

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

Valéria Baldassin¹, Cláudio Lorenzo², Helena Eri Shimizu³

Resumen

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.

Resumo

Tecnologia assistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioética

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.

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 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.

Se sabe cuánto la cuadriplejía resultante de la lesión medular compromete la calidad de vida de los individuos afectados, tanto por su instalación súbita como por la grave reducción de las habilidades personales¹. La pérdida de funcionalidad motora genera vulnerabilidades específicas, afectando la percepción de la corporeidad, la independencia física y la autonomía de las personas, además de provocar privación social, cultural, psicológica y física². En estas circunstancias, el cumplimiento de los derechos fundamentales de esas personas implica necesariamente proporcionar condiciones que minimicen vulnerabilidades específicas y garanticen una calidad de vida aceptable. Obviamente, su bienestar no será el mismo de antes de la lesión, pero es posible restituir la satisfacción de vivir, la autoestima, la privacidad, ampliar alternativas y lograr la reinserción en la vida social.

El individuo cuadripléjico necesita cuidados que enfatizen las relaciones interpersonales durante la asistencia, con abordajes más adecuados para prevenir comorbilidades y obtener mejores resultados en la rehabilitación. En el ámbito colectivo, se resalta la protección que debe recibir del Estado, por medio de políticas públicas intersectoriales que contemplen sus demandas clínicas y sociales.

La grave vulnerabilidad resultante de la lesión medular, exacerbada por la condición de vulneración social previa a la lesión, plantea grandes desafíos éticos al cuidado, que debe estar orientado por cuestiones como libertad, intimidad, justicia y bien³. En virtud del grave síndrome neurológico incapacitante y por afectar principalmente a la población joven y socialmente vulnerable, este tipo de lesión debe ser comprendido como un problema de salud pública y un fenómeno social que surge a partir de las condiciones de vida y no sólo por el compromiso físico causado por un evento indeseable⁴.

La ética del cuidado, interpretada como una forma de filosofía moral, se originó primariamente de manuscritos feministas. Carol Gilligan⁵, en la obra considerada marco de la noción contemporánea de cuidado, propone conciliar la ética del cuidado y la de la responsabilidad. Según la autora, esta perspectiva caracterizaría la moralidad femenina, mientras que la ética de los principios imparciales, de los derechos y de la justicia configurarían la moralidad masculina. En ese sentido, la autora destaca dos contenidos morales indispensables para las acciones de cuidado: la conciencia de la conexión entre las personas y el reconocimiento de la responsabilidad de unos por otros. Estos puntos deben orientar la conducta cooperativa y comunicativa entre todos los

agentes involucrados, para que el paciente se convierta en el principal responsable de las acciones de cuidado.

Sin embargo, la cuadriplejía hace aún más difícil capacitar a los pacientes para administrar sus propios cuidados, dado que impone la separación entre dos formas de autonomía individual: la decisoria, que depende sólo del grado de lucidez de los individuos, la mayor parte de las veces completamente preservada, y la autonomía ejecutiva, vinculada a la funcionalidad motora corporal que, en estos individuos, está, de forma invariable, gravemente comprometida⁶.

La ética del cuidado, en términos filosóficos, se aproxima a la bioética latinoamericana y de la salud pública, ya que se trata de una atención de la salud abocada a la integralidad y a la humanización. Además, involucra al Estado, a las instituciones de salud y a la sociedad en la contextualización de la realidad socioeconómica y cultural del individuo afectado. En el caso del cuadripléjico, la asistencia implica acceso a tecnologías que amplíen la autonomía ejecutiva.

El término “tecnología de asistencia” (TA) ha sido definido de diversas formas por la bibliografía internacional. En este trabajo, se considerará como una cuestión que comprende la investigación, fabricación, uso de equipos, recursos o estrategias para potenciar las habilidades funcionales de personas con deficiencia, incapacidad o desventaja⁷. Aunque no existan muchos estudios brasileños que aborden el tema, ha sido bien documentada en estudios internacionales la importancia de la TA en el proceso de mejora de la calidad de vida y en la reinserción social de personas con cuadriplejía^{8,9}. A pesar de la mayor prevalencia de casos de depresión en ese grupo^{10,11}, el uso de TA puede favorecer la ocupación y la independencia funcional⁹, minimizando los síntomas depresivos y las ideas suicidas¹¹.

Existen varios recursos tecnológicos, como *softwares* y *hardwares*, que viabilizan actividades ocupacionales importantes y deseadas por las personas con compromiso motor grave, ya sea para uso académico, actividades laborales, entretenimiento o como recurso alternativo de comunicación. Estos recursos son fruto de recientes avances tecnológicos y abarcan diversos aspectos del desempeño humano, desde tareas básicas de autocuidado hasta actividades profesionales, pues pueden ser adaptadas al grado de incapacidad de los individuos y maximizan las potencialidades posteriores a la lesión o desarrolladas durante la rehabilitación.

