis categóricas foram apresentadas mediante frequência e percentis. As comparações entre médias foram posteriormente testadas utilizando o teste t de Student. Para comparar as variáveis sociodemográficas dos usuários e não usuários dos recursos de TA aplicou-se o teste qui-quadrado.

Foram incluídos modelos de regressão binomial log multivariada para determinar as razões de prevalência e os intervalos de confiança de 95% para as variáveis associadas ao uso da TA. Analisou-se a

relação entre os escores do WHOQOL-bref e as variáveis sociodemográficas e clínicas por meio do teste de Kruskal-Wallis para dados não paramétricos. Foi utilizado nível de significância de $p < 0,05$ e o *software* SPSS versão 18 para as análises. A análise bioética e as proposições de normas e ações foram elaboradas com base nos princípios da DUBDH¹⁴ e nas perspectivas centrais da escola latino-americana de bioética, articuladas com elementos da ética do cuidado de Carol Gilligan⁵.

A ideia de uma escola latino-americana de bioética no atual contexto de pluralismo bioético não se refere ao conjunto de produções do campo localizadas nesta região, mas, antes, à corrente de pensamento que propõe abordagem ético-política dos conflitos morais relacionados às ciências da vida, sendo coerente com os contextos socioculturais e econômicos da região²¹. Nesse sentido, o principal fundamento dos modelos teóricos produzidos por essa escola é o pensamento crítico, aqui definido como postura filosófica de confronto com as ideologias de dominação, cuja produção velada de discursos e ações negam a diferença, colonizam o cotidiano e reduzem o universo epistêmico da produção do saber²².

Nenhum modelo teórico específico da escola latino-americana de bioética foi adotado nesta formulação. Preferiu-se trabalhar com elementos teóricos comuns a todos, como a crítica em relação ao pensamento hegemônico do campo, necessidade de adequação às realidades socioculturais, construção comunitária e dialógica dos valores que orientam as ações, preocupação especial com a vulnerabilidade e exclusão social, análise crítica dos interesses do mercado em incorporar tecnologias nos sistemas de saúde, responsabilidade das instituições em geral e do Estado e busca de equidade nas ações sanitárias visando justiça social.

O projeto foi elaborado conforme recomendações do Conselho Nacional de Saúde (CNS), por meio da Resolução CNS 466/2012²³, e avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais da Rede Sarah. Todos os participantes formalizaram seu consentimento para participar do estudo, assinando termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados e discussão

A Tabela 1 apresenta o perfil sociodemográfico e dados clínicos dos 100 participantes do estudo.

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas dos participantes

Variáveis	n (%)
Sexo	
Masculino	77
Feminino	23
Estado civil	
Solteiro	50
Casado	41
Divorciado ou separado	8
Viúvo	1
Escolaridade	
Analfabeto	1
Ensino fundamental	18
Ensino médio	40
Ensino superior	41
Ocupação antes da lesão	
Sim	99
Não	1
Ocupação após a lesão	
Sim	28
Não	72
Vínculo previdenciário	
Aposentadoria INSS	45
Benefício continuado INSS	32
Outros	6
Nenhum	17
Nível motor	
C2 – C4	23
C5 – C6	71
C7	6
Extensão da lesão	
Completa	91
Incompleta	9
Causas da lesão	
Acidente automobilístico	31
Mergulho em águas rasas	25
Arma de fogo	18
Acidente motociclístico	12
Queda de altura	8
Outros*	6

*Trauma em cama elástica, trauma cirúrgico e atropelamento

Dos 57 participantes usuários de tecnologias assistivas, 13 utilizavam mais de cinco tipos de dispositivo, sendo os mais comuns órteses para estabilizar punho, mão e dedos (34,5%), *touch mouse* e telas capacitivas (30%), os quais foram considerados neste estudo como dispositivos de TA pela impossibilidade de os participantes utilizarem *mouse* e teclados convencionais devido à fraqueza muscular.

A amostra foi composta predominantemente por homens em idade produtiva, solteiros, com ensino médio, mas que passaram a ficar ociosos após a lesão (nível motor entre C5 e C6). O perfil da amostra segue o confirmado por estudos anteriores: exposição a situações de risco, como acidentes de trânsito, com arma de fogo e quedas^{13,18,24-26}, causas mais comuns desse tipo de lesão em grupos socialmente vulneráveis e expostos à violência urbana e ao emprego informal. Quanto ao nível de escolaridade, a vulnerabilidade social a que muitos indivíduos com tetraplegia estão sujeitos, para além da debilidade física da condição clínica, aumenta a suscetibilidade a acidentes e pode dificultar também a continuidade dos estudos após a lesão, justificando a alta prevalência de participantes com ensino fundamental e médio.

Na perspectiva bioética da escola latino-americana, tal como definida na metodologia deste artigo, Kottow²⁵ ressalta que quando o ser humano sofre de alguma incapacidade, debilidade, enfermidade ou apresenta deficiências físicas incapacitantes, deixa de ser meramente vulnerável e se converte em vulnerado, necessitando de proteção em vários aspectos de seu cotidiano.

