

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS
DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: NEUROCIÊNCIAS
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

RENATA BUSIN DO AMARAL

**QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS
COM LESÃO MEDULAR E EM SEUS CUIDADORES**

**PORTO ALEGRE
2011**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: NEUROCIÊNCIAS

RENATA BUSIN DO AMARAL

QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS
COM LESÃO MEDULAR E EM SEUS CUIDADORES

PORTO ALEGRE
2011

RENATA BUSIN DO AMARAL

**QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS
COM LESÃO MEDULAR E EM SEUS CUIDADORES**

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde, área de concentração em Neurociências, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Martín Pablo Cammarota

Co-orientador: Prof. Dr. Irênio Gomes da Silva Filho

PORTO ALEGRE

2011

RENATA BUSIN DO AMARAL

**QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS
COM LESÃO MEDULAR E EM SEUS CUIDADORES**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde, área de concentração em Neurociências, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em 19 de agosto de 2011

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Paulo Heraldo Costa Valle

Profa. Dra. Lorena Teresinha Consalter Geib

Prof. Dr. Ivan Carlos Ferreira Antonello

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

A485a Amaral, Renata Busin do

Qualidade de Vida em indivíduos com lesão medular e em seus cuidadores / Renata Busin do Amaral. Porto Alegre: PUCRS, 2011.

92 f.: il. tab. Inclui artigo de periódico submetido à publicação.

Orientador: Prof. Dr. Martin Pablo Cammarota.

Coorientador: Prof. Dr. Irênio Gomes da Silva Filho.

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde. Área de Concentração: Neurociências.

1. TRAUMATISMOS DA MEDULA ESPINHAL. 2. QUALIDADE DE VIDA. 3. CUIDADORES. 4. AVALIAÇÃO DE RESULTADOS (CUIDADOS DE SAÚDE). ESTUDOS TRANSVERSAIS. I. Cammarota, Martin Pablo. II. Silva Filho, Irênio Gomes da. III. Título.

C.D.D. 616.8
N.L.M. WL 400

Rosária Maria Lúcia Prenna Geremia
Bibliotecária CRB 10/196

*Dedico este trabalho aos pacientes por
serem um estímulo contínuo na busca
do conhecimento.*

AGRADECIMENTOS

Aos meus familiares, pelo apoio, paciência e compreensão durante meus momentos de ausência em busca do conhecimento. Ao meu esposo, Luiz Antônio Ecker, e à minha mãe, Carmen Sílvia Busin, por acreditarem no meu sonho e me incentivarem a concretizá-lo.

Ao Dr. Martín Pablo Cammarota, orientador deste trabalho, pela oportunidade de realizar o mestrado, pelo incentivo e compreensão.

Ao Dr. Irênio Gomes da Silva Filho, pela orientação, incentivo, sugestões e críticas, pela recepção acolhedora e pela convivência.

À equipe do Centro de Atendimento à Deficiência e às agentes de saúde da equipe de Estratégia de Saúde da Família, pela organização, respeito e amizade durante a coleta de dados para este trabalho.

Aos meus colegas e amigos da Universidade de Passo Fundo Luiz Otávio Rosa Gama e Ana Maria Bellani Migott, pela amizade, apoio e incentivo durante a execução desta pesquisa.

Aos meus amigos Carla Wouters Franco Rockenbach, Daison Nelson Ferreira Dias, Roberta de Figueiredo Gomes e Suzana Fernandes Palmimi, pelos inúmeros momentos de incentivo, colaboração, discussões, reuniões e alegrias que compartilhamos durante a realização do mestrado.

Aos meus amados sobrinhos Heitor Sá de Carvalho Neto e Vinícius Amaral Oliveira, pela descontração e pelo carinho incondicional em todos os momentos da minha vida.

À banca examinadora, Prof. Dr. Paulo Heraldo Costa Valle, Profa. Dra. Lorena Teresinha Consalter Geib, Prof. Dr. Ivan Carlos Ferreira Antonello, pelas sugestões e contribuições.

RESUMO

Introdução: A lesão medular traumática é uma condição que se instala aguda e inesperadamente, podendo interferir tanto na qualidade de vida dos indivíduos traumatizados quanto na de seus cuidadores. **Objetivos:** Comparar a qualidade de vida dos indivíduos com lesão na medula espinhal com a dos seus cuidadores e verificar as associações com a independência funcional e com a sobrecarga percebida na prestação de cuidados. **Metodologia:** Estudo transversal controlado. Os grupos 1 e 2 foram constituídos por indivíduos com lesão medular e seus respectivos cuidadores, que frequentaram um centro de atendimento à deficiência, e os grupos 3 e 4 foram constituídos por sujeitos saudáveis cadastrados em um ambulatório de Estratégia de Saúde da Família, em Passo Fundo/RS. Para comparar a qualidade de vida, idade, classificação socioeconômica e sexo entre os grupos foi utilizado o teste *t* para amostras independentes e o qui-quadrado. A análise de covariância foi utilizada para ajustar os valores para sexo, idade e classificação socioeconômica, na comparação dos grupos 1 e 2. Para avaliar os fatores associados à qualidade de vida dos grupos 1 e 2, foram utilizados os coeficientes de regressão padronizado e de Pearson ou de Spearman. Foram utilizados os instrumentos *WHOQOL-Bref*, para a avaliação da qualidade de vida, o escore motor da medida de independência funcional, para os indivíduos com lesão medular, o *Zarit Burden Interview*, para sobrecarga dos cuidadores, e o instrumento da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, para a classificação socioeconômica. **Resultados:** Os indivíduos com lesão medular e os seus cuidadores apresentaram pontuações significativamente menores em todos os domínios de qualidade de vida quando comparados aos indivíduos saudáveis. Não houve diferença na comparação da qualidade de vida dos indivíduos com lesão medular com seus respectivos cuidadores. Após ajustados os valores para sexo, classificação socioeconômica e idade, o grupo de indivíduos com lesão medular diferiu estatisticamente do grupo de cuidadores, no domínio físico e psicológico, de qualidade de vida. Houve associação positiva da qualidade de vida com a independência funcional em indivíduos com lesão medular e inversa da qualidade de vida com a sobrecarga nos cuidadores, bem como da independência funcional com a sobrecarga percebida. **Conclusão:** Os cuidadores sofrem o mesmo impacto na qualidade de vida que os indivíduos com lesão medular enquanto prestam assistência ao doente. A dependência funcional, consequente à lesão medular, limita o desempenho das atividades dos indivíduos num grau que sobrecarrega os seus cuidadores, levando a um prejuízo na qualidade de vida de ambos. **Palavras - chave:** Qualidade de Vida. Lesão na Medula Espinhal. Cuidadores. Avaliação dos resultados. Estudos Transversais.

ABSTRACT

Introduction: Spinal cord injury is an acute condition that occurs unexpectedly, and may impact both the quality of life of traumatized individuals and their caregivers. **Objectives:** To compare the quality of life of individuals with spinal cord injury with their caregivers and determine associations with functional independence and the perceived burden in care. **Methodology:** Controlled cross-sectional study. Groups 1 and 2 were composed of individuals with spinal cord injury and their caregivers who attended the Disability Service Center and groups 3 and 4 were composed of healthy individuals enrolled in an ambulatory family health strategy, both in Passo Fundo/RS. To compare the quality of life, age, socioeconomic status and gender among the groups we used the T-test for independent samples and chi-square. Analysis of covariance was used to adjust the values for sex, age and socioeconomic status in the comparison of quality of life between groups 1 and 2. To assess factors associated with quality of life of groups 1 and 2, we used the standardized regression coefficients of Pearson or Spearman. We used the WHOQOL-Bref to evaluate the quality of life, the motor score of the measure of functional independence for individuals with spinal cord injury, the Zarit Burden Interview for caregiver burden and the instrument of the Brazilian Association of Research Companies (ABEP) for socioeconomic status. **Results:** Individuals with spinal cord injury and their caregivers showed significantly lower scores in all domains of quality of life when compared to healthy individuals. There was no difference in quality of life among individuals with spinal cord injury and their caregivers. After the values adjusted for sex, socioeconomic status and age, individuals with spinal cord injury differed significantly from caregivers in the physical and psychological quality of life. There was a positive association with quality of life of functional independence in individuals with spinal cord injury and reverse the quality of life with the burden of caregivers, as well as functional independence with the perceived burden. **Conclusion:** The caregivers suffer almost the same impact on quality of life than the spinal cord injured while assisting the patient. The functional dependence as a consequence of spinal cord injury, limits the performance of activities of the individual to a degree that burden the caregiver leading to an impaired quality of life for both.

Keywords: Quality of life. Spinal cord injury. Caregivers. Assessment outcomes. Cross-sectional studies.

LISTA DE TABELAS E FIGURA

Tabela 1 Características sociodemográficas dos indivíduos	29
Tabela 2 Características clínicas dos indivíduos com lesão na medula espinhal.....	30
Tabela 3 Comparação das médias dos domínios de qualidade de vida dos grupos.....	31
Tabela 4 Fatores independentes associados à qualidade de vida dos grupos 1 e 2.....	32
Tabela 5 Associação dos domínios de qualidade de vida à medida de independência funcional, à sobrecarga dos cuidadores e à classificação socioeconômica....	32
Figura 1 Associação do escore motor da medida de independência funcional (MIFm) dos indivíduos com lesão na medula espinhal com a sobrecarga percebida (ZBI) por seus respectivos cuidadores.....	33

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	13
2.1 LESÃO TRAUMÁTICA DA MEDULA ESPINHAL.....	13
2.2 CLASSIFICAÇÃO DA LESÃO NA MEDULA ESPINHAL	14
2.3 QUALIDADE DE VIDA E INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL.....	16
2.4 QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES	20
3 OBJETIVOS	22
3.1 OBJETIVO GERAL	22
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
4 METODOLOGIA	23
4.1 DELINEAMENTO	23
4.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	23
4.2.1 Critérios de Inclusão e Exclusão	23
4.3 COLETA DE DADOS.....	23
4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA	24
4.4.1 Entrevista	24
4.4.2 WHOQOL-BREF	24
4.4.3 Classificação Socioeconômica	25
4.4.4 Medida de Independência Funcional	26
4.4.5 Sobrecarga do Cuidador (ZBI - “ZARIT BURDEN INTERVIEW”)	26
4.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO	27
4.5.1 Variáveis Dependentes (Desfecho)	27
4.5.2 Variáveis Independentes (Preditoras)	27
4.5.3 Potenciais Variáveis de Confusão	27
4.6 CÁLCULO AMOSTRAL.....	27
4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA	27
5 RESULTADOS	29
6 DISCUSSÃO	34
7 CONCLUSÃO	41
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42

9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	43
10 REFERÊNCIAS	44
APÊNDICE A - Entrevista	54
ANEXO A - Autorização do Coordenador do CAD	55
ANEXO B - Autorização do Coordenador das Equipes de Estratégia de Saúde da Família em Passo Fundo/RS	56
ANEXO C - Parecer de Aprovação da Coordenação do PPG da PUCRS.....	57
ANEXO D - Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.....	59
ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	61
ANEXO F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	62
ANEXO G - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	63
ANEXO H – <i>WHOQOL-Bref</i>	64
ANEXO I - ABEP - CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA.....	70
ANEXO J – Escore Motor da Medida de Independência Funcional.....	71
ANEXO L - ZBI - SOBRECARGA DO CUIDADOR	72
ANEXO M – ARTIGO SUBMETIDO	73
ANEXO N – COMPROVANTES DE SUBMISSÃO DO ARTIGO.....	92

1 INTRODUÇÃO

A lesão na medula espinhal (LME) é um evento traumático, agudo e inesperado, que altera drasticamente a vida de qualquer indivíduo (CAMPOS et al., 2008). As mudanças físicas irreversíveis afetam a capacidade da pessoa de realizar as atividades de vida diária (AVDs) (PEREIRA e ARAÚJO, 2006, PADULA e SOUZA, 2007), tornando-a geralmente dependente, parcial ou total, de outras pessoas para a realização dessas (VENTURINI, DECÉSARO e MARCON, 2007).