Para personas en esta condición, el uso de computadoras, *tablets* y *smartphones* puede representar la única posibilidad de acceso a información, trabajo, ocio, socialización. Además, permite su contacto con el mundo, el retorno a prácticas pre-lesión¹², y contribuye a su privacidad, ya que la mayor parte del tiempo necesitan supervisión y ayuda de terceros en su vida cotidiana. Evidentemente, la accesibilidad de la TA está condicionada a la asignación de recursos tanto para la adquisición y distribución como para el entrenamiento, la inclusión digital y las adecuaciones domiciliarias, lo que exige reflexiones y debates enfocados en políticas públicas intersectoriales que prioricen las demandas de esta deficiencia y garanticen la calidad de vida.

En el contexto brasileño, los desafíos son aún mayores, pues no existe una sistematización de datos o una caracterización sociodemográfica de los individuos con cuadriplejía por lesión de la médula en el país. Sin embargo, es notorio que los accidentes de tránsito y de trabajo, las heridas por armas de fuego y las caídas son algunas de las causas más frecuentes de lesión medular en el mundo y afectan principalmente a los grupos socioeconómicamente menos favorecidos¹³.

La cuestión del acceso y uso de TA y su impacto en el bienestar de los individuos con cuadriplejía tiene, por lo tanto, una dimensión bioética evidente. El artículo 14 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH)¹⁴, sobre responsabilidad social y salud, establece que el acceso a cuidados de salud de calidad y a los beneficios resultantes del progreso de la ciencia y de la tecnología es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. El abordaje de la bioética latinoamericana, a diferencia de los modelos hegemónicos anglosajones, comprende mejor las relaciones dialécticas entre colectivo e individual, así como la responsabilidad central del Estado de garantizar la equidad, tendiendo a la justicia social, y se posiciona críticamente con relación a las tecnologías en los sistemas de salud^{15,16}. Es, por lo tanto, más adecuada para el abordaje del problema del acceso a TA en el contexto brasileño.

A pesar de que es posible intuir la influencia positiva de la TA en la calidad de vida de personas cuadripléjicas, no se han encontrado publicaciones nacionales que se hayan abocado a esta probable correlación a partir de la percepción del individuo en esa condición. Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de estas personas a partir de la aplicación del *WHO Quality of Life-Bref Questionnaire* (*Whoqol-bref*), que se basa en

la perspectiva del individuo¹⁷. A partir de los resultados obtenidos con este cuestionario, fue posible realizar una reflexión bioética sobre las acciones necesarias, involucrando al Estado, profesionales de salud, pacientes y familiares, para mejorar el cuidado y el acceso a recursos de la TA para uso de computadoras.

Método

Se trata de un estudio cuantitativo y transversal de calidad de vida, a partir de la aplicación del cuestionario *Whoqol-bref* a 100 individuos con cuadriplejía derivada de una lesión medular traumática y del análisis bioético de los resultados obtenidos, con el propósito de orientar directrices relacionadas con los cuidados para estas personas, la planificación de la atención y la formulación de políticas públicas específicas.

La edad de los participantes, reclutados en un centro de excelencia en rehabilitación, varió de 18 a 68 años (media de 33,6 años). Los criterios de inclusión fueron: adultos, internados o atendidos ambulatoriamente, clínicamente estables y con cuadriplejía resultante de lesión medular traumática, de acuerdo con criterios de la *American Spinal Injury Association* (ASIA)¹⁸. Se excluyeron menores de 18 años o con lesión encefálica asociada. Para el análisis cuantitativo, el tamaño muestral se basó en el total de pacientes con cuadriplejía hospitalizados para rehabilitación durante el período de estudio, representando el 83% de todos los pacientes adultos con cuadriplejía admitidos en 2015.

Se aplicó un formulario para obtener datos sociodemográficos y clínicos del participante, y se utilizaron informaciones adicionales obtenidas de los historiales. La evaluación de la calidad de vida se realizó a través del cuestionario *Whoqol-bref*, instrumento validado y elaborado por el *World Health Organization Quality of Life Group*¹⁷. El documento contenía 26 ítems, de los cuales 24 pertenecían a los siguientes dominios: salud física (siete ítems), salud psicológica (seis ítems), relaciones sociales (tres ítems) y medioambiente (ocho ítems).

Las respuestas siguieron la escala de Likert, que varía de 1 a 5, para medir la calidad de vida. El *Whoqol-bref* se considera el instrumento más aceptado para evaluar el bienestar individual en caso de lesión medular¹⁹, y la versión en portugués utilizada en este estudio mostró consistencia interna y una alta validez¹⁷. La aplicación del cuestionario fue

asistida por una de las investigadoras, conducta prevista en el propio manual del Whoqol-bref²⁰.

Los datos fueron analizados a partir de la estadística descriptiva y comparativa. Las variables continuas fueron sintetizadas por la media y la desviación estándar; las variables categóricas se presentaron mediante frecuencia y percentiles. Las comparaciones entre medias fueron posteriormente probadas utilizando la prueba t de Student. Para comparar las variables sociodemográficas de los usuarios y no usuarios de los recursos de TA se aplicó la prueba de chi-cuadrado.