No mesmo sentido, Schramm¹⁶ distingue a vulnerabilidade intrínseca do ser humano da suscetibilidade que pode torná-lo vulnerado, ou seja, diretamente afetado a ponto de não poder desenvolver seu potencial para ter vida digna e de qualidade. As sequelas físicas que acompanham a

lesão medular, somadas à baixa condição social em que vive a maioria dos deficientes no Brasil e na América Latina, atendem também aos critérios de vulnerabilidade descritos pela DUBDH, como apontado por Solbakk²: enfermidade, incapacidade, condições ambientais, recursos limitados e outras circunstâncias pessoais.

A falta de notificação sobre incidência e prevalência de lesão medular no Brasil impede a correlação entre as características sociodemográficas da amostra deste estudo com as estatísticas nacionais. No entanto, os dados coletados neste trabalho se assemelham às estatísticas epidemiológicas mundiais sobre lesão medular traumática, em que há maior prevalência de homens com idade entre 18 e 35 anos e acidente de trânsito como principal causa²⁶. Neste estudo, 77% dos participantes pertenciam ao sexo masculino, e a média de idade era 33 anos. No entanto, a incidência de lesão medular traumática vem aumentando entre as mulheres, assim como a média de idade no momento da lesão²⁷.

As razões de prevalência para uso de TA, segundo características sociodemográficas e clínicas, são apresentadas na Tabela 2. A razão de prevalência (RP) visa mensurar a relação de desfecho binário e variável de exposição em estudos com delineamento transversal, e estima a probabilidade relativa de selecionar aleatoriamente indivíduo que apresente a condição estudada²⁸. Já os intervalos de confiança indicam a confiabilidade da estimativa; quanto menor o intervalo, mais confiáveis os resultados.

Tabela 2. Fatores associados (razão de prevalência) com o uso de tecnologia assistiva

Variáveis	Usuários		Não usuários		RP* (IC 95%)
	n	%	n	%	
Total	57	100	43	100	
Sexo					
Masculino	41	71,9	36	83,7	0,70 (0,58-0,94)
Feminino	16	28,1	7	16,3	1
Estado civil					
Não casados	38	66,7	21	48,8	1,39 (0,95-2,03)
Casados	19	33,3	22	51,2	1
Tempo de lesão (anos)					
<1	6	10,5	13	30,2	0,48 (0,24-0,96)
1 a 5	26	45,6	19	44,2	0,81 (0,58-1,14)
>5	25	43,9	11	25,6	1
Nível de escolaridade					
Nível médio ou menos	36	63,2	35	81,4	0,70 (0,35-1,40)
Nível superior ou mais	21	36,8	8	18,6	1
Ocupação					
Não	36	63,2	36	83,7	0,67 (0,49-0,91)
Sim	21	36,8	7	16,3	1

continua...

Tabela 2. Continuação

Variáveis	Usuários		Não usuários		RP* (IC 95%)
	n	%	n	%	
Regime de atendimento					
Ambulatorial	15	26,3	1	2,3	1,58 (0,65-3,80)
Primeira internação	20	35,1	27	62,8	0,72 (0,34-1,51)
Segunda internação	22	38,6	15	34,9	1
Nível motor					
C2 a C4	13	22,8	10	23,3	0,85 (0,43-1,66)
C5 a C6	40	70,2	31	72,1	0,84 (0,46-1,54)
C7	4	7	2	4,7	1
Classificação AIS†					
A	52	91,2	39	90,7	0,97 (0,31-3,06)
B/C	5	8,8	4	9,3	1

*Razão de prevalência entre usuários de tecnologia assistiva, utilizando modelo linear generalizado com distribuição binomial negativa e função logarítmica; †Asia Impairment Scale para classificar a extensão da lesão.

Os menores intervalos de confiança foram encontrados para as variáveis “sexo”, “tempo de lesão” e “ocupação”, demonstrando, com mais precisão, que a prevalência de uso dos recursos de TA foi 70% maior entre mulheres (RP=0,70, IC 95%, 0,58-0,94), entre participantes que tinham maior tempo de lesão (RP=0,48, IC 95%, 0,24-0,96) e que tinham ocupação após a lesão (RP=0,67, IC 95%, 0,49-0,91). Não houve associação entre uso de recursos de TA e gravidade da lesão.

Da mesma forma como fizeram outros autores, o termo “ocupação”, usado neste estudo incluiu emprego remunerado, atividades acadêmicas, tarefas domésticas e trabalho voluntário^{29,30}. Entre as ocupações dos participantes deste estudo que exigiam dispositivos para acessar computadores há aquelas relacionadas a artes digitais, informática, administração, tarefas domésticas e acadêmicas. No momento da lesão, 99% dos participantes tinham alguma ocupação e 87% possuíam emprego remunerado. No entanto, entre os 28 participantes engajados em alguma atividade após a lesão, apenas quatro não eram aposentados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Pelo fato de este estudo ser transversal, não há como atribuir causa e efeito para as variáveis. Assim, não podemos associar a falta de ocupação dos participantes apenas à gravidade da condição, mas talvez este seja o fator principal para que a maioria deixasse de ter alguma ocupação após a lesão. Fatores como baixos níveis de escolaridade, oferta de benefícios sociais e apoio familiar, ou sua falta, também poderiam explicar o baixo índice de participantes empregados.