O avanço no tratamento da lesão medular tem permitido tanto um aumento da expectativa de vida de indivíduos com LME, quanto o seu retorno ao convívio familiar. No entanto, a dependência funcional poderá interferir tanto na qualidade de vida (QV) dos indivíduos com LME (JANG et al., 2004; KREUTER et al., 2005; WATSON, OZANNE-SMITH and RICHARDSON, 2007; BARKER et al., 2009) quanto na QV dos seus cuidadores (UNALAN et al., 2001; BLANES, CARMAGNANI e FERREIRA, 2007; DICKSON et al., 2011), que poderão se sentir sobrecarregados pela quantidade de prestação de cuidados (DICKSON et al., 2010). Dessa forma, a preocupação de dar vida aos anos tem levado pesquisadores do mundo inteiro à inclusão das medidas de QV como um importante desfecho em saúde e acréscimo às medidas de morbidade e mortalidade (SCHLENK et al., 1998) nessa população.

Portanto, ao considerar que a lesão medular piora tanto a QV dos indivíduos acometidos quanto a dos seus cuidadores, este estudo se propõe comparar a QV dos indivíduos com LME com a de seus cuidadores, bem como compará-la com a de indivíduos saudáveis. Além disso, este estudo se propõe verificar as possíveis associações da QV com a independência funcional, com a sobrecarga de cuidados, bem como da independência funcional de indivíduos com LME com a sobrecarga percebida por seus cuidadores.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 LESÃO TRAUMÁTICA DA MEDULA ESPINHAL

Estima-se que ocorram a cada ano no Brasil mais de dez mil novos casos de lesão medular (MASINI, 2000). Contudo, a taxa de incidência anual é desconhecida (MASINI, 2000, CRIPPS, et al., 2011), pois há poucos estudos epidemiológicos sobre lesão medular traumática (MASINI, 2000) em virtude da falta de registros estaduais e federais (MASINI, 2000; McDONALD and SADOWSKY, 2002).

O traumatismo da medula espinhal é um evento agudo, inesperado e irreversível, que altera drasticamente a vida do indivíduo acometido, gerando desastrosas consequências ao lesado, à sua família e à sociedade (CAMPOS, et al., 2008). As maiores incidências da LME foram relatadas em indivíduos jovens do sexo masculino, em todos os países (CHIU et al., 2010), independentemente do *status* econômico e das diferenças geográficas e culturais (ACKERY, TATOR and KRASSIOUKOV, 2004, CHIU, et al., 2010), provavelmente pelo comportamento de maior exposição a riscos assumido pelos indivíduos do sexo masculino (FAZLUL-HOQUE, GRANGEON and REED, 1999; BEAUREGARD and NOREAU, 2010).

Em geral, a causa principal do traumatismo medular nos países desenvolvidos está relacionada aos acidentes de trânsito e, nos países em desenvolvimento, às quedas (O'CONNOR, 2002; CHIU, et al., 2010), podendo haver algumas variações em razão do aumento da expectativa de vida (ACKERY, TATOR and KRASSIOUKOV, 2004) e da violência (FAZLUL-HOQUE, GRANGEON and REED, 1999).

Com relação à mortalidade no momento da lesão, a taxa é duas vezes maior nos países em desenvolvimento em comparação aos países desenvolvidos. (CHIU et al., 2010).

Sabe-se que o trauma na medula desencadeia uma série de eventos fisiopatológicos (McDONALD and SADOWSKY, 2002), causando a interrupção nas trocas de informações entre a medula, os nervos periféricos e o encéfalo, o que implica alterações sensoriais, motoras e autonômicas (LUNDY-ECKMAN, 2008).

A fisiopatologia primária da lesão medular traumática se dá a partir de um trauma mecânico (DELFINO, 1999), que, inicialmente, envolve forças de tração e compressão (McDONALD and SADOWSKY, 2002). A compressão dos elementos neurais ocorre devido aos fragmentos ósseos fraturados e deslocados, que ferem tanto o sistema nervoso central quanto o periférico (McDONALD and SADOWSKY, 2002). Assim, os vasos sanguíneos

também são danificados e há, inclusive, a ruptura das membranas de células neurais (DELFINO, 1999).

Conseqüentemente, ocorrem as micro-hemorragias na substância cinzenta central, que levarão ao retardo ou bloqueio da propagação dos potenciais de ação, contribuindo para o choque medular (McDONALD and SADOWSKY, 2002).

Após alguns minutos decorridos das pequenas hemorragias devidas à fisiopatologia primária, a medula espinhal edemacia ocupando o diâmetro do canal vertebral no nível da lesão na medula, causando a isquemia das células nervosas. A isquemia é devida à liberação de substâncias tóxicas pela ruptura das membranas neuronais, quando o edema excede a pressão do sangue venoso, fazendo cessar a autorregulação do fluxo sanguíneo. O choque neurogênico levará à hipotensão sistêmica, agravando ainda mais o processo isquêmico. A isquemia, juntamente com a disfunção dos eletrólitos, desencadeia uma cascata de eventos secundários, quando serão secretadas grandes quantidades de glutamato pelos axônios, causando toxicidade e, potencialmente, a morte de neurônios vizinhos saudáveis. (McDONALD and SADOWSKY, 2002)

Paralelamente aos eventos fisiopatológicos descritos, haverá depressão ou perda das funções medulares abaixo do nível da lesão. Essa condição, denominada “choque espinhal”, implica a perda dos reflexos somáticos e nos de esvaziamento da bexiga e do intestino, além da perda do controle da sudorese e da piloereção. Adicionalmente, há alteração da regulação autônoma da pressão arterial, que resulta em hipotensão (SEKHON and FEHLINGS, 2001; LUNDY-ECKMAN, 2008).

2.2 CLASSIFICAÇÃO DA LESÃO NA MEDULA ESPINHAL

O nível neurológico da lesão é o segmento mais baixo da medula espinhal com funções motoras e sensoriais preservadas em ambos os lados do corpo. No entanto, os segmentos podem ser diferentes em relação aos níveis de sensibilidade e motricidade quando comparados bilateralmente. (MAYNARD, et al., 1997).

Relacionado a isso, o termo “lesão medular completa” é usado na ausência da função motora e sensitiva a partir do nível neurológico da LME, ao passo que o termo “lesão medular incompleta” é utilizado quando houver alguma função sensitiva e/ou motora abaixo do nível neurológico (MAYNARD, et al., 1997).

E ainda, com relação ao comprometimento funcional causado pela LME, o termo “tetraplegia” refere-se à alteração da função motora envolvendo as extremidades superiores, o

tronco e as extremidades inferiores. Por sua vez, o termo “paraplegia” refere-se às alterações que envolvem o tronco e os membros inferiores (MAYNARD, et al., 1997).

Em consideração à grande variabilidade das avaliações dos danos causados pela LME, a “American Spinal Injury Association” (ASIA) e a “International Spinal Cord Society” (ISCoS) desenvolveram normas internacionais de exame e de classificação neurológica e funcional da lesão medular, permitindo, assim, melhor integração entre profissionais e pesquisadores da área.

Com relação ao exame, o paciente deve estar na posição supina para a avaliação das suas funções sensoriais e motoras.

A função sensorial é pontuada de acordo com a sensação referida pelo paciente a dois tipos estímulos em 28 dermatômos. Os estímulos testados são o toque leve e a picada de agulha. Assim, aos dermatômos de C2 a S4-5 é atribuída uma pontuação entre “0” e 2. A resposta ao estímulo é pontuada com “0” quando não for percebido pelo paciente, ou seja, há ausência de sensibilidade; com 1, quando o estímulo for percebido, mas não localizado e discriminado pelo paciente, ou seja, a sensibilidade está alterada; e com 2, quando o estímulo for localizado e discriminado pelo paciente. A pontuação máxima para cada hemicorpo é 56 para cada tipo de estímulo (doloroso e toque leve).

A função motora é pontuada de acordo com a força de contração apresentada pelo paciente em dez miótomos, dos quais cinco correspondem às extremidades superiores e cinco, às extremidades inferiores. Assim, os miótomos de C5 a T1 e de L2 a S1 são testados e é atribuída uma pontuação que varia entre 0 e 5, de acordo com a força muscular apresentada pelo paciente. A pontuação é 0 quando a contração não é detectável, ou seja, há ausência de força muscular; 1, quando a contração muscular é somente visível, mas não há força suficiente para produzir um movimento; 2, quando há força de contração muscular para produzir um movimento, mas não suficiente para vencer a resistência imposta pela ação da gravidade; 3, quando a força de contração é suficiente somente para vencer a resistência imposta pela ação da gravidade; 4, quando a força de contração é suficiente para vencer, além da resistência imposta pela ação da gravidade, uma resistência leve imposta pelo examinador; e 5, quando a força de contração é suficiente para realizar um movimento ativo em toda a amplitude, vencendo uma resistência máxima imposta pelo examinador. Portanto, a pontuação máxima para o exame da função motora para cada hemicorpo é 50.

Posteriormente ao exame das funções sensoriais e motora, de acordo com as normas internacionais de classificação neurológica da lesão medular, são descritas cinco categorias, conforme o grau de força e sensibilidade abaixo do nível neurológico de lesão, que são:

a) ASIA A – lesão completa, não há função sensitiva ou motora preservada nos segmentos sacrais S4 – S5;

b) ASIA B – lesão incompleta há função sensitiva, mas não há função motora preservada abaixo do nível neurológico, estendendo-se até os segmentos sacrais S4-S5;

c) ASIA C – lesão incompleta, há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem força muscular inferior a 3;

d) ASIA D – lesão incompleta, há função motora preservada abaixo do nível neurológico e, pelo menos, a metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico têm força muscular maior ou igual a 3; e,

e) ASIA E – as funções sensitivas e motoras estão normais. (FAWCETT, et al., 2007).

A ASIA utiliza também uma escala de deficiência para lesões que apresentam características específicas, as chamadas “síndromes clínicas”, que são cinco:

a) Síndrome Medular Central: ocorre geralmente no nível cervical, comprometendo as informações de dor e temperatura no nível neurológico da lesão e a função motora dos membros superiores (LUNKY-EKMAN, 2008);

b) Síndrome de Brown-Sequard: decorre de uma hemiseção da medula espinhal; a lesão produz perda da função motora e proprioceptiva ipsilateral e perda da sensibilidade à dor e à temperatura contralateral;

c) Síndrome Medular Anterior: quando a lesão produz perda variável da função motora e da sensibilidade à dor e à temperatura, preservando a sensibilidade proprioceptiva e tátil discriminativa (LUNDY-ECKMAN, 2008);

d) Síndrome do Cone medular: é uma lesão da medula sacra (cone) e das raízes lombares dentro do canal espinhal, que usualmente resulta em uma arreflexia da bexiga, intestino e membros inferiores;

e) Síndrome da Cauda Equina: lesão das raízes nervosas lombossacrais dentro do canal neural, resultando em paralisia flácida dos membros inferiores, bexiga e intestino (ASIA, 2008).