Se incluyeron modelos de regresión binomial log multivariada para determinar las razones de prevalencia y los intervalos de confianza del 95% para las variables asociadas al uso de la TA. Se analizó la relación entre los registros del Whoqol-bref y las variables sociodemográficas y clínicas por medio de la prueba de Kruskal-Wallis para datos no paramétricos. Se utilizó un nivel de significancia de $p < 0,05$ y el software SPSS versión 18 para el análisis. El análisis bioético y las proposiciones de normas y acciones fueron elaboradas en base a los principios de la DUBDH¹⁴ y a las perspectivas centrales de la escuela latinoamericana de bioética, articuladas con elementos de la ética del cuidado de Carol Gilligan⁵.

La idea de una escuela latinoamericana de bioética en el actual contexto de pluralismo bioético no se refiere al conjunto de producciones del campo localizadas en esta región, sino más bien a la corriente de pensamiento que plantea un abordaje ético-político de los conflictos morales relacionados con las ciencias de la vida, siendo coherente con los contextos socioculturales y económicos de la región²¹. En este sentido, el principal fundamento de los modelos teóricos producidos por esta escuela es el pensamiento crítico, aquí definido como una postura filosófica de confrontación con las ideologías de dominación, cuya producción velada de discursos y las acciones niegan la diferencia, colonizan lo cotidiano y reducen el universo epistémico de la producción del saber²².

Ningún modelo teórico específico de la escuela latinoamericana de bioética fue adoptado en esta formulación. Se prefirió trabajar con elementos teóricos comunes a todos, como la crítica con relación al pensamiento hegemónico del campo, la necesidad de una adecuación a las realidades socioculturales, la construcción comunitaria y dialógica de los valores que orientan las acciones, una preocupación especial por la vulnerabilidad y la exclusión social, el análisis crítico de los intereses del mercado de

incorporar tecnologías en los sistemas de salud, la responsabilidad de las instituciones en general y del Estado y la búsqueda de la equidad en las acciones sanitarias tendiendo a la justicia social.

El proyecto fue elaborado conforme a las recomendaciones del Consejo Nacional de Salud (CNS), por medio de la Resolución CNS 466/2012²³, y evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Asociación de las Pioneras Sociales. Todos los participantes formalizaron su consentimiento para participar del estudio, firmando el documento de consentimiento libre e informado.

Resultados y discusión

La Tabla 1 presenta el perfil sociodemográfico y los datos clínicos de los 100 participantes del estudio.

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los participantes

Variables	n (%)
Sexo	
Masculino	77
Femenino	23
Estado civil	
Soltero	50
Casado	41
Divorciado o separado	8
Viudo	1
Escolaridad	
Analfabeto	1
Educación básica	18
Educación media	40
Educación superior	41
Ocupación antes de la lesión	
Sí	99
No	1
Ocupación después de la lesión	
Sí	28
No	72
Vínculo con la seguridad social	
Pensión INSS	45
Beneficio continuo INSS	32
Otros	6
Ninguno	17

continua...

Tabla 1. Continuación

VARIABLES	n (%)
Nivel motor	
C2 – C4	23
C5 – C6	71
C7	6
Extensión de la lesión	
Completa	91
Incompleta	9
Causas de la lesión	
Accidente automovilístico	31
Sumersión en aguas poco profundas	25
Arma de fuego	18
Accidente de motocicleta	12
Caída desde alturas	8
Otros*	6

*Traumatismo en cama elástica, traumatismo quirúrgico y atropellamiento.

De los 57 participantes usuarios de tecnologías de asistencia, 13 utilizaban más de cinco tipos de dispositivos, siendo los más comunes aparatos ortopédicos para estabilizar puño, mano y dedos (34,5%), *touch mouse* y pantallas capacitivas (30%), los cuales fueron considerados en este estudio como dispositivos de TA por la imposibilidad de que los participantes utilizaran el *mouse* y los teclados convencionales por la debilidad muscular.

La muestra estuvo compuesta predominantemente por hombres en edad productiva, solteros, con educación media, pero que pasaron a estar desempleados luego de la lesión (nivel motor entre C5 y C6). El perfil de la muestra sigue lo confirmado por estudios anteriores: exposición a situaciones de riesgo, como accidentes de tránsito, con armas de fuego y caídas^{13,18,24-26}, las causas más comunes de este tipo de lesión en grupos socialmente vulnerables y expuestos a la violencia urbana y al empleo informal. En cuanto al nivel de escolaridad, la vulnerabilidad social a la que muchos individuos con cuadriplejía están sujetos, además de la debilidad física de la condición clínica, aumenta la susceptibilidad a accidentes y puede dificultar también la continuidad de los estudios después de la lesión, justificando la alta prevalencia de participantes con educación básica y media.