Ao definir “trabalho” como emprego remunerado, Krause e Anson³⁰ encontraram que 60% dos indivíduos estavam trabalhando no momento em que sofreram a lesão medular, mas, após um ano da lesão, apenas 22% tinham emprego. Posteriormente, o estudo de Krause, Clark e Saunders³¹ apontou que tanto a gravidade da lesão quanto sexo, raça e nível de escolaridade se relacionaram com as disparidades em vários indicadores de qualidade de emprego.

Outra vez a condição de vulnerabilidade social, como discutida pela bioética latino-americana, tem grande importância diante da situação de suscetibilidade secundária à marginalização social a que estão expostos os deficientes no Brasil. Isso ultrapassa a dimensão das relações interpessoais na questão dos cuidados e exige ação protetora do Estado por meio da oferta de programas de reabilitação e abordagens que estimulem o acesso a TA, favorecendo a continuidade dos estudos e o acesso ao mercado de trabalho, o que vai ao encontro do que estabelece o artigo 14 da DUBDH¹⁴. Dessa forma, os Estados signatários têm como obrigação desenvolver programas específicos de promoção da saúde e desenvolvimento social, cuja elaboração deveria contar com a participação da sociedade³².

A vulnerabilidade específica decorrente da lesão medular, exacerbada por condição prévia de vulneração social, gera grandes desafios de caráter ético para a ação do cuidar, pautada em categorias como liberdade, intimidade, justiça e bem³. No mesmo sentido, a conexão entre pessoas e o reconhecimento das responsabilidades vinculadas

ao cuidado, como defendidos por Gilligan⁵, apontam a necessidade de aproximação entre familiares, cuidadores e profissionais de saúde com o intuito de partilhar esse compromisso e oferecer cuidado humanizado, com suporte tecnológico e adequado ao contexto de vida dos pacientes.

Portanto, cabe ao Estado, com a participação da sociedade, criar diretrizes de capacitação de cuidadores especiais a serem seguidas por instituições, profissionais e cuidadores familiares. A Tabela 3 mostra os resultados relacionados aos quatro domínios de investigação da qualidade de vida do WHOQOL-bref.

Tabela 3. Qualidade de vida segundo os domínios do WHOQOL-bref e as variáveis sociodemográficas e clínicas

Variáveis	n	WHOQOL físico			WHOQOL psicológico			WHOQOL social			WHOQOL ambiental		
		Média	IC 95%	valor p *	Média	IC95%	valor p *	Média	IC 95%	valor p *	Média	IC 95%	valor p *
Total	100	54	50,7-57,4		67,5	64,1-70,9		65,8	62,1-69,6		56	53,2-58,8	
Sexo													
Masculino	77	53,5	49,8-57,2	0,684	67,1	63,7-70,5	0,437	62,9	58,8-66,9	0,005	55,2	52,0-58,4	0,201
Feminino	23	55,9	48,1-63,7		68,8	59,6-78,1		75,7	67,6-83,9		58,7	52,6-64,8	
Estado civil													
Solteiro	50	56,1	51,1-61,0	0,455	67,5	62,5-72,5	0,190	65,8	60,3-71,4	0,289	55,4	51,1-59,8	0,149
Casado	41	53,2	48,3-58,2		70,1	65,5-74,8		66,3	60,6-71,9		58,3	54,5-62,2	
Divorciado	8	45,1	34,5-55,7		54,7	42,2-67,2		59,4	46,9-71,9		50	39,5-60,5	
Viúvo	1	57,1	-		62,5	-		100,0	-		37,5	-	
Escolaridade													
Até ensino médio	71	54,1	50,3-58,0	0,982	66,4	62,5-70,4	0,309	65,0	60,5-69,5	0,490	54,3	50,7-57,9	0,050
Ensino superior	29	53,8	47,0-60,6		70,1	63,7-76,5		67,8	60,8-74,8		60,2	56,3-64,2	
Ocupação													
Sim	28	63,8	58,4-69,2	0,001	73,2	68,1-78,3	0,041	71,1	63,5-78,8	0,065	61,8	57,3-66,3	0,019
Não	72	50,2	46,4-54,1		65,3	61,1-69,4		63,8	59,5-68,0		53,7	50,3-57,1	
Tempo de lesão (anos)													
<1	18	47,8	41,0-54,6	0,020	62,7	52,0-73,5	0,309	65,3	59,2-71,4	0,909	57,6	51,1-64,2	0,868
1 a 5	46	51,6	46,5-56,6		66,5	62,2-70,8		65,2	59,3-71,1		54,6	50,3-58,8	
>5	36	60,3	55,2-65,4		71,2	66,0-76,4		66,9	60,0-73,8		57	52,3-61,7	
Nível motor da lesão													
C2 a C4	23	53,1	45,3-60,9	0,544	67,4	60,7-74,0	0,468	64,5	54,6-74,4	0,851	55,3	49,6-61,0	0,741
C5 a C6	71	53,8	49,9-57,7		66,8	62,7-71,0		66,0	61,9-70,0		56,7	53,3-60,1	
C7	6	60,7	50,7-70,8		75,7	65,5-85,9		69,4	51,2-87,7		50,5	38,2-62,8	
Uso de TA para computador													
Sim	57	58,0	53,7-62,2	0,012	71,1	66,7-75,6	0,010	65,6	60,5-70,8	0,885	57,3	53,2-61,4	0,478
Não	43	48,8	43,9-53,8		62,7	57,9-67,5		66,1	60,5-71,6		54,3	50,5-58,1	
Tipo de recurso**													
Baixa tecnologia	19	50	41,8-58,2	0,068	56,4	57,2-73,5	0,343	58,8	51,0-66,5	0,359	50,3	43,4-57,3	0,209
Alta tecnologia	25	55,3	48,4-62,2		70,2	64,1-76,3		66,3	58,0-74,6		59,5	52,4-66,6	
Uso combinado	13	63,7	56,7-70,7		72,1	62,3-82,0		65,4	55,1-75,7		58,2	54,0-62,3	
Regime de atendimento													
Ambulatorial	16	58,7	49,3-68,1	0,063	69,0	60,0-78,0	0,535	62,0	52,4-71,5	0,544	57,6	50,3-65,0	0,533
Primeira internação	47	49,9	45,6-54,2		65,2	60,1-70,2		65,6	59,8-71,4		54,1	49,7-58,4	
Segunda internação ou mais	37	57,2	51,5-62,9		69,8	64,7-74,9		67,8	62,0-73,6		57,8	53,5-62,1	