2.3 QUALIDADE DE VIDA E INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL

O indivíduo, quando sofre uma LME, passa por uma mudança brusca no seu estado de saúde e/ou integridade física (LOUREIRO, FARO e CHAVES, 1997), ficando com sequelas neurológicas funcionais, bem como dificuldades sociais subsequentes, que podem reduzir potencialmente sua QV (BAMPI, GUILHERM e LIMA, 2008). A perda da esperança e a

perspectiva de que as condições físicas e funcionais sejam permanentes podem levar o indivíduo a atitudes dramáticas, e as complicações causadas pela LME podem interferir amplamente na QV desses indivíduos (MURTA e GUIMARÃES, 2007; AMENDOLA, OLIVEIRA e ALVARENGA, 2008).

Nas últimas décadas, os avanços médicos no cuidado de pessoas com lesão medular (SCI) levaram à melhoria na taxa de sobrevivência e de expectativa de vida (O'CONNOR, 2005). Com isso, a ênfase nos estudos está se deslocando da sobrevivência para a QV dos sobreviventes com LME. (FUHRER, et al., 1992).

O conceito de QV pode ser visto como subjetivo e multidimensional, que incide sobre a autopercepção do estado atual do indivíduo (JANG, et al., 2004). Porém, não há consenso sobre a definição de QV e, embora a maioria dos autores (DIJKERS, 1997) (HALLIN, et al., 2000) concorde que a medida deve incluir aspectos físicos, psicológicos e sociais, os aspectos como a segurança do ambiente, o acesso aos serviços de saúde, transporte, lazer e oportunidades também são importantes para pessoas com LME (EVANS, et al., 1994). A importância de avaliar o que importa para os pacientes é fundamental ao se proporem intervenções que promovam alterações de estilos de vida e de comportamento (TATE, BONINGER and JACKSON, 2011).

Diante desse contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores, nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995). Esse é um conceito multidimensional, que envolve diferentes domínios, como o físico, o psicológico, as relações sociais e o meio ambiente (FLECK, et al., 2000), e se encaixa no modelo teórico de QV na reabilitação, refletindo a percepção subjetiva de diferentes aspectos da vida da pessoa com LME (JANG, et al., 2000).

Achados no que diz respeito à existência de relação entre QV e deficiência foram consistentes em alguns estudos (CHARLIFUE, WEITZENKAMP, WHITENECK, 1999, JAIN, et al., 2007, BARKER, et al., 2009). Barker e colaboradores (2009), comparando a QV de um grupo de 270 indivíduos com lesão medular traumática na comunidade com a de um grupo de 270 indivíduos saudáveis, observaram que os indivíduos com LME apresentaram valores menores para todos os domínios do questionário abreviado de QV da OMS, *World Health Organization Quality of Life – Brief (WHOQOL-Bref)*, com exceção dos indivíduos acima de sessenta anos, que só diferiram dos saudáveis no domínio físico. Os autores afirmam que a QV está relacionada com a deficiência, a limitação de atividades e a restrição de participação, independentemente da idade ou do tempo desde a lesão. Jang e colaboradores

(2004) compararam a QV de 111 indivíduos com LME com a de 169 pessoas saudáveis, as quais apresentaram melhores médias em todos os domínios, confirmando a validade discriminativa do *WHOQOL-Bref*.

Assim, o *Consortion of Paralyzed Veterans of American* (2000) classifica as complicações causadas pela LME conforme a função sensorial e motora, a independência funcional, a integração social e a QV.

Com relação à função sensorial e motora, estima-se que de 80,0% a 90,0% dos indivíduos com lesão completa não apresentarão mudanças na sua classificação, e daqueles que apresentarem a conversão para lesão incompleta, somente de 3,0% a 6,0% irão recuperar a função das extremidades inferiores. Entre os indivíduos com lesões incompletas que apresentarem recuperação motora no primeiro ano após a lesão, 50,0% a 75,0% a apresentarão nos primeiros dois meses após a lesão, embora a recuperação possa ocorrer em até dois anos (CONSORTIUM FOR SPINAL CORD MEDICINE, 2000).

Considerando isso, a avaliação da capacidade funcional torna-se tão essencial quanto o diagnóstico de LME, pois diz respeito ao impacto da condição limitante no indivíduo, impedindo ou dificultando a realização das atividades cotidianas, repercutindo na QV do indivíduo acometido e de sua família, assim como no sistema de saúde como um todo (MENENDEZ, et al., 2005).

A capacidade funcional é apresentada em termos do desempenho de uma série de funções e atividades essenciais para o cotidiano do indivíduo (CONSORTION OF PARALYSED VETERANS OF AMERICAN, 2000). Assim, a medida de independência funcional (MIF), apesar de ser um instrumento genérico, é a mais extensamente utilizada para determinar o grau de incapacidade do paciente para realizar uma série de atividades cotidianas (LAÍNS, 1991, RIBERTO, et al., 2001, RIBERTO, et al., 2004, BRASIL, 2006). A pontuação da MIF baseia-se na quantidade de auxílio de que o indivíduo necessita para a realização de tarefas tais como a alimentação, a higiene, o controle de esfínteres, o vestuário, a transferência e a locomoção. Assim, quanto menor a quantidade de auxílio necessário nessas atividades, mais independente funcionalmente é o paciente. Porém, a menor quantidade de auxílio prestado para realizar uma tarefa nem sempre pode ser traduzida em uma recuperação funcional (ANDERSON, et al., 2008), podendo ser também substituída por adaptações no ambiente físico.

As complicações mais comuns associadas à dependência funcional do indivíduo com LME são as infecções do trato urinário (ITU) (RUZ, LEONI and CABRERA, 2000, CARDENAS, et al., 2004) e as úlceras por pressão (UPP) (VERSCHUEREN, et al., 2001).

A ITU deve-se, principalmente, à desatenção aos cuidados pessoais (RUZ, LEONI and CABRERA, 2000) e, provavelmente, à dependência de outra pessoa para realizar o cateterismo vesical intermitente (CVI) (CADERNAS, et al., 2004). Ruz e colaboradores (2000) acompanharam 128 pacientes com LME, em regime de internação hospitalar, para identificar, além da incidência, os fatores de risco associados à ITU. Os autores relataram que os pacientes dependentes (MIF < 74, incluindo MIF cognitiva) tiveram dez vezes mais ITU do que os outros menos dependentes. A ITU pode evoluir de forma lenta e assintomática, chegando à deterioração da função renal e à insuficiência renal (MOROÓCA, 2000; CARDENAS et al., 2004,). Assim, a prevenção das complicações do trato urinário é de fundamental importância e envolve um programa de reeducação vesical, que inclui os cuidadores e deve ser iniciado o mais precocemente possível (DEMIREL, et al., 2009). Esse programa deverá ser baseado em técnicas de autocateterismo intermitente (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2006, DEMIREL, et al., 2009, PIERRE, et al., 2009) ou de esvaziamento por pressão manual (Credé), de acordo com o nível da LME (CAFER, 2003).

A UPP é uma área da pele ou do tecido subjacente que está morta ou morrendo como resultado da diminuição do fluxo sanguíneo. A incidência dessa complicação tem sido associada à menor pontuação na MIF (CARDENAS et al, 2004, VERSCHUEREN, et al., 2011), resultando em um impacto ainda maior à morbidade dos indivíduos lesados (CARDENAS, et al., 2004). Verschueren e colegas (2011) realizaram um estudo de corte prospectivo, incluindo 193 indivíduos com LME de oito centros holandeses especializados em reabilitação funcional, para determinar os preditores para a UPP. A baixa pontuação no escore motor da MIF (MIFm) foi um fator risco significativo para desenvolvimento da UPP. A prevenção da UPP envolve a observação contínua da pele e, entre outras, técnicas de alívio da pressão excessiva na cadeira de rodas.

As medidas de prevenção das complicações descritas incluem a aderência precoce ao tratamento de reabilitação (CHEN, et al., 1999), executado com os objetivos de auxiliar o paciente a se adaptar às suas deficiências, favorecer sua independência funcional e neuropsicológica e promover sua reintegração familiar, social e profissional. Um programa adequado contribui para a recuperação da autoestima e para melhor QV (BORGES, et al., 2007). Portanto, indivíduos com maior independência funcional nas atividades da vida cotidiana apresentam menos complicações secundárias, como UPP (VERSCHUEREN, et al., 2011) e ITU (RUZ, LEONI and CABRERA 2000) e melhor QV. (CALMELS, et al., 2003)

2.4 QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES

Nos últimos anos, o cuidador vem sendo objeto de inúmeras investigações no Brasil (FARO, 1999, BOCCHI, 2004, SPORTELO, 2004, PERLINI, 2004) e no mundo (ÜNALAN, et al., 2001, PÉREZ, et al., 2001, VITALINO, ZHANG and SCANLAN, 2003, RODRIGUEZ, 2005), as quais comprovam o impacto do ato de cuidar sobre suas condições de vida e de saúde. Neugaard e colaboradores (2008) avaliaram a QV de 29.277 pessoas cuidadoras e a de 155.173 pessoas que não exerciam a atividade de cuidar. Os cuidadores tiveram maior probabilidade de serem mulheres, mais velhas, casadas, desempregadas e de classificar sua QV como regular ou ruim, quando comparados aos não cuidadores.

O cuidador é definido como a pessoa que assume a maior responsabilidade do cuidado ao paciente, dividindo seu tempo e atenção entre as novas responsabilidades com o doente e as suas funções profissionais, familiares, sociais e conjugais, com o que pode se tornar sobrecarregado (FINK, 1995). Ele se constitui na peça fundamental na difícil tarefa de proporcionar uma vida saudável e com menor comprometimento funcional ao indivíduo com LME (FARO, 1999). Assim, quando as pessoas com LME necessitam de assistência para as AVDs (AVD), tais como alimentação, vestuário e higiene, os membros da família são muitas vezes a principal fonte de assistência, mesmo quando os cuidados formais estão disponíveis (ELLIOTT and SHEWCHUK, 1998). A realização dessas atividades “extras” pode gerar sentimento de sobrecarga dependendo da frequência e da intensidade. (BEAUREGARD and NOREAU, 2010). No estudo de Post e colaboradores (2005) foram incluídos 265 indivíduos com LME e seus cuidadores com o intuito de examinar os fatores associados à sobrecarga dos cuidadores. A sobrecarga de cuidados apresentou associação com o sexo feminino, com a maior necessidade de assistência para as atividades cotidianas e com a maior deficiência dos indivíduos com LME. Nesse contexto, enquanto o cuidador familiar tenta melhorar a QV de seus entes com LME, a sua própria QV pode se deteriorar (ÜNALAN et al., 2001).

Com relação a isso, alguns autores descreveram que, após a avaliação as dificuldades de ajustamento, os profissionais da saúde devem orientar a família com relação aos cuidados para a melhor adaptação e reabilitação à nova condição de saúde do paciente (VENTURINI, DECÉSARO e MARCON, 2007).

Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador do paciente com LME sem a orientação adequada e o suporte das instituições de saúde, bem como a alteração da sua rotina com o tempo dispendido no cuidado, podem afetar amplamente a QV dos cuidadores (ÜNALAN, et al., 2001), tendo em vista o impacto que o ato de cuidar de uma pessoa dependente acarreta (MILLER, et al., 2006).