En la perspectiva bioética de la escuela latinoamericana, tal como se define en la metodología de este artículo, Kottow²⁵ destaca que cuando el ser humano sufre alguna incapacidad, debilidad, enfermedad o presenta deficiencias físicas incapacitantes,

deja de ser meramente vulnerable y se convierte en vulnerado, necesitando protección en varios aspectos de su vida cotidiana.

En el mismo sentido, Schramm¹⁶ distingue la vulnerabilidad intrínseca del ser humano de la susceptibilidad que puede tornarlo vulnerado, es decir, directamente afectado al punto de no poder desarrollar su potencial para tener una vida digna y de calidad. Las secuelas físicas que acompañan la lesión medular, sumadas a la baja condición social en que vive la mayoría de los discapacitados en Brasil y en América Latina, atienden también a los criterios de vulnerabilidad descritos por la DUBDH, como señala Solbakk²: enfermedad, incapacidad, condiciones ambientales, recursos limitados y otras circunstancias personales.

La falta de notificación sobre incidencia y prevalencia de lesión medular en Brasil impide la correlación entre las características sociodemográficas de la muestra de este estudio con las estadísticas nacionales. No obstante, los datos recogidos en este trabajo se asemejan a las estadísticas epidemiológicas mundiales sobre lesión medular traumática, en las que hay mayor prevalencia de hombres con edad entre 18 y 35 años, y accidentes de tránsito como principal causa²⁶. En este estudio, el 77% de los participantes pertenecían al sexo masculino, y el promedio de edad era de 33 años. Sin embargo, la incidencia de lesión medular traumática viene aumentando entre las mujeres, así como la media de edad en el momento de la lesión²⁷.

Las razones de prevalencia para uso de TA, según las características sociodemográficas y clínicas, se presentan en la Tabla 2. La razón de prevalencia (RP) tiene como objetivo medir la relación de resultado binario y variable de exposición en estudios con un diseño transversal, y estima la probabilidad relativa de seleccionar al azar un individuo que presente la condición estudiada²⁸. Los intervalos de confianza indican la confiabilidad de la estimación; cuanto menor el intervalo, más confiables los resultados.

Los intervalos menores de confianza se encontraron para las variables "sexo", "tiempo de lesión" y "ocupación", demostrando, con más precisión, que la prevalencia de uso de los recursos de TA fue un 70% mayor entre mujeres (RP=0,70, IC 95%, 0,58-0,94), entre participantes que tenían mayor tiempo de lesión (RP=0,48, IC 95%, 0,24-0,96) y que tenían una ocupación después de la lesión (RP=0,67, IC 95%, 0,49-0,91). No hubo asociación entre uso de recursos de TA y gravedad de la lesión.

Tabla 2. Factores asociados (razón de prevalencia) al uso de tecnología de asistencia

Variables	Usuarios		No usuarios		RP* (IC 95%)
	n	%	n	%	
Total	57	100	43	100	
Sexo					
Masculino	41	71,9	36	83,7	0,70 (0,58-0,94)
Femenino	16	28,1	7	16,3	1
Estado civil					
No casados	38	66,7	21	48,8	1,39 (0,95-2,03)
Casados	19	33,3	22	51,2	1
Tiempo de lesión (años)					
<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
Nivel de escolaridad					
Nivel medio o menos	36	63,2	35	81,4	0,70 (0,35-1,40)
Nivel superior o más	21	36,8	8	18,6	1
Ocupación					
No	36	63,2	36	83,7	0,67 (0,49-0,91)
Sí	21	36,8	7	16,3	1
Régimen de atención					
Ambulatoria	15	26,3	1	2,3	1,58 (0,65-3,80)
Primera internación	20	35,1	27	62,8	0,72 (0,34-1,51)
Segunda internación	22	38,6	15	34,9	1
Nivel 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
Clasificación AIS†					
A	52	91,2	39	90,7	0,97 (0,31-3,06)
B/C	5	8,8	4	9,3	1

*Razón de prevalencia entre usuarios de tecnología de asistencia, utilizando un modelo lineal generalizado con distribución binomial negativa y función logarítmica; †ASIA Impairment Scale para clasificar la extensión de la lesión.

De la misma forma que lo hicieron otros autores, el término “ocupación”, utilizado en este estudio incluyó empleo remunerado, actividades académicas, tareas domésticas y trabajo voluntario^{29,30}. Entre las ocupaciones de los participantes de este estudio que exigían dispositivos para acceder a computadoras están aquellas relacionadas con artes digitales, informática, administración, tareas domésticas y académicas. En el momento de la lesión, el 99% de los participantes tenían alguna ocupación y el 87% poseía empleo remunerado. No obstante, entre los 28 participantes involucrados en alguna actividad

después de la lesión, sólo cuatro no tenían una pensión del Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

Por el hecho de que este estudio es transversal, no hay cómo atribuir causa y efecto a las variables. Así, no podemos asociar la falta de ocupación de los participantes sólo a la gravedad de la condición, pero tal vez éste sea el factor principal para que la mayoría dejara de tener alguna ocupación después de la lesión. Factores como bajos niveles de escolaridad, oferta de beneficios sociales y apoyo familiar, o su carencia, también podrían explicar el bajo índice de participantes empleados.