*valor p referente ao teste de Kruskal-Wallis ($p < 0,05$); **somente usuários de tecnologia assistiva.

Os resultados evidenciaram maiores escores de qualidade de vida, envolvendo pelo menos um dos quatro domínios investigados pelo WHOQOL-bref, para os participantes do sexo feminino, com níveis de escolaridade mais elevados, que tinham alguma ocupação, com mais de cinco anos de lesão e que utilizavam TA para acessar computadores. Não foram observadas diferenças com significância estatística nos escores de qualidade de vida de usuários e não usuários de TA, quando comparados por nível e extensão da lesão. Este resultado pode estar associado ao fato de a amostra ser composta apenas por pessoas com tetraplegia e, portanto, com comprometimento motor semelhante.

As mulheres obtiveram pontuação média de qualidade de vida significativamente maior do que os homens ($p=0,005$) no domínio social. No estudo de Whiteneck e colaboradores³³, mulheres com lesão medular relataram mais dificuldade de interação social e sentimento de exclusão social. Embora existam divergências sobre a influência do sexo na qualidade de vida de pessoas com lesão medular e a depressão não tenha sido aspecto abordado neste estudo, ser mulher foi considerado fator de risco para depressão psicológica no estudo publicado em 2013 por Arango-Lasprilla e colaboradores³⁴.

Os participantes com mais de cinco anos de lesão tiveram pontuações mais altas nos domínios físico, psicológico e social, mas apenas o primeiro teve significância estatística ($p=0,020$). Isto está de acordo com estudos anteriores, nos quais foi observado que os participantes têm níveis mais altos de qualidade de vida mais tardiamente, devido a adaptações voltadas à nova realidade^{33,35}.

O tempo de lesão dos usuários de TA foi maior do que o dos não usuários ($p<0,05$), e houve maior prevalência de usuários que estavam em regime ambulatorial e que se encontravam na segunda internação ($p=0,002$). Esses resultados podem estar relacionados ao fato de que os indivíduos com maior tempo de lesão estejam reabilitados e mais bem adaptados à sua condição, de modo que os dispositivos já fazem parte de sua rotina. Encontramos menor prevalência de uso desses recursos entre participantes com menos de um ano de lesão (RP=0,48, IC 95%, 0,24-0,96), resultado que pode estar associado à instabilidade clínica e consequente restrição ao uso de tecnologias em seu cotidiano.

Como já era esperado, os resultados demonstraram que a média dos escores de qualidade de vida foi significativamente mais alta em participantes com melhores condições socioeconômicas – por exemplo, a média dos escores no domínio ambiental

foi maior entre os participantes com ensino superior ($p=0,05$). Isso parece se justificar pelo fato de que, em países com grande disparidade de renda, os maiores níveis de educação estão quase que invariavelmente associados a melhores condições financeiras e, conseqüentemente, de moradia, saneamento, mobilidade urbana etc.

No entanto, já foi demonstrado que, no Brasil e em outros países em desenvolvimento, pessoas com tetraplegia de níveis socioeconômicos baixos enfrentam, como principais barreiras para inclusão social, estigmatização relacionada à deficiência física, preconceito quanto à capacidade laboral, baixo nível de instrução, falta de acessibilidade urbana e de moradia adaptada, além da dificuldade de organização pessoal e familiar³⁵.

Foram encontrados escores médios mais altos de qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e ambiental para os indivíduos que possuíam alguma ocupação ($p<0,05$), o que pode estar associado às melhores condições desses indivíduos para obter segurança física e proteção, acesso a recursos financeiros, serviços de saúde e maior participação em diversas áreas. Esse achado é semelhante ao de Geyh e colaboradores³⁶, que constataram que indivíduos com lesão medular e emprego remunerado tinham mais qualidade de vida, corroborando a relevância da reintegração ao trabalho e das intervenções em reabilitação ocupacional.