A sobrecarga do cuidador é definida como a percepção do mesmo com relação à sua emoção, à saúde física, à vida social e ao *status* como resultado dos cuidados dispensados ao familiar. A sobrecarga pode ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial e implica a busca do equilíbrio entre variáveis como tempo disponível para os cuidados, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuições de papéis (ZARIT, REEVER, BACH-PETERSON, 1980).

Diante desse contexto, dentre as responsabilidades dos profissionais que atuam na saúde pública está a de melhorar a QV tanto do receptor quanto do prestador dos cuidados. Contudo, o que há de concreto no Brasil são programas para orientação e treinamento de cuidadores dirigidos a prepará-los tecnicamente para o cuidado.

Portanto, ao considerar que a dependência funcional dos indivíduos com LME pode estar associada à sobrecarga dos seus cuidadores (POST, BLOEMEN and WITTE, 2005), é esperado que essa interfira na QV de ambos de forma semelhante.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Estudar a qualidade de vida de indivíduos com lesão na medula espinhal e a de seus cuidadores, bem como a sua associação com o grau de independência funcional e com a sobrecarga de cuidados.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Comparar a qualidade de vida de indivíduos com lesão na medula espinhal com a de controles pareados por sexo, idade e classificação socioeconômica;
- b) Comparar a qualidade de vida dos cuidadores dos indivíduos com lesão medular com a de controles pareados por sexo, idade e classificação socioeconômica;
- c) Comparar a qualidade de vida de indivíduos com lesão na medula espinhal com a de seus respectivos cuidadores;
- d) Verificar se existe associação da qualidade de vida com a independência funcional dos indivíduos com lesão na medula espinhal;
- e) Verificar se existe associação da qualidade de vida com a sobrecarga de cuidados dos cuidadores;
- f) Verificar se existe associação da independência funcional dos indivíduos com lesão na medula espinhal com a sobrecarga de cuidados dos seus cuidadores.

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO

Estudo transversal, descritivo e analítico, com grupo de comparação.

4.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A amostra deste estudo foi composta por indivíduos com LME e seus cuidadores que frequentaram um centro de atendimento à deficiência (CAD) entre março e novembro de 2010 e por indivíduos saudáveis cadastrados em um ambulatório de Estratégia de Saúde da Família (ESF) em Passo Fundo/RS.

4.2.1 Critérios de Inclusão e Exclusão

No grupo 1 (G1) foram incluídos os indivíduos com diagnóstico médico de lesão medular adquirida que residiam na comunidade e que estavam acompanhados por seu cuidador familiar. No grupo 2 (G2) foram incluídos os cuidadores que estavam acompanhando os indivíduos do G1. Os critérios para inclusão de indivíduos saudáveis foram ausência de deficiência física e não exercer a atividade de cuidador. Posteriormente, estes indivíduos foram divididos em dois grupos (G3 e G4), pareados por sexo, classificação socioeconômica e idade com os indivíduos dos grupos em estudo (G1 e G2, respectivamente). Os indivíduos que apresentassem demências, acidente vascular cerebral, traumatismo cranioencefálico, tumores, malformações e amputação de membros foram excluídos.

4.3 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados entre março e novembro de 2010, após a autorização dos coordenadores do CAD (ANEXO A) e das equipes de ESF (ANEXO B), a aprovação do projeto pela Comissão Científica do Programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) (ANEXO C) e a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS (ANEXO D) para atender à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde no que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos.

A coleta de dados foi realizada em duas etapas, respeitando os critérios de inclusão para permitir o pareamento dos indivíduos com LME (G1) e dos seus respectivos cuidadores (G2) com os indivíduos saudáveis em relação ao sexo, à idade e à classificação socioeconômica (G3 e G4, respectivamente). Todos os indivíduos incluídos concordaram em participar voluntariamente deste estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS E, F e G).

Os dados sociodemográficos e clínicos relativos aos indivíduos com LME, como idade, data de nascimento, endereço, telefone, profissão, nível neurológico de lesão, gravidade da LME, etiologia e data do trauma, foram coletados diretamente no prontuário do paciente logo após a consulta com a equipe de reabilitação do CAD. Da mesma forma, os dados sociodemográficos e clínicos dos indivíduos saudáveis, como idade, data de nascimento, sexo, endereço, telefone, profissão e histórico médico foram coletados nos cadastros do ambulatório de ESF e também foram utilizados para a seleção dos indivíduos participantes deste estudo.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA

4.4.1 Entrevista

A entrevista (Apêndice 1) foi elaborada especificamente para este estudo e abrangeu dados de identificação, endereço, telefone para contato, profissão, sexo, estado civil, data de nascimento, ocupação atual, profissão, idade, grau de parentesco com o receptor de cuidados e histórico de doença neurológica.

4.4.2 *WHOQOL-BREF*

O *WHOQOL-Bref* (ANEXO H) é um instrumento genérico que abrange vários domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) de QV e possibilita avaliar desfechos entre grupos de pacientes e da população em geral (FLECK, et al., 2000). Fleck e colaboradores (2000) validaram o uso do *WHOQOL-Bref* em uma amostra da população brasileira. A consistência interna foi avaliada pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach, que se apresentou aceitável para as questões e para cada domínio individualmente (α entre 0,70 e 0,91). Os grupos-controle apresentaram escores superiores em cada um dos quatro domínios, comprovando a validade de critério. O teste-reteste também apresentou boa fidedignidade.

Outros autores também afirmaram que o instrumento *WHOQOL-Bref* apresenta bom desempenho psicométrico (HILL, et al., 2010), inclusive quando aplicado por meio de entrevistas telefônicas (LIN, et al., 2007), confirmando, assim, o seu uso em pessoas com LME. Na avaliação da validade discriminativa, as médias para cada domínio foram significativamente diferentes entre o grupo com LME e o grupo saudável e foi mais bem demonstrada no domínio físico, seguido do psicológico, social e ambiental (JANG, et al., 2004).

O instrumento *WHOQOL-Bref* é composto por 26 questões, sendo duas para avaliação global de QV e as outras 24, que abordam aspectos específicos de QV, distribuídas separadamente em quatro domínios: o físico, o psicológico, o de relações sociais e o de meio ambiente.

As questões do *WHOQOL-Bref* foram formuladas para uma escala de respostas do tipo Likert (1 a 5 pontos), com escalas para intensidade (nada – extremamente), capacidade (nada – completamente), frequência (nunca – sempre) e avaliação (muito insatisfeito – muito satisfeito / muito ruim – muito bom). Os pontos foram invertidos unicamente nas questões 3, 4, e 26 (1=5, 2=4, 3=3, 4=2 e 5=1). As questões do *WHOQOL-Bref* referem-se às duas últimas semanas, incluindo o dia da avaliação.

Os domínios e os respectivos escores foram considerados individualmente, conforme a orientação de Fleck e col. (2000). Assim, para cada questão a resposta recebeu um valor entre 1 e 5, e para cada domínio foi calculada a média das questões que a ele pertenciam. Essa média foi então multiplicada por quatro. Na segunda fase, diminuiu-se de cada domínio o valor de quatro e multiplicou-se por 6,25 (ou 100/16). A pontuação varia entre “0” e 100, e quanto maior, melhor é a QV.

Esse instrumento foi aplicado por meio de entrevista, respeitando as normas e os procedimentos para a aplicação do *WHOQOL-Bref*. Todos os itens foram respondidos e a média de tempo foi de vinte minutos.

4.4.3 Classificação Socioeconômica

Para a avaliação socioeconômica dos grupos foi utilizado o instrumento da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2010) (ANEXO I), que divide a população em categorias conforme os padrões ou potenciais de consumo.

A classificação é feita pela atribuição de pesos a itens de conforto doméstico, à presença de empregada doméstica e ao grau de escolaridade do chefe da família.

É um instrumento de fácil compreensão aos sujeitos e estima o poder de compra em detrimento da classificação da população em termos de classes socioeconômicas. A classificação socioeconômica foi revista em junho de 2007 e divide as classes sociais em subclasses, as quais são A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E. A classe “A” é a mais privilegiada e a classe “E”, a mais carente. A partir de janeiro de 2008, foi homologada para uso. O sistema de corte de pontos para a classificação é: 42 a 46 pontos (Classe A1), 35 a 41 pontos (A2), 29 a 34 pontos (B1), 23 a 28 pontos (B2), 18 a 22 pontos (C1), de 14 a 17 pontos (C2), de 8 a 13 pontos (D) e de 0 a 7 pontos (E). A soma dos pontos classificou os indivíduos deste estudo nas classes sociais A, B, C, D e E.

Cabe lembrar que, mesmo sendo cuidadores familiares dos indivíduos com LME, a ABEP foi aplicada, por meio de entrevista, à díade. Isso se fez necessário por se considerar que o cuidador poderia não residir no mesmo domicílio que o indivíduo com LME.

4.4.4 Medida de Independência Funcional

A MIF é o instrumento genérico mais extensivamente utilizado para avaliar a independência funcional de indivíduos com alguma deficiência que impeça ou dificulte a realização das atividades cotidianas (BARBETTA e ASSIS, 2008, RIBERTO, et al., 2004)

Diversos estudos (RIBERTO, et al., 2001, BARBETTA e ASSIS, 2008, RIBERTO, et al., 2004) verificaram a reprodutibilidade e a confiabilidade da medida, que mostrou bons níveis para o valor total, bem como para a MIFm, para uso na população brasileira. A confiabilidade inter e intraobservador é alta ($r = 0,81 - 0,96$); o coeficiente de correlação intraclassa para a pontuação total é de 0,97, com subescalas individualmente variando entre 0,93 e 0,96 (ANDERSON, et al., 2008). O Kappa médio foi de 0,71 (entre 0,61 e 0,76) (HAMILTON, et al., 1994).

Neste estudo foi utilizada somente a pontuação da MIFm (ANEXO J), pelo fato de o escore cognitivo da MIF ter efeito teto para os indivíduos com LME, ambulatoriais e sem trauma cranioencefálico associado (OTA, et al., 1996, RIBERTO, et al., 2004). A soma da pontuação das treze tarefas varia entre dependência completa (13 pontos) e independência completa (91 pontos). Quanto maior a pontuação, maior a independência funcional.

4.4.5 Sobrecarga do cuidador (ZBI - “Zarit Burden Interview”)

O instrumento ZBI (ANEXO L) investiga a “carga” advinda da prestação de cuidados com relação à frequência requerida e foi traduzido e validado para o uso no Brasil, apresentando boa consistência interna ($\alpha = 0,87$). Cada item do questionário foi pontuado

dependendo da frequência, da prestação de cuidados respondida pelo cuidador, que pode variar entre zero (nunca) e quatro (sempre). A última questão deste instrumento refere-se à percepção de sobrecarga do cuidador e a resposta pode variar entre ‘nem um pouco’(zero) e ‘extremamente’ (quatro pontos). A pontuação total do ZBI pode variar entre zero e 88. Quanto maior for a pontuação, maior será a sobrecarga percebida (SCAZUFCA, 2000). A pontuação pode ser classificada em quatro níveis de sobrecarga, sendo que de zero a 20 é considerada sobrecarga pequena; de 21 a 40, sobrecarga moderada; de 41 a 60, sobrecarga moderada a severa; e de 61 a 88, sobrecarga severa. Esses níveis de sobrecarga foram propostos por Karlikaya e colegas (2005) e utilizados no estudo de Diel e colaboradores (2010).

4.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

4.5.1 Variáveis Dependentes (desfecho): Domínios do *WHOQOL-Bref* geral, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Variável quantitativa: 0 - 100).