Al definir “trabajo” como empleo remunerado, Krause y Anson³⁰ encontraron que el 60% de los individuos estaban trabajando en el momento en que sufrieron la lesión medular, pero, después de un año de la lesión, sólo el 22% tenía empleo. Posteriormente, el estudio de Krause, Clark y Saunders³¹ señaló que tanto la gravedad de la lesión como el sexo, la raza y el nivel de escolaridad se relacionaron con las disparidades en diversos indicadores de calidad de empleo.

Otra vez la condición de vulnerabilidad social, como es pensada por la bioética latinoamericana, tiene gran importancia ante la situación de susceptibilidad secundaria a la marginación social a la que están expuestos los discapacitados en Brasil. Esto sobrepasa la dimensión de las relaciones interpersonales en la cuestión de los cuidados y exige una acción protectora del Estado a través de la oferta de programas de rehabilitación y abordajes que estimulen el acceso a la TA, favoreciendo la continuidad de los estudios y el acceso al mercado de trabajo, lo que va en orden a lo que establece el artículo 14 de la DUBDH¹⁴. De esta forma, los Estados firmantes tienen como obligación desarrollar programas específicos de promoción de la salud y de desarrollo social, cuya elaboración debería contar con la participación de la sociedad³².

La vulnerabilidad específica resultante de la lesión medular, exacerbada por la condición previa de vulneración social, genera grandes desafíos de carácter ético para la acción de cuidar, basada en categorías como libertad, intimidad, justicia y bien³. En el mismo sentido, la conexión entre las personas y el reconocimiento de las responsabilidades vinculadas al cuidado, como defiende Gilligan⁵, indican la necesidad de un acercamiento entre familiares, cuidadores y profesionales de salud con el fin de compartir ese compromiso y ofrecer cuidado humanizado, con apoyo tecnológico adecuado al contexto de vida de los pacientes.

Por lo tanto, le corresponde al Estado, con la participación de la sociedad, crear directrices de capacitación de cuidados especiales a ser seguidas por instituciones, profesionales y cuidadores familiares. La Tabla 3 muestra los resultados relacionados con los cuatro dominios de investigación de la calidad de vida del Whoqol-bref.

Los resultados evidenciaron mayores registros de calidad de vida, implicando por lo menos uno de los cuatro dominios investigados por el Whoqol-bref, para los participantes del sexo femenino, con niveles de escolaridad más elevados, que tenían alguna ocupación, con más de cinco años de lesión y, que utilizaban TA para acceder a ordenadores. No se

observaron diferencias con significancia estadística en los registros de calidad de vida de usuarios y no usuarios de TA, cuando se los compara de acuerdo a nivel y extensión de la lesión. Este resultado puede estar asociado al hecho de que la muestra está compuesta sólo por personas con cuadriplejía y, por lo tanto, con un compromiso motor similar.

Las mujeres obtuvieron una puntuación media de calidad de vida significativamente mayor que los hombres ($p=0,005$) en el dominio social. En el estudio de Whiteneck y colaboradores³³, las mujeres con lesión medular relataron mayor dificultad de interacción social y sentimientos de exclusión social. Aunque existen divergencias sobre la influencia del sexo en la calidad de vida de personas con lesión medular y la depresión no ha sido abordada en este estudio, ser mujer fue considerado un factor de riesgo para la depresión psicológica en el estudio publicado en 2013 por Arango-Lasprilla y colaboradores³⁴.

Los participantes con más de cinco años de lesión tuvieron puntuaciones más altas en los dominios físico, psicológico y social, pero sólo el primero tuvo significancia estadística ($p=0,020$). Esto concuerda con estudios anteriores, en los cuales se observó que los participantes tienen niveles más altos de calidad de vida más tardíamente, debido a las adaptaciones dirigidas a la nueva realidad^{33,35}.

El tiempo de lesión de los usuarios de TA fue mayor que el de los no usuarios ($p<0,05$), y hubo mayor prevalencia de usuarios que estaban en régimen ambulatorio y que se encontraban en la segunda internación ($p=0,002$). Estos resultados pueden estar relacionados con el hecho de que los individuos con mayor tiempo de lesión están rehabilitados y mejor adaptados a su condición, de modo tal que los dispositivos ya forman parte de su rutina. Encontramos menor prevalencia de uso de estos recursos entre participantes con menos de un año de lesión (RP=0,48, IC 95%, 0,24-0,96), resultado que puede estar asociado con la inestabilidad clínica y la consecuente restricción al uso de tecnologías en su vida cotidiana.

Como se esperaba, los resultados demostraron que la media de los registros de calidad de vida fue significativamente más alta en los participantes con mejores condiciones socioeconómicas – por ejemplo, la media de los registros en el dominio ambiental fue mayor entre los participantes con educación superior ($p=0,05$). Esto parece justificarse por el hecho de que, en países con gran disparidad de ingresos, los mayores niveles de educación están casi invariablemente asociados a mejores condiciones financieras y, consecuentemente, de vivienda, saneamiento, movilidad urbana, etc.