Esses autores concluíram que o emprego resultou não somente em melhor condição financeira, mas também favoreceu a autorrealização do indivíduo, sua autoestima, e contribuiu para a integração social global. A obtenção de médias mais altas de qualidade de vida em três dos quatro domínios investigados demonstra a importância de pensar o cuidado ao indivíduo tetraplégico não apenas por meio de condutas eminentemente clínicas voltadas à melhoria de condições físicas, mas à necessidade de estratégias e programas intersetoriais para sua reinserção social e laboral. Essa exigência dirigida ao Estado está obviamente relacionada ao cumprimento do artigo 8º da DUBDH sobre respeito à vulnerabilidade humana e à integridade dos indivíduos¹⁴, e que preconiza que vulnerabilidades específicas sejam consideradas na aplicação de conhecimentos científicos e novas tecnologias.

Além disso, os resultados mostraram que usuários de TA (acesso a computadores) tiveram médias mais altas de qualidade de vida comparadas às de não usuários ($p<0,05$), relacionadas aos domínios físico ($p=0,012$) e psicológico ($p=0,010$), indicando possível influência desses equipamentos em sua

vida. Estes resultados se assemelharam aos de outros estudos que também indicaram que a informática mediada pela TA favorece a independência no ambiente domiciliar, autoestima, habilidade para o trabalho e reabilitação social de pessoas com tetraplegia^{8,9,37,38}. No entanto, nenhum deles foi realizado no Brasil.

O domínio físico do WHOQOL-bref aborda, entre outros aspectos, a capacidade para o trabalho e as atividades da vida cotidiana. O uso de computadores pode auxiliar a autonomia decisória, centrada na liberdade de escolha do indivíduo, e potencializar a autonomia executiva de pessoas com tetraplegia³⁹. Tal possibilidade favorece a manutenção de sua saúde, integridade psicofísica e relações sociais, além de contribuir para a percepção de eficiência e, portanto, de maior qualidade de vida das pessoas nessa condição⁹.

Tem sido comum associar equivocadamente poder de autodeterminação e condição funcional de independência física, ou seja, entre autonomia executiva e decisória, nas publicações sobre reabilitação⁴⁰. Essa associação é extremamente prejudicial, tanto para as relações interpessoais envolvidas no cuidado a pessoas com incapacidades crônicas quanto para o planejamento de estratégias e programas específicos de atenção à saúde voltados para esse público.

A complexidade da autonomia de indivíduos tetraplégicos está exatamente na frequente coocorrência de autonomia decisória completamente íntegra com autonomia executiva gravemente prejudicada, diferentemente do que ocorre com a pessoa acometida pela doença de Alzheimer, por exemplo, cuja capacidade de autodeterminação, tão valorizada na sociedade contemporânea, se perde⁴¹.

A possibilidade de usar TA aproxima essas duas dimensões da autonomia, permitindo ao usuário executar várias tarefas cotidianas sem o auxílio de terceiros, o que obviamente tem efeitos positivos sobre seu direito à privacidade, suas possibilidades comunicativas e de lazer, além de gerar sentimento de utilidade social proporcionado pela ocupação. Vale ressaltar que os programas de inclusão digital e TA deveriam contemplar a formação de profissionais na área, pois a mera oferta de recursos não é condição suficiente para promover inclusão laboral e social.

O aumento na qualidade de vida de participantes com alguma ocupação em três dos quatro domínios do WHOQOL-bref indica que o retorno às atividades ocupacionais pode ser condição necessária para que se sintam produtivos. Significaria, assim, mais do que necessidade básica de provimento, mas

mudança efetiva na construção de sua identidade diante da alteração de sua posição social para sujeitos de direito⁴².

A proteção à vulnerabilidade humana, pensada de forma integrada aos contextos socioeconômicos em que os indivíduos suscetíveis estão incluídos, consiste em uma das principais missões da bioética. O grande número de indivíduos com tetraplegia vivendo em países com grandes disparidades de renda constitui, portanto, fato social típico de análise bioética, principalmente tendo em conta as perspectivas teóricas e parâmetros analíticos comuns às teorias da escola latino-americana^{2,16,21,22,25}.

A inexistência de dados oficiais sobre prevalência de casos de lesão medular na América do Sul, África e em países da Ásia¹³, assim como a dificuldade de acesso a tecnologias assistivas no Brasil, seja pelo alto custo, baixa oferta de mercado ou mesmo desconhecimento dos profissionais de reabilitação, são problema de origem ética. Ademais, evidencia-se a negligência do Estado e da sociedade em relação a condições graves não apenas do ponto de vista clínico, mas do alto custo social. O desconhecimento em relação ao perfil dessa parcela da população entrava a formulação e implementação de programas e/ou políticas públicas contextualizadas às demandas reais dos indivíduos afetados e à necessidade de prevenção de novos casos, permitindo questionamento moral legítimo do que pode ser considerado negligência do Estado e da gestão do sistema de saúde.

Vale mencionar que muitos dos recursos de acesso a computadores comercializados no Brasil são muito caros, não somente pela complexidade desses equipamentos, mas pelo número reduzido de fabricantes e conseqüente falta de competitividade de mercado, além da escassa divulgação desses recursos entre profissionais de saúde que atuam em reabilitação. Ressalta-se ainda que muitas das tecnologias assistivas utilizadas pelos participantes deste estudo eram adaptações simples, como hastes para digitar com a boca e cliques plásticos, associadas a *tablets* e *smartphones*.