4.5.2 Variáveis Independentes (preditoras): Pacientes com lesão medular/controles dos pacientes, cuidadores/controles dos cuidadores (Variáveis categóricas); MIFm (variável quantitativa: 13 – 91); Escore do ZBI para sobrecarga percebida pelos cuidadores (variável quantitativa: 0 – 88).

4.5.3 Potenciais Variáveis de Confusão: Classificação socioeconômica (variável quantitativa: 0 – 46 ou categórica: A/B, C e D/E); Idade (variável quantitativa); Sexo (variável dicotômica).

4.6 CÁLCULO AMOSTRAL

O cálculo do tamanho da amostra foi realizado no programa *Programs for Epidemiologists* (PEPI) versão 4.0. Para um nível de significância de 5%, um poder de 80% e um tamanho de efeito regular (>0,6 DP) entre os grupos, obteve-se um total mínimo de 45 indivíduos em cada grupo.

4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise dos dados foi realizada utilizando o *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 17.0.

As variáveis quantitativas foram descritas através de média e desvio-padrão (distribuição simétrica) ou mediana e amplitude interquartilica (distribuição assimétrica). As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas e relativas.

Para comparar as médias de idade e dos domínios do *WHOQOL-Bref* dos indivíduos com LME (G1) e dos seus cuidadores (Grupo 2) com os indivíduos saudáveis (Grupo 3 e 4, respectivamente), bem como dos indivíduos com LME (G1) com os seus respectivos cuidadores (Grupo 2), foi utilizado o teste *t de Student* para amostras independentes, levando-se em consideração a igualdade de variâncias verificada pelo teste de *Levene*. As variáveis categóricas foram comparadas pelo teste *qui-quadrado*. Para comparação da QV dos grupos 1 e 2 ajustados por sexo, classificação socioeconômica e idade utilizou-se a análise de covariância (*ANCOVA*).

Para avaliar a associação entre as variáveis quantitativas foram aplicados os coeficientes de correlação de *Pearson* ou de *Spearman*, assim como o coeficiente de regressão padronizado, para avaliar a associação de fatores à QV, avaliando os grupos 1 e 2. Os valores dos coeficientes de correlação abaixo de 0,300 foram considerados de pequena magnitude; valores entre 0,301 e 0,499 foram considerados de moderada magnitude e igual ou acima de 0,500 foram considerados de grande magnitude.

O nível de significância estatística considerado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

5 RESULTADOS

A população foi composta por 248 indivíduos, divididos em quatro grupos: o G1, composto por 62 indivíduos com LME; o G2, pelos seus respectivos cuidadores; o grupo 3 (G3), por 62 indivíduos sem lesão medular, balanceados por sexo, idade e classificação socioeconômica com os indivíduos do G1; o grupo 4 (G4), por 62 indivíduos que não exerciam a atividade de cuidar, balanceados por sexo, idade e classificação socioeconômica com os indivíduos do G2.

Houve prevalência de indivíduos do sexo masculino nos grupos 1 e 3 (88,7%) com média de idade de 40,2 e de 39,9 anos, respectivamente. No entanto, nos grupos 2 e 4 prevaleceram os indivíduos do sexo feminino (83,9%), com média de idade de 43,9 anos. A classe “C” foi a predominante em todos os grupos, seguida pelas classes A/B e D/E. Não houve diferenças significativas entre os grupos com relação à idade e à classificação socioeconômica, sendo que no G4 um dos indivíduos não respondeu ao questionário (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos indivíduos

Variáveis	Lesão Medular			Cuidador			P G1 e G2
	G1 N = 62	G3 N = 62	P	G2 N = 62	G4 N = 62	P	
Idade (anos) – M ± DP	40,2±13,6	39,9±14,0	0,933*	43,9±15,5	43,9±15,6	0,986*	0,151*
Sexo – N (%)							
Masculino	55 (88,7)	55 (88,7)	1,000**	10 (16,1)	10 (16,1)	1,000**	<0,001**
Feminino	7 (11,3)	7 (11,3)		52 (83,9)	52 (83,9)		
ABEP – N (%)							
A/B	20 (32,3)	23 (37,1)	0,845**	20 (32,3)	19 (31,1) [#]	0,991**	0,940**
C	37 (59,7)	34 (54,8)		38 (61,3)	38 (62,3) [#]		
D/E	5 (8,1)	5 (8,1)		4 (6,5)	4 (6,6) [#]		

G1=indivíduos com lesão medular. G3=indivíduos sem lesão medular. G2=cuidadores. G4=indivíduos não cuidadores, sem lesão medular. M=média; DP=desvio-padrão; N=número de indivíduos, * Valores de P obtidos pelo teste t de student para amostras independentes. **Valores de P obtidos pelo teste qui-quadrado. # Um dos indivíduos do grupo 4 não respondeu ao instrumento de classificação socioeconômica (ABEP).

Das 52 cuidadoras, 42,0% eram cônjuges, 35,0% mães, 15,0% irmãs e 8,0% filhas. Entre os dez cuidadores do sexo masculino, 30,0% eram pais, 30,0% eram irmãos, 20,0% eram cônjuges e 20,0% filhos. A diferença da distribuição do grau de parentesco entre os cuidadores do sexo feminino e do masculino não foi estatisticamente significativa ($P=0,327$).

Com relação à gravidade e tipo da LME, a paraplegia e a lesão incompleta foram mais frequentes, sendo que 26 (42,0%) indivíduos apresentaram paraplegia completa, 23 (37,7%)

paraplegia incompleta, 11 (17,7%) tetraplegia incompleta e dois (3,2%) tetraplegia completa. (tabela 2). O nível torácico de lesão medular foi prevalente (74,2%), seguido pelo cervical (21,0%) e lombar (4,8%). Queda (40,3%) foi a causa mais frequente do trauma raquimedular, seguida por acidente de trânsito (37,1%) e por ferimento por arma de fogo (22,6%). A MIFm apresentou pontuação média de $53,8 \pm 23,7$, e nas áreas de função a média de pontuação foi de $28,5 \pm 10,9$ para autocuidado, de $7,8 \pm 4,9$ para controle de esfíncteres, de $11,8 \pm 6,8$ para transferências e de $5,7 \pm 2,5$ para locomoção. A média de idade no momento em que ocorreu a lesão traumática na medula espinhal foi de $31,7 \pm 11,7$ anos, sendo a mediana do tempo de lesão de 48 meses (Tabela 2).

Tabela 2 - Características clínicas dos indivíduos com lesão na medula espinhal

Características Clínicas	N (%)
Gravidade e tipo da lesão	
Tetraplegia Completa	2 (3,2)
Tetraplegia Incompleta	11 (17,7)
Paraplegia completa	26 (42,0)
Paraplegia incompleta	23 (37,1)
Nível neurológico da lesão	
Cervical	13 (21,0)
Torácica	46 (74,2)
Lombar	3 (4,8)
Causa do trauma	
Queda	25 (40,3)
Acidente de trânsito	23 (37,1)
Ferimento por arma de fogo	14 (22,6)
M ± DP	
Idade (anos) no momento da lesão	$31,7 \pm 11,7$
MIFm	$53,8 \pm 23,7$
Autocuidado	$28,5 \pm 10,9$
Controle de esfíncteres	$7,8 \pm 4,9$
Transferências	$11,8 \pm 6,8$
Locomoção	$5,7 \pm 2,5$
Mediana (P25 – P75)	
Tempo da lesão (meses)	48 (17-142)

MIFm=escore motor da Medida de Independência Funcional; N=número de indivíduos; M=Média; DP=Desvio padrão; (P25-P75)=intervalo interquartil, entre os percentis 25 e 75

Quanto ao escore do ZBI, a média das pontuações foi de $27,2 \pm 17,2$, com mediana de 27 pontos. Conforme a classificação da sobrecarga, 45,2% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, 32,3% sobrecarga leve, 17,7% sobrecarga moderada a severa e 4,8% sobrecarga severa.

Quando comparadas as médias dos domínios do *WHOQOL-Bref* do G1 e G2 com as médias dos domínios de seus respectivos grupos-controle (G3 e G4), houve diferenças estatisticamente significativas ($P < 0,001$), demonstrando-se que os indivíduos com LME e

seus cuidadores apresentam pior QV do que os indivíduos “saudáveis” não cuidadores (G3 e G4, respectivamente) (Tabela 3).

Não houve diferença significativa entre os indivíduos com LME (G1) e os seus respectivos cuidadores (G2) em relação aos escores médios dos domínios do *WHOQOL-Bref*. Porém, quando os valores foram ajustados para sexo, idade e classificação socioeconômica, os indivíduos com LME diferiram estatisticamente nos domínios físico e psicológico dos cuidadores (Tabela 3).

Tabela 3 - Comparação das médias dos domínios de qualidade de vida dos grupos

Domínios do WHOQOL- Bref	Lesão Medular M ± DP	Cuidadores M ± DP	P*	P**
Geral				
Grupos principais (G1 e G2)	64,7 ± 18,5	65,9 ± 15,5	0,694	0,076
Grupos controle (G3 e G4) [§]	80,8 ± 13,5	78,2 ± 9,3		
Físico				
Grupos principais (G1 e G2)	59,6 ± 18,7	64,3 ± 15,4	0,127	<0,001
Grupos controle (G3 e G4) [§]	85,7 ± 11,1	77,1 ± 13,7		
Psicológico				
Grupos principais (G1 e G2)	66,5 ± 17,0	64,6 ± 15,6	0,521	0,042
Grupos controle (G3 e G4) [§]	79,8 ± 10,8	74,1 ± 12,5		
Relações Sociais				
Grupos principais (G1 e G2)	59,9 ± 21,6	63,8 ± 22,5	0,327	0,095
Grupos controle (G3 e G4) [§]	80,2 ± 14,0	76,5 ± 16,5		
Meio Ambiente				
Grupos principais (G1 e G2)	60,0 ± 14,4	55,9 ± 15,2	0,128	0,925
Grupos controle (G3 e G4) [§]	69,7 ± 12,1	65,1 ± 13,6		

M=Média; DP=Desvio padrão; WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) -Bref=Medida de QV da organização mundial da saúde-versão reduzida; G1: indivíduos com LME; G2: cuidadores; G3: indivíduos-controle do G1; G4: indivíduos-controle do G2. *Valores de P obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes. ** Valores de P ajustados para sexo, idade e classificação socioeconômica através da Análise de Covariância (ANCOVA). § Valores de P < 0,001, obtidos pelo teste t de Student para amostras independentes, na comparação do G1 com o G3 e do G2 com o G4, em todos os domínios do *WHOQOL-Bref*.

Ao analisar o modelo de regressão linear multivariado (Tabela 4), observa-se que o G1 (indivíduos com LME) se associou negativamente aos domínios físico e psicológico, de QV (o beta apresenta valores negativos para esse grupo), apesar de o G1 ter apresentado média maior dos escores brutos no domínio psicológico do que o G2 (Tabela3). No domínio físico e psicológico percebe-se também a interferência do sexo, pois mulheres apresentam menor QV nesses domínios. Além disso, é importante ressaltar que a classificação socioeconômica, representada pelo escore total da ABEP, influencia significativamente em todos os domínios do *WHOQOL-Bref*, quando analisados os dois grupos, indicando que, quanto maior a classe socioeconômica, melhor a QV (Tabela 4).