Tabla 3. Análisis de la calidad de vida según los dominios del Whoqol-bref y las variables sociodemográficas y clínicas.

Variables	n	WHOQOL físico			WHOQOL psicológico			WHOQOL social			WHOQOL ambiental		
		Media	IC 95%	valor p *	Media	IC95%	valor p *	Media	IC 95%	valor p *	Media	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
Femenino	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													
Soltero	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	
Viudo	1	57,1	-		62,5	-		100,0	-		37,5	-	
Escolaridad													
Hasta educación media	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
Educación 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	
Ocupación													
Sí	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
No	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	
Tiempo de lesión (años)													
<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	
Nivel motor de la lesión													
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 computadora													
Sí	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
No	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†													
Baja tecnología	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 tecnología	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	
Régimen de atención													
Ambulatoria	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
Primera internación	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 internación o más	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 al test de Kruskal-Wallis (p<0,05); †solamente usuarios de tecnología de asistencia.

No obstante, ya se ha demostrado que, en Brasil y en otros países en desarrollo, las personas con cuadriplejía de niveles socioeconómicos bajos enfrentan, como principales barreras para la inclusión social, estigmatización relacionada con la discapacidad física, prejuicios en cuanto a la capacidad laboral, bajo nivel de instrucción, falta de accesibilidad urbana y de vivienda adaptada, además de la dificultad de organización personal y familiar³⁵.

Se encontraron registros medios más altos de calidad de vida en los dominios físico, psicológico y ambiental para los individuos que tenían alguna ocupación ($p < 0,05$), lo que puede estar asociado a las mejores condiciones de estos individuos para obtener seguridad física y protección, acceso a recursos financieros, servicios de salud y mayor participación en diversas áreas. Este hallazgo es similar al de Geyh y colaboradores³⁶, que constataron que individuos con lesión medular y empleo remunerado tenían mayor calidad de vida, corroborando la relevancia de la reintegración al trabajo y de las intervenciones en rehabilitación ocupacional.

Estos autores concluyeron que el empleo resultó no sólo en una mejor condición financiera, sino que también favoreció la autorrealización del individuo, su autoestima, y contribuyó a la integración social global. La obtención de medias más altas de calidad de vida en tres de los cuatro dominios investigados demuestra la importancia de pensar el cuidado al individuo cuadripléjico no sólo por medio de conductas eminentemente clínicas orientadas a la mejora de condiciones físicas sino a la necesidad de estrategias y programas intersectoriales para su reinserción social y laboral. Esta exigencia dirigida al Estado está obviamente relacionada con el cumplimiento del artículo 8° de la DUBDH sobre el respeto a la vulnerabilidad humana y a la integridad de los individuos³⁴, y que pregona que las vulnerabilidades específicas deben ser consideradas en la aplicación de los conocimientos científicos y las nuevas tecnologías.

Además, los resultados mostraron que los usuarios de TA (acceso a computadoras) tuvieron medias más altas de calidad de vida comparadas con las de los no usuarios ($p < 0,05$), relacionadas con los dominios físico ($p = 0,012$) y psicológico ($p = 0,010$), indicando una posible influencia de estos equipos en su vida. Estos resultados se asemejaron a los de otros estudios que también indicaron que la informática mediada por la TA favorece la independencia en el ambiente domiciliario, la autoestima, la habilidad para el trabajo y la rehabilitación social de personas con cuadriplejía^{8,9,37,38}. Sin embargo, ninguno de ellos fue realizado en Brasil.

El dominio físico del Whoqol-bref aborda, entre otros aspectos, la capacidad para el trabajo y las actividades de la vida cotidiana. El uso de computadoras puede colaborar con la autonomía decisoria, centrada en la libertad de elección del individuo, y potenciar la autonomía ejecutiva de personas con cuadriplejía³⁹. Tal posibilidad favorece el mantenimiento de su salud, la integridad psicofísica y las relaciones sociales, además de contribuir a la percepción de eficiencia y, por lo tanto, de mayor calidad de vida de las personas en esa condición⁹.

Es común asociar equivocadamente poder de autodeterminación y condición funcional de independencia física, es decir, entre autonomía ejecutiva y decisoria, en las publicaciones sobre rehabilitación⁴⁰. Esta asociación es extremadamente perjudicial, tanto para las relaciones interpersonales involucradas en el cuidado de personas con discapacidades crónicas, como para la planificación de estrategias y programas específicos de atención de la salud dirigidos para este público destinatario.

La complejidad de la autonomía de individuos cuadripléjicos está exactamente en la frecuente co-ocurrencia de una autonomía decisoria completamente íntegra junto a una autonomía ejecutiva gravemente perjudicada, a diferencia de lo que ocurre con la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, cuya capacidad de autodeterminación, tan valorada en la sociedad contemporánea, se pierde⁴¹.