Os aspectos mencionados e a grande possibilidade de prevenir lesão medular traumática por medidas relativamente simples, como ações socioeducativas, tornam o problema ético ainda maior. Assim, estudos epidemiológicos sobre essa lesão se justificam não só pela magnitude da morbidade, da mortalidade e do custo social, mas acima de tudo pela possibilidade de implementar políticas públicas intersetoriais contextualizadas nas demandas reais do indivíduo acometido, bem como na prevenção de novos casos.

Uma vez conhecidos os benefícios da TA na vida de pessoas com tetraplegia, não incluí-los no processo de reabilitação implica infração do direito de acesso justo e equitativo a essa parcela vulnerada da população. Portanto, a possibilidade de proporcionar mais qualidade de vida a tetraplégicos mediante TA impõe a ética de cumprir direitos fundamentais do ser humano, da defesa da equidade no acesso aos benefícios e, portanto, em maior visibilidade por parte do Estado. O artigo 15 da DUBDH¹⁴ também corrobora essa posição, uma vez que exige a distribuição justa de benefícios e tecnologias gerados pela ciência, conforme as necessidades.

Diante da vulnerabilidade física e social, caracterizada por dificuldades de acessibilidade, reinserção social e baixos níveis de qualidade de vida das pessoas com deficiências que vivem no Brasil, a compreensão da ética do cuidado prevê, entre outras abordagens, o uso consciente e contextualizado de tecnologias assistivas que as auxiliem na reabilitação, reinserção social e aumento da qualidade de vida.

O termo “tecnologia assistiva”, apesar de ser considerado por alguns afeito à ciência e tecnologia, saúde, indústria, educação e outras áreas, abarca conceito muito mais amplo, elemento-chave para a promoção dos direitos humanos. Por meio das TA, pessoas com deficiência têm a oportunidade de conquistar sua autonomia e independência em vários aspectos de seu cotidiano. Para tanto, é necessário adotar medidas que assegurem seu acesso, em bases iguais com seus pares^{2,16,21,22,25}.

Considerações finais

Este estudo considera problemas éticos provocados pelas iniquidades e injustiças sociais que acenam a vulnerabilidade das pessoas com tetraplegia no Brasil e que afetam tanto a dimensão individual dos cuidados ofertados quanto a coletiva do planejamento da atenção no sistema de saúde para essas pessoas. Partindo dessa premissa, demonstra que o uso de recursos de TA para computadores permitiu que os participantes tivessem acesso a informações, trabalho e socialização, contribuindo, assim, para enfrentar suas vulnerabilidades, empoderando-os em suas redes de apoio social e gerando melhores resultados objetivos na mensuração da qualidade de vida.

Os achados da pesquisa reforçaram a importância da TA como ferramenta de proteção à vulnerabilidade e como elemento de cuidado eticamente orientado ao indivíduo tetraplégico. Assim, os imperativos bioéticos que se dirigem ao respeito

e à proteção de pessoas vulneradas apontam para a necessidade de reconhecer o direito de acesso universal às tecnologias assistivas no Brasil, mediante abordagens pluralistas e transdisciplinares.

Uma das limitações do estudo consiste na dificuldade de generalizar resultados, por ter sido realizado em único centro de reabilitação. Entretanto, a amostra é representativa por ser proveniente de centro de referência nacional em reabilitação, razão pela qual os participantes procediam de todas as regiões do Brasil, mantendo características clínicas e sociodemográficas semelhantes às de outros estudos. Trata-se também do primeiro estudo realizado no país sobre qualidade de vida envolvendo indivíduos tetraplégicos usuários e não usuários de TA para acesso a computadores utilizando o WHOQOL-bref, instrumento internacionalmente reconhecido.

A partir das reflexões bioéticas que surgiram da análise do problema e dos resultados foi possível propor medidas relacionadas tanto à dimensão coletiva do planejamento de ações e políticas de saúde específicas quanto ao aprimoramento das relações interpessoais envolvidas no cuidado de pessoas nessa grave condição:

- Promoção de espaços institucionais de diálogo para a cogestão dos cuidados, envolvendo pacientes, familiares e profissionais, onde não se confundam os limites da autonomia executiva com a redução da autonomia decisória, de forma a promover maior autodeterminação dos pacientes nas ações de cuidado.
- Desenvolvimento de programas públicos de educação continuada para profissionais de saúde e de capacitação para cuidadores e familiares.
- Estabelecimento da obrigatoriedade de notificação dos casos de lesão medular, sua causa e nível, assim como caracterização clínica e socio-demográfica do paciente acometido.
- Criação de banco de sistematização de dados sobre incidência e prevalência de lesão medular, o que permitirá melhor planejamento tanto dos processos de reabilitação quanto da estimativa das categorias e demandas contextualizadas de recursos de TA.
- Elaboração, com a participação da sociedade, de políticas públicas intersetoriais de equidade em saúde que contenham diretrizes voltadas a vulnerabilidades específicas, como melhoria de acesso e qualidade da reabilitação em todo o território nacional; adequação domiciliar ao bem-estar e ao cuidado do indivíduo; inclusão digital; destinação de recursos específicos do

orçamento da saúde para distribuição de TA adaptada a demandas individuais.