Tabela 4 - Fatores independentes associados com os domínios de qualidade de vida dos grupos 1 e 2

Variáveis	Geral		Físico		Psicológico		Relações sociais		Meio Ambiente	
	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>
G1	-0,221	0,084	-0,455	<0,001	-0,246	0,046	-0,247	0,052	0,021	0,871
Idade	-0,053	0,550	-0,152	0,072	-0,031	0,714	0,009	0,918	0,148	0,098
Sexo feminino	-0,249	0,053	-0,414	0,001	-0,417	0,001	-0,224	0,080	-0,190	0,139
ABEP total	0,271	0,002	0,280	0,001	0,303	<0,001	0,282	0,002	0,194	0,029

G1 = indivíduos com LME. β =coeficiente de regressão padronizado. ABEP = instrumento para classificação socioeconômica.

O G1 apresenta associação positiva e significativa de todos os domínios do *WHOQOL-Bref* com a classificação socioeconômica e com a MIFm, ou seja, os indivíduos com LME com maior classificação socioeconômica e independência funcional apresentam melhor QV. No G2, os domínios do *WHOQOL-Bref* se associaram inversa e significativamente com a sobrecarga percebida (ZBI), mas não houve associação significativa com a classificação socioeconômica (ABEP), o que demonstra que cuidadores com maior sobrecarga de cuidados apresentaram pior QV e que essa é independente de classificação socioeconômica (Tabela 5).

Tabela 5 - Associação dos domínios de qualidade de vida à medida de independência funcional, à sobrecarga dos cuidadores e à classificação socioeconômica

Domínios do WHOQOL- Bref	G1 (n = 62)				G2 (n = 62)			
	MIFm		ABEP		ZBI		ABEP	
	<i>r</i> *	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>
Geral	0,410	0,001	0,322	0,011	-0,431	< 0,001	0,115	0,374
Físico	0,474	< 0,001	0,309	0,014	-0,446	< 0,001	0,045	0,730
Psicológico	0,543	< 0,001	0,372	0,003	-0,666	< 0,001	0,113	0,380
Relações Sociais	0,345	0,006	0,260	0,041	-0,376	0,003	0,171	0,185
Meio Ambiente	0,389	0,002	0,260	0,041	-0,468	< 0,001	0,046	0,721

WHOQOL (World Health Organization Quality of Life)-Bref=medida de QV da organização mundial da saúde-versão reduzida; G1: indivíduos com LME; G2: cuidadores; ABEP=medida utilizada para classificação socioeconômica; ZBI=escore de sobrecarga percebida pelo cuidador; MIFm=escore motor da Medida de Independência Funcional. * Valores do coeficiente de correlação de Pearson (*r*) ** Valores do coeficiente de correlação de Spearman (*r*)

Na Figura 1 observa-se que a MIFm dos indivíduos com LME (G1) se associou inversa e significativamente com o ZBI de seus cuidadores (G2) ($r=-0,536$; $P<0,001$). Quanto maior a independência funcional dos indivíduos com LME, menor a sobrecarga percebida por seus respectivos cuidadores. Essa correlação negativa foi observada de forma significativa

com todos os domínios da medida de independência funcional ($P < 0,001$): autocuidado ($r = -0,511$); controle de esfíncteres ($r_s = -0,524$); transferência ($r_s = -0,508$) e locomoção ($r = -0,509$).

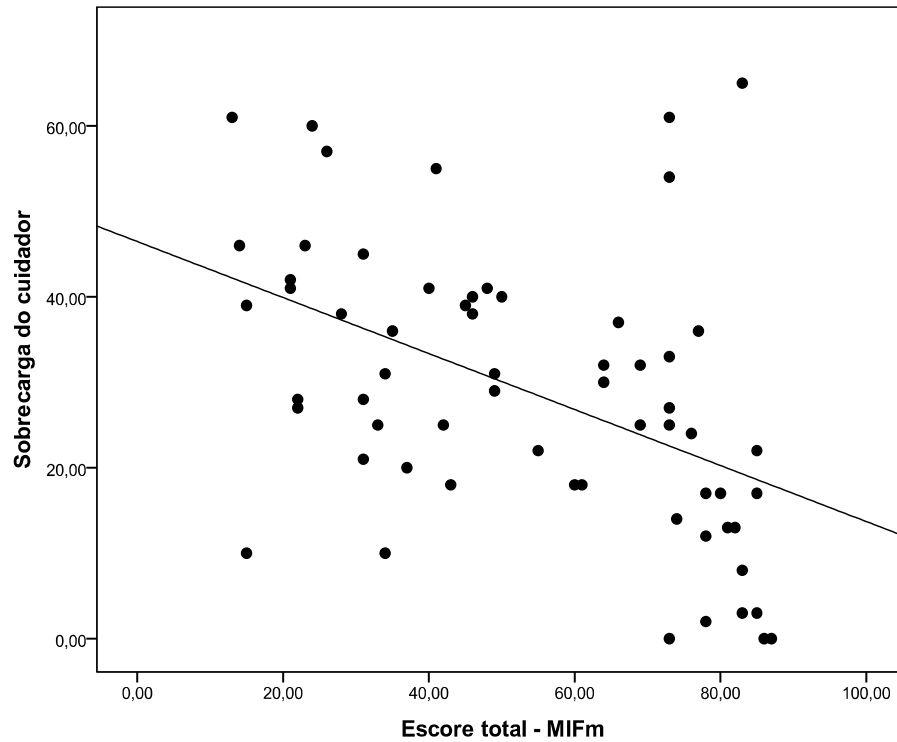


Figura 1 - Associação do escore motor da medida de independência funcional (MIFm) dos indivíduos com lesão na medula espinhal com a sobrecarga percebida (ZBI) por seus respectivos cuidadores

6 DISCUSSÃO

A LME é uma condição devastadora e debilitante que acomete indivíduos jovens, em todas as regiões do mundo (SEKHON and FEHLINGS, 2001), impactando negativamente tanto na QV dos indivíduos acometidos (BARKER, et al., 2009) quanto na de seus cuidadores (ÜNALAN, et al., 2001). Assim, a preocupação em “dar vida aos anos” tem levado pesquisadores do mundo todo ao uso de medidas da QV.

A discussão deste trabalho foi dividida em cinco itens para melhor organização e compreensão.

6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

As características sociodemográficas e clínicas encontradas na população deste estudo são semelhantes aos resultados de outros estudos, tanto em relação à prevalência do sexo feminino no grupo de cuidadores (CHAN, LEE and LIEH-MAK, 2000, POST, BLOEMEN and WITTE, 2005, RODGERS, et al., 2007, ELLIOTT and BERRY, 2009, NEUGAARD, et al., 2008), quanto à do sexo masculino no grupo de indivíduos com LME (JANG, et al., 2004, RODGERS, et al., 2007, POST, BLOEMEN and WITTE, 2005, HUI, et al., 2007), independentemente das diferenças econômicas, geográficas e culturais entre os países (ACKERY, TATOR and KRASSIOUKOV, 2004). A prevalência da classe socioeconômica C neste estudo se deve ao fato de o recrutamento ter sido realizado em ambulatórios que atendem pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, apesar do tamanho amostral relativamente pequeno, em um levantamento realizado em 2009 pelo Instituto de Opinião Pública e Estatística (IBOPE), a maioria das pessoas residentes na capital do Rio Grande do Sul, bem como no Brasil, pertence à classe C, em detrimento das A/B e das D/E (ABEP, 2011). Em outros países, a incidência de LME tem sido associada à menor classificação socioeconômica (WU, et al., 2011) e ao comportamento de risco adotado mais comumente pelos homens (BEAUREGARD and NOREAU, 2010), seja na atividade profissional, seja na prática de esportes ou na exposição à violência (FAZLUL-HOQUE, GRANGEON and REED, 1999), o que é válido também para o Brasil. A prevalência de paraplegia também é relatada em estudos realizados na Espanha (VAN DEN BERG, et al., 2011) e na Turquia (KARACAN, et al., 2000). Em contraste, vários outros pesquisadores relataram uma porcentagem maior de tetraplegia no Canadá (DRYDEN, et al., 2003,

PICKETT, et al., 2006), na Austrália (O'CONNOR, 2002), na Holanda (VAN ASBECK, et al., 2000) e na Noruega (HAGEN, et al., 2010). A menor proporção de casos de tetraplegia pode ser devida a uma falha de captação de casos com lesões mais graves, como aqueles que morreram antes da admissão (VAN DEN BERG, et al., 2011) ou após a alta hospitalar (LEVY, et al., 1998), o que deve ser considerado em países em desenvolvimento como o Brasil. Quanto à prevalência de lesões incompletas em detrimento das completas, os resultados assemelham-se aos encontrados na Espanha (VAN DEN BERG, et al., 2011) e na Turquia (KARACAN, et al., 2000). Os dados referentes a etiologias da LME são de difícil comparação, já que a etiologia parece depender de classificações específicas por categoria, como por exemplo, quedas de bicicleta, de altura, de motocicleta, entre outras, bem como da idade em que ocorre a LME. Assim, estudos globais para comparação da etiologia entre países são inconclusivos (ACKERY, TATOR and KRASSIOUKOV, 2004). No entanto, países com situação econômica similar mostram tendências a etiologias semelhantes (WU, et al., 2011).

6.2 COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DOS DOMÍNIOS DO *WHOQOL-BREF* DOS INDIVÍDUOS COM LME E DOS SEUS CUIDADORES COM OS INDIVÍDUOS SAUDÁVEIS

Este estudo mostrou que a QV de indivíduos com LME é pior do que a de indivíduos saudáveis. Esse resultado é apoiado por estudos anteriores consistentes (BARKER, et al., 2009, JANG, et al., 2004), independentemente dos diferentes instrumentos utilizados para medida de QV (KREUTER, et al., 2005, WATSON, OZANNE-SMITH and RICHARDSON, 2007, DAHLBERG, ALARANTA and SINTONEN, 2005). Da mesma forma, paralelamente aos indivíduos com LME, os cuidadores têm sido descritos como “doentes às escondidas” (BROWN, POTTER and FOSTER, 1990), por causa da evidência de peso substancial ao desempenhar o papel de cuidador (NEUGAARD, et al., 2008). Não somente cuidadores de indivíduos com LME, mas também os cuidadores de pessoas com doenças não especificadas (NEUGAARD, et al., 2008) ou crônicas (ALSHUBAILI, et al., 2008), apresentaram menores escores de QV quando comparados à população em geral. Os cuidadores, quando comparados aos não cuidadores, apresentam redução no número de dias saudáveis, influenciando principalmente nos domínios físico e psicológico de QV (NEUGAARD, et al., 2008). A intensidade do impacto na QV do cuidador pode ser maior dependendo da relação do cuidador com o receptor de cuidados (POST, BLOEMEN and WITTE, 2005, NEUGAARD, et al., 2008) e da quantidade de cuidados requerida pelo receptor (NEUGAARD et al., 2008,

ALSHUBAILI, et al., 2008). Em contraste aos resultados encontrados neste e na maioria dos estudos, LO (2009) não observou diferenças significativas na QV (*WHOQOL-Bref*) entre o grupo de cuidadores e de não cuidadores, sugerindo que este resultado esteja relacionado à cultura chinesa, onde a prática do cuidado familiar está enraizada em princípios de piedade filial, centrados na submissão e na obediência. Contudo, em comparação com este estudo, os cuidadores incluídos no estudo de LO (2009), provavelmente, apresentariam menor sobrecarga de cuidados, já que a responsabilidade da prestação de cuidados era distribuída entre vários familiares, o que também pode implicar menor impacto na QV.