La posibilidad de usar TA aproxima estas dos dimensiones de la autonomía, permitiendo al usuario ejecutar varias tareas cotidianas sin la ayuda de terceros, lo que obviamente tiene efectos positivos sobre su derecho a la privacidad, sus posibilidades comunicativas y de placer, además de generar sentimientos de utilidad social proporcionados por la ocupación. Cabe resaltar que los programas de inclusión digital y TA deberían contemplar la formación de profesionales en el área, pues la mera oferta de recursos no es condición suficiente para promover inclusión laboral y social.

El aumento en la calidad de vida de participantes con alguna ocupación en tres de los cuatro dominios del Whoqol-bref indica que el retorno a las actividades ocupacionales puede ser una condición necesaria para que se sientan productivos. Significaría, así, más que necesidad básica de provisión, un cambio efectivo en la construcción de su identidad ante la alteración de su posición social hacia sujetos de derecho⁴².

La protección a la vulnerabilidad humana, pensada de forma integrada a los contextos

socioeconómicos en que los individuos susceptibles están insertos, consiste en una de las principales misiones de la bioética. El gran número de individuos con cuadriplejía que viven en países con grandes disparidades de ingreso constituye, por lo tanto, un hecho social típico de análisis bioético, principalmente teniendo en cuenta las perspectivas teóricas y los parámetros analíticos comunes a las teorías de la escuela latinoamericana^{2,16,21,22,25}.

La inexistencia de datos oficiales sobre prevalencia de casos de lesión medular en América del Sur, África y en países de Asia¹³, así como la dificultad de acceso a tecnologías de asistencia en Brasil, ya sea por el alto costo, la baja oferta de mercado o incluso el desconocimiento de los profesionales de rehabilitación, son un problema de origen ético. Además, se evidencia la negligencia del Estado y de la sociedad en relación con las condiciones graves no sólo desde el punto de vista clínico, sino del alto costo social. El desconocimiento respecto del perfil de esta parte de la población obstaculiza la formulación e implementación de programas y/o políticas públicas contextualizadas a las demandas reales de los individuos afectados y a la necesidad de prevención de nuevos casos, permitiendo un cuestionamiento moral legítimo de lo que puede ser considerado una negligencia del Estado y de la gestión del sistema de salud.

Vale mencionar que muchos de los recursos de acceso a computadoras comercializados en Brasil son muy caros, no sólo por la complejidad de estos equipos, sino por el número reducido de fabricantes y la consecuente falta de competitividad en el mercado, además de la escasa divulgación de estos recursos entre los profesionales de salud que trabajan en rehabilitación. Se destaca además que muchas de las tecnologías de asistencia utilizadas por los participantes de este estudio eran adaptaciones simples, como vástagos para escribir con la boca y clips plásticos, asociados a *tablets* y *smartphones*.

Los aspectos mencionados y la gran posibilidad de prevenir la lesión medular traumática con medidas relativamente simples, como acciones socioeducativas, tornan al problema ético aún mayor. Así, los estudios epidemiológicos sobre esta lesión se justifican no sólo por la magnitud de la morbilidad, la mortalidad y del costo social, sino sobre todo por la posibilidad de implementar políticas públicas intersectoriales contextualizadas en las demandas reales del individuo afectado, así como en la prevención de nuevos casos.

Una vez conocidos los beneficios de la TA en la vida de personas con cuadriplejía, no incluirlos en el proceso de rehabilitación implica una infracción al derecho de acceso justo y equitativo a esta parte vulnerada de la población. Por lo tanto, la posibilidad de proporcionar mayor calidad de vida a cuadripléjicos mediante TA impone la ética de cumplir derechos fundamentales del ser humano, de la defensa de la equidad en el acceso a los beneficios y, por lo tanto, una mayor visibilidad por parte del Estado. El artículo 15 de la DUBDH¹⁴ también corrobora esta posición, ya que exige la distribución justa de beneficios y tecnologías generados por la ciencia, según las necesidades.

Ante la vulnerabilidad física y social, caracterizada por dificultades de accesibilidad, reinserción social y bajos niveles de calidad de vida de las personas con discapacidades que viven en Brasil, la comprensión de la ética del cuidado prevé, entre otros abordajes, el uso consciente y contextualizado de tecnologías de asistencia que las ayuden en la rehabilitación, la reinserción social y el aumento de la calidad de vida.

El término “tecnología de asistencia”, a pesar de ser considerado por algunos como ligado a ciencia y tecnología, salud, industria, educación y otras áreas, abarca un concepto mucho más amplio, un elemento clave para la promoción de los derechos humanos. Por medio de las TA, las personas con discapacidad tienen la oportunidad de conquistar su autonomía e independencia en diversos aspectos de su vida cotidiana. Para ello, es necesario adoptar medidas que aseguren su acceso, en bases iguales con sus pares^{2,16,21,22,25}.