- Geração de postos de trabalho a essas pessoas, contratação de voluntários com tetraplegia para atividades em projetos sociais, inclusive no processo de readaptação de outras pessoas nesta condição, criação de programas de cotas nas universidades, entre outras iniciativas de inserção social.
- Programas de incentivo à indústria nacional de componentes e insumos de saúde para produção de TA, desde os mais simples até *hardwares* e *softwares* de última geração, no intuito de promover acesso a recursos de menor custo e contextualizados à vida dos usuários, além de contribuir para o desenvolvimento dessa tecnologia no país.

Ainda são necessários estudos mais amplos para que se possa traçar panorama mais preciso da qualidade de vida de pessoas tetraplégicas no Brasil. Entretanto, estudos como este podem contribuir para melhorar as intervenções dos serviços de reabilitação e superar obstáculos para o acesso universal. Podem igualmente chamar a atenção da sociedade e das autoridades para incluir mais enfaticamente o tema “tecnologia assistiva” no âmbito das políticas públicas, nas iniciativas pautadas no controle social, em parcerias público-privadas e na ideologia de valores éticos que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência no Brasil, assim como no desenvolvimento de novos estudos sobre as bases teóricas da bioética contemporânea em campo ainda pouco explorado.

Referências

1. Munce SEP, Perrier L, Tricco AC, Straus SE, Fehlings MG, Kastner M *et al.* Impact of quality improvement strategies on the quality of life and well-being of individuals with spinal cord injury: a systematic review protocol. *Syst Rev* [Internet]. 2013 [acesso 28 fev 2015];2(1):14. DOI: 10.1186/2046-4053-2-14
2. Solbakk JH. Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Rev Redbioética* [Internet]. 2011 [acesso 28 fev 2015];1(3):89-101. Disponível: <https://bit.ly/1p5g5rL>
3. Torralba F. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes; 2009.
4. Araujo LAD. A proteção constitucional das pessoas com deficiência [Internet]. 4ª ed. Brasília: Ministério da Justiça; 2011 [acesso 28 fev 2015]. (Série Legislação em Direitos Humanos). Disponível: <https://bit.ly/2O1HzMI>
5. Gilligan C. *Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1982.
6. Seoane JA. Las autonomías del paciente. *Dilemata* [Internet]. 2010 [acesso 23 set 2018];2(3):61-75. Disponível: <https://bit.ly/2DnOjjK>
7. Brasil. Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Tecnologia assistiva [Internet]. Brasília: Comitê de Ajudas Técnicas; 2009 [acesso 12 jul 2016]. Disponível: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/publicacoes/tecnologia-assistiva>
8. Ripat JD, Woodgate RL. The role of assistive technology in self-perceived participation. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2012 [acesso 12 jul 2016];35(2):170-7. DOI: 10.1097/MRR.0b013e3283531806
9. Folan A, Barclay L, Cooper C, Robinson M. Exploring the experience of clients with tetraplegia utilizing assistive technology for computer access. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2015 [acesso 28 fev 2015];10(1):46-52. Disponível: <https://bit.ly/2SZKiWb>
10. Kraft R, Dorstyn D. Psychosocial correlates of depression following spinal injury: a systematic review. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2015 [acesso 28 fev 2015];38(5):571-83. DOI: 10.1179/2045772314Y.0000000295
11. Khazaeipour Z, Taheri-Otaghsara S-M, Naghdi M. Depression following spinal cord injury: its relationship to demographic and socioeconomic indicators. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2015 [acesso 28 fev 2015];21(2):149-55. DOI: 10.1310/sci2102-149
12. Cooper RA, Cooper R. Quality-of-life technology for people with spinal cord injuries. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2010 [acesso 28 fev 2015];21(1):1-13. Disponível: <https://bit.ly/2PLBJ2O>
13. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord* [Internet]. 2014 [acesso 28 fev 2015];52(2):110-6. DOI: 10.1038/sc.2012.158
14. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos* [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acesso 11 abr 2016]. Disponível: <https://bit.ly/1TRJFa9>
15. Martins AA. *Bioética, saúde e vulnerabilidade: em defesa da dignidade dos vulneráveis*. São Paulo: Paulus; 2011.
16. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. Bioética* [Internet]. 2008 [acesso 28 fev 2015];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/2zcPijZ>

17. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira SG, Santos L *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2000 [acesso 28 fev 2015];34(2):178-83. Disponível: <https://bit.ly/2AWNvFI>
18. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A *et al.* International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2011 [acesso 28 fev 2015];34(6):535-46. DOI: 10.1179/204577211X13207446293695
19. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller WC, SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* [Internet]. 2010 [acesso 28 fev 2015];48(6):438-50. DOI: 10.1038/sc.2009.164
20. Organização Mundial da Saúde. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL): procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-bref [Internet]. Porto Alegre: UFRGS; 1988 [acesso 3 maio 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2zoU4tp>
21. Oliveira MJ, Osman EMRO. Pluralismo bioético: contribuições latino-americanas para uma bioética em perspectiva decolonial. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 28 fev 2015];25(1):52-60. DOI: 10.1590/1983-80422017251166
22. Astrain RS. Pensamiento crítico latinoamericano. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Unesco; 2008. p. 3-5.
23. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. *Diário Oficial da União*. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 23 set 2018]. Disponível: <https://bit.ly/20ZpTyq>
24. Hagen EM, Rekan T, Gilhus NE, Grønning M. Traumatic spinal cord injuries: incidence, mechanisms and course. *Tidsskr Nor Laegeforen* [Internet]. 2012 [acesso 28 fev 2015];132(7):831-7. DOI: 10.4045/tidsskr.10.0859
25. Kottow M. Bioética da proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção* [Internet]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005 [acesso 28 fev 2015]. p. 29-44. Disponível: <https://bit.ly/2JSF6zs>
26. Ning GZ, Wu Q, Li YL, Feng SQ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Asia: a systematic review. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2012 [acesso 28 fev 2015];35(4):229-39. DOI: 10.1179/2045772312Y.0000000021
27. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Spinal cord injury facts and figures at a glance [Internet]. Birmingham: NSCISC; 2012 [acesso 13 set 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2I5mgUN>
28. Mendoza-Sassi R, Béria JU, Barros AJD. Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2003 [acesso 28 fev 2015];37(3):372-8. Disponível: <https://bit.ly/2QxywB4>
29. Whiteneck G, Tate D, Charlifue S. Predicting community reintegration after spinal cord injury from demographic and injury characteristics. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 1999 [acesso 28 fev 2015];80(11):1485-91. Disponível: <https://bit.ly/2FdNw5V>
30. Krause JS, Anson CA. Employment after spinal cord injury: relation to selected participant characteristics. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 1996 [acesso 28 fev 2015];77(8):737-43. Disponível: <https://bit.ly/2QvHRJk>
31. Krause JS, Clark JMR, Saunders LL. SCI longitudinal aging study: 40 years of research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* [Internet]. 2015 [acesso 28 fev 2015];21(3):189-200. DOI: 10.1310/sci2103-189
32. Bampi LN, Guilhem D, Alves ED. Social model: a new approach of the disability theme. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 13 fev 2016];18(4):816-23. Disponível: <https://bit.ly/2DpdDG5>
33. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2004 [acesso 28 fev 2015];85(11):1793-803. Disponível: <https://bit.ly/2PiG0eH>
34. Arango-Lasprilla JC, Ketchum JM, Starkweather A, Nicholls E, Wilk Ar. Factors predicting depression among persons with spinal cord injury 1 to 5 years post injury. *NeuroRehabilitation* [Internet]. 2011 [acesso 28 fev 2015];29(1):9-21. DOI: 10.3233/NRE-2011-0672
35. Dijkers MPJM. Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. *J Rehabil Res Dev* [Internet]. 2005 [acesso 28 fev 2015];42(3 Supl 1):87-110. DOI: 10.1682/JRRD.2004.08.0100
36. Geyh S, Ballert C, Sinnott A, Charlifue S, Catz A, D'Andrea Greve JM *et al.* Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries. *Spinal Cord* [Internet]. 2013 [acesso 28 fev 2015];51(4):322-6. DOI: 10.1038/sc.2012.128
37. Collinger JL, Boninger ML, Bruns TM, Curley K, Wang W, Weber DJ. Functional priorities, assistive technology, and brain-computer interfaces after spinal cord injury. *J Rehabil Res Dev* [Internet]. 2013 [acesso 28 fev 2015];50(2):145-60. Disponível: <https://bit.ly/2z3N8RP>
38. Rigby P, Ryan S, Joos S, Cooper B, Jutai JW, Steggle I. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assist Technol* [Internet]. 2005 [acesso 28 fev 2015];17(2):89-97. Disponível: <https://bit.ly/2JQ6cHx>
39. Naik AD, Dyer CB, Kunik ME, McCullough LB. Patient autonomy for the management of chronic conditions: a two-component re-conceptualization. *Am J Bioeth* [Internet]. 2009 [acesso 28 fev 2015];9(2):23-30. DOI: 10.1080/15265160802654111

40. Borges AMF, Brignol P, Schoeller SD, Bonetti A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2012 [acesso 28 fev 2015];33(3):119-25. Disponível: <https://bit.ly/2RQC29Z>
41. Burlá C, Pessini L, Siqueira JE, Nunes R. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 28 fev 2015];22(1):85-93. DOI: 10.1590/S1983-80422014000100010
42. Passerino LM, Pereira ACC. Educação, inclusão e trabalho: um debate necessário. Educ Real [Internet]. 2014 [acesso 28 fev 2015];39(3):831-46. Disponível: <https://bit.ly/2RHP1ug>

Participação dos autores

Valéria Baldassin organizou e desenvolveu o estudo e realizou coleta bibliográfica, reunindo e discutindo dados. Cláudio Lorenzo colaborou com a organização metodológica do estudo. Helena Eri Shimizu foi responsável pelo planejamento metodológico do aspecto quantitativo do projeto. Todos os autores participaram da redação e revisão do artigo.