Consideraciones finales

Este estudio considera problemas éticos provocados por las inequidades e injusticias sociales que acentúan la vulnerabilidad de las personas con cuadriplejía en Brasil y que afectan tanto la dimensión individual de los cuidados ofrecidos como la colectiva de la planificación de la atención en el sistema de salud para estas personas. Partiendo de esta premisa, demuestra que el uso de recursos de TA para computadoras permitió que los participantes tuvieran acceso a informaciones, trabajo y socialización, contribuyendo así a enfrentar sus vulnerabilidades, empoderándolos en sus redes de apoyo social y generando mejores resultados objetivos en la medición de la calidad de vida.

Los hallazgos de la investigación reforzaron la importancia de la TA como herramienta de protección a la vulnerabilidad y como elemento de cuidado éticamente orientado al individuo cuadripléjico. Así, los imperativos bioéticos que se orientan al respeto y a la protección de personas vulneradas señalan la necesidad de reconocer el derecho de acceso universal a las tecnologías de asistencia en Brasil, mediante abordajes pluralistas y transdisciplinarios.

Una de las limitaciones del estudio consiste en la dificultad de generalizar resultados, por haberse realizado en único centro de rehabilitación. No obstante, la muestra es representativa por ser proveniente de un centro de referencia nacional en rehabilitación, razón por la cual los participantes procedían de todas las regiones de Brasil, manteniendo características clínicas y sociodemográficas semejantes a las de otros estudios. Se trata también del primer estudio realizado en el país sobre calidad de vida que involucró a individuos cuadripléjicos usuarios y no usuarios de TA para acceder a computadoras utilizando el Whoqol-bref, instrumento internacionalmente reconocido.

A partir de las reflexiones bioéticas que surgieron del análisis del problema y de los resultados fue posible proponer medidas relacionadas tanto con la dimensión colectiva de la planificación de acciones y políticas de salud específicas como con el perfeccionamiento de las relaciones interpersonales implicadas en el cuidado de personas en esta grave condición:

- Promoción de espacios institucionales de diálogo para la coestión de los cuidados, involucrando a pacientes, familiares y profesionales, donde no se confundan los límites de la autonomía ejecutiva con la reducción de la autonomía decisoria, de forma tal de promover una mayor autodeterminación de los pacientes en las acciones de cuidado.
- Desarrollo de programas públicos de educación continua para profesionales de salud y de capacitación para cuidadores y familiares.
- Establecimiento de la obligatoriedad de notificación de los casos de lesión medular, su causa y nivel, así como la caracterización clínica y sociodemográfica del paciente afectado.

- Creación de un banco de sistematización de datos sobre incidencia y prevalencia de lesión medular, lo que permitirá una mejor planificación tanto de los procesos de rehabilitación y de la estimación de las categorías y demandas contextualizadas de recursos de TA.
- Elaboración, con participación de la sociedad, de políticas públicas intersectoriales de equidad en salud que contengan directrices abocadas a vulnerabilidades específicas, como la mejora del acceso y la calidad de la rehabilitación en todo el territorio nacional; adecuación domiciliaria para el bienestar y el cuidado del individuo; inclusión digital; asignación de recursos específicos del presupuesto de salud para la distribución de TA adaptada a demandas individuales.
- Generación de puestos de trabajo para estas personas, contratación de voluntarios con cuadriplejía para actividades en proyectos sociales, inclusive en el proceso de readaptación de otras personas en esta condición, creación de programas de cuotas en las universidades, entre otros programas de inserción social.
- Programas de incentivo a la industria nacional de componentes e insumos de salud para la producción de TA, desde los más simples hasta *hardwares* y *softwares* de última generación, con el fin de promover el acceso a recursos de menor costo y contextualizados con relación a la vida de los usuarios, además de contribuir con el desarrollo de esta tecnología en el país.

Aún son necesarios estudios más amplios para que se pueda trazar un panorama más preciso de la calidad de vida de personas cuadripléjicas en Brasil. No obstante, estudios como éste pueden contribuir a mejorar las intervenciones de los servicios de rehabilitación y superar obstáculos para el acceso universal. También pueden llamar la atención de la sociedad y de las autoridades para incluir más enfáticamente el tema “tecnología de asistencia” en el ámbito de las políticas públicas, en las iniciativas basadas en el control social, en asociaciones público-privadas y en la ideología de valores éticos que garanticen los derechos fundamentales de las personas con discapacidad en Brasil, así como en el desarrollo de nuevos estudios sobre las bases teóricas de la bioética contemporánea en un campo todavía poco 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/1pSg5rL>
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. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Comitê de Ajudas Técnicas. *Tecnologia assistiva* [Internet]. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2009 [acesso 12 jul 2016].
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, Rekand T, Gilhus NE, Grønning M. Traumatic spinal cord injuries: incidence, mechanisms and course. *Tidsskr Nor Lægeforen* [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>

Participación de los autores

Valéria Baldassin organizó y desarrolló el estudio y realizó la recolección bibliográfica, reuniendo y discutiendo datos. Cláudio Lorenzo colaboró con la organización metodológica del estudio. Helena Eri Shimizu fue responsable de la planificación metodológica del aspecto cuantitativo del proyecto. Todos los autores participaron de la redacción y la revisión del artículo.