6.3 COMPARAÇÃO DOS DOMÍNIOS DO *WHOQOL-BREF* ENTRE OS INDIVÍDUOS COM LME E SEUS RESPECTIVOS CUIDADORES

Não foram encontradas diferenças significativas na comparação da QV dos indivíduos com LME com a QV dos seus respectivos cuidadores. No entanto, após o ajuste de valores para sexo, idade e classe socioeconômica, a QV dos indivíduos com LME diferiu, no domínio físico e psicológico, dos cuidadores. (Tabela 3). Ao utilizar a análise de regressão linear multivariada para identificar fatores independentes (G1, sexo feminino, idade e classificação socioeconômica) associados com a QV dos dois grupos (cuidadores e indivíduos com LME), observou-se que tanto o G1 (com LME) quanto o sexo feminino se associou negativa e significativamente à QV física e psicológica. Se considerada a magnitude de associação dos dois fatores (G1 e sexo feminino) à QV física e psicológica, os indivíduos com LME apresentaram a QV física um pouco pior, ao passo que o sexo feminino apresentou pior QV psicológica. Como o grupo 2 (cuidadores) foi composto em sua maioria (83,9%) pelo sexo feminino, pode-se considerar que os cuidadores apresentaram pior QV psicológica do que os indivíduos com LME, já que o G1 (com LME) foi composto em sua maioria (88,7%) pelo sexo masculino. Da mesma forma, pode-se considerar que os indivíduos com LME (G1) apresentaram pior QV física do que os cuidadores, já que um pequeno número de indivíduos do sexo feminino compunha o G1 (com LME). Assim, a incapacidade funcional dos indivíduos com LME sobrecarregaria os seus cuidadores, impactando principalmente na sua QV psicológica (Tabela 5).

A associação negativa do sexo feminino tanto à QV física (MUHWEZI, OKELLO and TURIHO, 2010) quanto à psicológica (BLAY e MARCHESONI, 2011) foi encontrada também em outros estudos e tem sido atribuída à maior sobrecarga (POST, BLOEMEN and WITTE, 2005) e à maior prevalência de morbidades psiquiátricas, estresse e fadiga em cuidadores (WEITZENKAMP, et al., 1997), o que pode ser resultado da prestação de

cuidados em si. Não foram encontrados estudos que avaliassem o impacto da LME na QV de indivíduos com LME e de seus cuidadores simultaneamente. A identificação de determinantes na QV dessa população é importante para auxiliar na elaboração de intervenções efetivas para diminuir o sofrimento dessas famílias. Schestatsky e colaboradores (2006) descreveram que pacientes com Parkinson apresentaram pior QV física e psicológica, quando comparados aos seus cuidadores. Entretanto, no estudo atual somente após o ajuste de valores foram encontradas diferenças na comparação da QV. Ao considerar isso, parece que a LME, comparada à doença de Parkinson, tem maior impacto negativo na QV dos cuidadores, talvez pela forma repentina com que se instala.

Portanto, não se pode subestimar que o impacto na QV dos cuidadores possa ser semelhante ao impacto na QV dos indivíduos com LME, sobretudo a partir do momento em que os cuidadores “compensam” as incapacidades geradas pela LME, o que pode implicar sobrecarga emocional. Isso explica o resultado da associação inversa da sobrecarga com a QV dos cuidadores, principalmente com o domínio psicológico (Tabela 5). Desconsiderando a atividade de cuidar e a condição física de indivíduos, analisar a percepção de QV com relação ao sexo tem sido uma tarefa árdua e muitas vezes inconclusiva. Contudo, atribuir a percepção de QV ao sexo, neste estudo, seria subestimar o impacto da LME e da atividade de cuidar e, apesar da diferente forma com que homens e mulheres possam perceber e reagir à vida (HOLICKY and CHARLIFUE, 1999), a atividade de cuidar desempenhada por mulheres é uma realidade social, independentemente da cultura ou do *status* econômico de um país (GUBERMAN, 2004).

Este estudo também mostrou que a classe socioeconômica influenciou positivamente todos os domínios de QV nos dois grupos (Tabela 4), embora tenha apresentado associação significativa somente com a QV do G1 (indivíduos com LME) na análise individual (Tabela 5). A independência financeira tem sido considerada um dos pré-requisitos para melhor QV (DUGGAN and DIJKERS, 2001). Obviamente, os recursos financeiros podem proporcionar a realização de adaptações no ambiente físico, o que parece ser de suma importância, pois as barreiras ambientais restringem as AVDs (NEWMAN, 2010) e a participação em atividades de lazer (MILLER, et al., 2006). Entretanto, a classificação econômica pode estar diretamente relacionada à perda do emprego após LME (BABAMOAMADI, NEGARANDEH and DEGHAN-NAYERI, 2011). Em função disso, no Brasil foram criados dois programas de transferência de renda para pessoas com deficiência. Por meio desses programas, as pessoas com deficiência têm direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é a garantia mensal do recebimento de um salário mínimo, ou à aposentadoria por invalidez. Para ter

acesso a esses, as pessoas precisam atender ao critério, em uma perícia médica realizada pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), de que sua situação é incapacitante para a vida independente e para o trabalho. A diferença entre os dois programas de transferência de renda diz respeito à contribuição, prévia à LME, para com o sistema de seguridade social. A aposentadoria por invalidez é viável às pessoas que contribuíram com o sistema de seguridade social. O BPC é acessível às pessoas que não contribuíram e que comprovem renda familiar per capita até um quarto do salário mínimo (SANTOS, 2008). Contudo, embora esses programas sociais tenham como objetivo contribuir para que as pessoas com deficiência saiam da condição de dependência, de certa forma, restringem a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho, o que possivelmente influencia na classificação socioeconômica, já que os gastos financeiros com a saúde podem ser maiores, conforme demonstrado no estudo de Cardenas e colaboradores (2004), considerando a dependência funcional após LME.

6.4 CORRELAÇÃO DA QV COM A INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL E COM A SOBRECARGA DE CUIDADOS

A perda da capacidade de movimentar-se implica a perda de autonomia sobre as reações corporais, e isso resulta em uma sensação de impotência diante da limitação e da dependência imposta pela LME (FARO, 1999). Assim, a associação positiva de todos os domínios do *WHOQOL-Bref* com o escore motor da medida de independência funcional (MIFm) nos indivíduos com LME já era esperada neste estudo. Esse resultado é apoiado por estudos anteriores realizados para identificar preditores para melhor QV de indivíduos com LME, mas que não permitem comparações em razão do uso de diferentes instrumentos de medida para avaliar a QV, como o *Nottingham Health Profile* (NHP), o *Reintegration to Normal Living Index* (RNLI) (CALMELS, et al., 2003), o *Short Form-36* (SF-36) e o *Spinal Cord Injury Quality of Life* (SCIQL- 23) (KREUTER, et al., 2005). No entanto, Barker e colaboradores (2009) utilizaram a MIF e o *WHOQOL-Bref* e encontraram associação da independência funcional somente com os domínios psicológico e meio ambiente. As associações da MIFm com todos os domínios de QV apresentadas neste estudo podem ser atribuídas às diferentes estratégias de enfrentamento adotadas pelos indivíduos com LME (KENNEDY, et al., 2011) ou à maior dependência funcional dos indivíduos com LME incluídos. Além disso, vários estudos associam a dependência funcional dos indivíduos com LME a complicações médicas (RUZ, LEONI and CABRERA, 2000, VERSCHUEREN, et al., 2011) e a reinternações hospitalares (SAVIC, et al., 2000, CARDENAS, et al., 2004), que também são preditivas de pior QV. Para esclarecer isso, sugerem-se pesquisas com

delineamento longitudinal, já que os estudos transversais não permitem estabelecer relação causa-efeito.

Conforme esperado, a QV dos cuidadores apresentou associação inversa com a sobrecarga percebida na prestação de cuidados. Esse resultado também já era esperado por se considerar que aos cuidadores compete a “compensação” da incapacidade do indivíduo com LME. Assim, um parceiro com LME pode ser uma fonte de limitação tanto pela presença de barreiras estruturais (BEAUREGARD and NOREAU, 2010, ELLENBOGEN, et al., 2006, ÜNALAN, et al., 2001), quanto pela necessidade de assistência para a realização dos cuidados pessoais, que, combinadas às tarefas domésticas habituais, podem gerar sobrecarga aos cuidadores (BEAUREGARD and NOREAU, 2010), levando à pior QV dos cuidadores. Além disso, a incapacidade pode significar uma decepção tanto aos olhos do cuidador quanto aos da pessoa com a incapacidade. Essa decepção se refere à incapacidade de viver de acordo com os ideais de ser capaz, “produtivo e independente”, para que possa cuidar de si mesmo e dos membros da família (CHAN, LEE and LIEH-MAC, 2000). No estudo de Ünalán e col. (2001) a QV dos cuidadores não se associou com o nível da lesão, as pontuações da ASIA ou o grau de espasticidade apresentados por indivíduos com LME. Esses resultados podem parecer contraditórios com os deste estudo, no entanto os parâmetros utilizados por Unalan e col. (2001) não são parâmetros de dependência de cuidados, embora possam estar correlacionados; portanto, podem não refletir em sobrecarga dos cuidadores e, assim, não causam impacto na QV dos mesmos.

6.5 CORRELAÇÃO DA INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL DOS INDIVÍDUOS COM LME COM A SOBRECARGA DOS SEUS RESPECTIVOS CUIDADORES

A associação inversa entre a MIFm e a sobrecarga de cuidadores talvez possa explicar a semelhança na percepção de QV dos indivíduos com LME com a dos seus respectivos cuidadores, pois considera-se que o cuidador tenha a “responsabilidade” de prestar cuidados a fim de diminuir o efeito da incapacidade funcional na vida dos indivíduos com LME. Assim, ao cuidador cabe a prestação de assistência nas AVDs, tais como alimentação, vestuário e higiene. Além disso, é tarefa do cuidador, quando o indivíduo com LME é dependente funcionalmente, executar a troca de decúbitos e de posturas, que são medidas de intervenção importantes para a prevenção de complicações clínicas. A associação da independência funcional com a sobrecarga do cuidador é apoiada por outros estudos; no entanto, a comparação com este estudo torna-se difícil em virtude da utilização de diferentes instrumentos de medida, como o Barthel Index (BI) para independência funcional (POST,

BLOEMEN and WITTE, 2005) e o autorrelato da prestação de cuidados recebidos em horas nas últimas duas semanas, para sobrecarga de cuidados (SAMSA, HOENIG and BRANCH, 2001). A quantidade de tempo dispensada à prestação de cuidados ou de cuidados recebidos é, na melhor das hipóteses, um apoio indireto para estudos que mensuram sobrecarga percebida por cuidadores, pois horas prestadas ao cuidado e sobrecarga do cuidador são conceitos diferentes, embora correlacionados (POST, BLOEMEN and WITTE, 2005).

7 CONCLUSÃO

A qualidade de vida de indivíduos com lesão na medula espinhal e de seus cuidadores foi pior do que a qualidade de vida de indivíduos que não tinham lesão na medula espinhal e que não exerciam a atividade de cuidador, do mesmo sexo e com idade e classificação socioeconômica semelhantes.

Os indivíduos com lesão na medula espinhal apresentaram qualidade de vida semelhante à de seus respectivos cuidadores. No entanto, após ajustados para sexo, idade e classificação socioeconômica, os indivíduos com lesão na medula espinhal e os cuidadores diferiram nos domínios físico e psicológico de qualidade de vida.

A qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores apresentaram associação inversa, ou seja, os cuidadores apresentavam melhor qualidade de vida, na medida em que se sentiam menos sobrecarregados pela prestação de cuidados ao indivíduo com lesão na medula espinhal.

A qualidade de vida e a independência funcional de indivíduos com lesão na medula espinhal apresentaram associação positiva. Assim, os indivíduos com lesão na medula espinhal apresentavam melhor qualidade de vida, na medida em que apresentavam também maior independência funcional.

A independência funcional de indivíduos com lesão na medula espinhal apresentou associação inversa à sobrecarga dos cuidadores, isto é, aqueles indivíduos que apresentavam maior independência funcional para realizar as atividades cotidianas apresentavam cuidadores menos sobrecarregados pela prestação de assistência.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A mensuração de qualidade de vida vem sendo progressivamente utilizada em populações com distintas condições de saúde, a fim de possibilitar melhorias no direcionamento das intervenções às áreas mais necessitadas, considerando a percepção individual e própria das pessoas, bem como para propor intervenções às políticas públicas de saúde, mais especificamente naquelas voltadas à pessoa portadora de deficiência no Brasil.

Este estudo contribuiu para demonstrar que o impacto negativo da lesão medular não ocorre somente na qualidade de vida do traumatizado medular, mas também na qualidade de vida do responsável pela prestação de assistência a ele. A dependência funcional, consequente à lesão na medula espinhal, limita o desempenho das atividades do indivíduo num grau semelhante ao que sobrecarrega os seus cuidadores, física e emocionalmente, levando a um prejuízo na qualidade de vida de ambos. Com base nesses resultados, sugere-se que os cuidadores de indivíduos com lesão na medula espinhal sejam incluídos no tratamento de reabilitação, não de forma passiva para a prestação de cuidados, mas como potencial para um resultado mais efetivo, tanto na qualidade de vida do indivíduo traumatizado, quanto na deles próprios.

Da mesma forma, seria interessante a implementação de uma equipe de intervenção multiprofissional voltada ao treinamento para a resolução de problemas da díade cuidador - receptor dos cuidados, conforme a proposta por ELLIOTT and BERRY (2007).

As estratégias de intervenção, que envolvem tanto o cuidador quanto o receptor de cuidados, são particularmente promissoras para melhorar a qualidade de vida de ambos. Este estudo, de certa forma, apoiou a hipótese de Schulz e col. (2009) de que existem sinergias importantes a serem atingidas no tratamento simultâneo para o cuidador e para o receptor dos cuidados em nível comunitário. Eles demonstraram a efetividade da intervenção voltada à díade quando comparada àquela voltada somente ao cuidador. Os autores afirmaram que cuidar é um esforço altamente interativo, em que responsáveis e beneficiários dos cuidados afetam mutuamente uns aos outros e consideraram essencial o envolvimento de ambos nas intervenções clínicas. Portanto, considerando que o Brasil dispõe de um serviço de atenção primária à saúde, realizado pelas equipes de Estratégia de Saúde da Família, em nível comunitário, sugere-se que as intervenções envolvam o cuidador e o receptor de cuidados simultaneamente, a fim de que se alcançar melhor qualidade de vida da família.

9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Este estudo teve um delineamento transversal, que apesar do pareamento com grupos de indivíduos controles, compostos por sujeitos sem lesão medular e que não exerciam a atividade de cuidador, não permite inferência sobre causa-efeito.

Os resultados encontrados não podem ser generalizados, já que o estudo foi realizado em somente um centro de atendimento e a presença do cuidador foi considerada um dos critérios de inclusão, o que pode corresponder tanto à maior dependência de cuidados dos indivíduos com lesão medular, quanto à maior sobrecarga percebida por seus cuidadores.

O ajustamento dos dados para sexo provocou o despareamento dos indivíduos com lesão medular em relação aos seus respectivos cuidadores e demonstrou a influência do sexo na percepção de qualidade de vida. Esse fato necessita de maior investigação, considerando o pequeno tamanho amostral de indivíduos do sexo feminino no grupo de indivíduos com lesão na medula espinhal, bem como de indivíduos do sexo masculino no grupo dos cuidadores.

10 REFERÊNCIAS

ABEP - **Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa** Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB/2011. Dados com base no Levantamento Sócioeconômico 2009 do IBOPE. Disponível em <<http://www.abep.org/novo/content.aspx?ContentID=301>>. Acessado em: 02 de jul de 2011.

ABEP - **Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa**. Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB/2010. Dados com base no Levantamento Econômico–2008–IBOPE. [on-line] Disponível em: <<http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>>. Acessado em: 01 de jan de 2010.

ACKERY, A.; TATOR, C.; KRASSIOUKOV, A. **A Global Perspective on Spinal Cord Injury Epidemiology**. Journal of Neurotrauma, 2004; 21 (10), 1355-1370.

ALSHUBAILI, A.F. et al. **Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study**. BMC Health Services Research, 2008; 8:206, 1-9. Doi:10.1186/1472-6963-8-206.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. **Qualidade de Vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de Saúde da família. Texto Contexto de Enferm**. Florianópolis, Abr-jun;2008; 17(2): 266-272.

AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION. **International Standards for the Classification of Spinal Cord Injury**. Reprinted (2008) Chicago, IL: American Spinal Injury Association; 2008. Disponível e,m: <http://www.asia-spinalinjury.org/education/n_index.php>. Acessado em 30 de jan. de 2011.

ANDERSON, A. et al. **Functional Recovery Measures for Spinal Cord Injury: An Evidence-Based Review for Clinical Practice and Research**. Report of the National Institute on Disability and Rehabilitation Research Spinal Cord Injury Measures Meeting. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2008; 31(2): 133-144.

ANDRADE, L.H.S.G.; VIANA, M.C.; SILVEIRA, C.M. **Epidemiology of women's psychiatric disorders**. Rev. Psiq. Clín, 2006; 33 (2), 43-54.

BABAMOHAMADI, H.; NEGARANDEH, R.; DEHGHAN-NAYERI, N. **Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study**. Nursing and Health Sciences, 2011; 13: 207–215. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x.

BAMPI, L.N.S.; GUILHEM, D.; LIMA, D.D. (2008) **Qualidade de Vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-Bref**. Rev Bras Epid, 11(1): 67-77.

BARBETTA, D.C.; ASSIS, M.R. (2008) **Reprodutibilidade, validade e responsividade da escala de Medida de Independência Funcional (MIF) na lesão medular: revisão de literatura.** ACTA FISIATR. 15(3): 176 – 181.

BARKER, R.N. et al. **The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury.** Spinal Cord, 2009; 47 (2), 149-155.

BEAUREGARD, L.; NOREAU, L. **Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping.** Br J Soc Work, 2010; 40, 1945–1959. doi:10.1093/bjsw/bcp140.

BLANES, L.; CARMAGNANI, M.I.S.; FERREIRA, L.M. **Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia.** Spinal Cord, 2007; 45, 399–403.

BLAY, S.L.; MARCHESONI, M.S.M. **Association among physical, psychiatric and socioeconomic conditions and WHOQOL-Bref scores.** Rio de Janeiro, Cad. Saúde Pública, 2011; 27(4), 677-686.

BOCCHI, S.C.M. **Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com Acidente vascular Cerebral (AVC): análise do conhecimento.** Rev Latino-Am Enfermagem; 2004; 12(1): 115-21.

BORGES, D. et al. **Técnicas de reabilitação: Fisioterapia.** In: AACD Medicina de Reabilitação. São Paulo: Artes Médicas, 2007. Cap 37, p. 731-750.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006. [online] Cadernos de Atenção Básica, 19. Série A. Normas e Manuais Técnicos. p.192. 148-167. Disponível em:<http://dtr2004.saude.gov.br/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad19.pdf>. Acessado em 20 de jul de 2009.

BROWN, L.J.; POTTER, J.F.; FOSTER, B.G. **Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment.** Journal of the American Geriatric Society, 1990; 38(4), 455–460.

CAFER, C.R. **Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão da medula espinhal.** Dissertação [mestrado em enfermagem] - Escola Paulista de Medicina - Universidade de São Paulo, 2003.

CALMELS, P. et al. **Evaluation of the handicap and the quality of life in spinal cord injuries: study in a population of 58 patients living at home.** Annales de réadaptation et de médecine physique, 2003; 46, 233–240.

CAMPOS, M.F. et al. **Epidemiologia do Traumatismo da Coluna Vertebral.** Rev. Col. Bras. Cir. 2008; (35): 2, 88-93.

CARDENAS, D.D. et al. **Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis.** Arch Phys Med Rehabil, 2004; 85 (11):1757-63.

CHAN, R.C.K.; LEE, P.W.H.; LIEH-MAK, F. **Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting.** *Spinal Cord* 2000; 38, 687-696.

CHARLIFUE, S.W.; WEITZENKAMP, D.A.; WHITENECK, G.G. **Longitudinal outcomes in spinal cord injury: aging, secondary conditions, and well-being.** *Arch Phys Med Rehabil*, 1999; 80: 1429–1434.

CHEN, D. et al. **Medical complications during acute rehabilitation following spinal cord injury: current experience of the model systems.** *Arch Phys Med Rehabil*, 1999; 80 (11):1397-1401.

CHIU, W. et al. **Review paper: epidemiology of traumatic spinal cord injury: comparisons between developed and developing countries.** *Asia Pac J Public Health*; 2010; Jan; 22(1):9-18.

CONSORTIUM FOR SPINAL CORD MEDICINE. **Outcomes following traumatic spinal cord injury: clinical practice guidelines for health care professionals.** The Consortium and the paralysed Veterans of America, Washington, 2000.

CRIPPS, R.A. et al. **A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention.** *Spinal Cord* 2011; 49, 493-501.

DAHLBERG, A.; ALARANTA, H.; SINTONEN, H. **Health-Related Quality of Life in Persons with Traumatic Spinal Cord Lesion in Helsinki.** *J Rehabil Med.* 2005; 37, 312–316.

DELFINO, H.L.A. **Trauma raquimedular.** *Rev Med (Ribeirão Preto)* 1999; 32: 388-400.

DEMİREL F. et al. **Effectiveness of Early Neurogenic Bladder Rehabilitation in Spinal Cord Injured Patients With Neurogenic Overactive Bladder.** *Journal of Neurological Sciences (Turkish)* (2009) 26 (4), 424-431.

DICKSON, A. et al. **The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouses experience.** *Psychology & Health*, 2010; 25 (9): 1101-1120.

DICKSON, A. et al. **Adjustment and Coping in Spousal Caregivers Following a Traumatic Spinal Cord.** *J Health Psychol* published online 27 June 2011. DOI: Disponível em: <<http://hpq.sagepub.com/content/early/2011/06/25/1359105311411115>>. Acessado em 01 de jul de 2011.

DIEL, L. et al. **Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group.** *Dement. Neuropsychol*, 2010; 4(3):232-237

DIJKERS M. **Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components.** *Spinal Cord*, 1997; 35: 829-40.

DRYDEN, D.M. et al. **The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada.** *Can. J. Neurol. Sci.* 2003; 30, 113–121.

DUGGAN, C.H.; DIJKERS, M. **Quality of life after spinal cord injury: A qualitative study.** *Rehabilitation Psychology*, 2001; 46, 3-27.

ELLENBOGEN, P.S. et al. **The impact of Spinal Cord Injury on the employment of family caregivers.** *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2006; 25 (1), 35-44.

ELLIOTT, T.R.; BERRY, J.W. **Brief Problem-Solving Training for Family Caregivers of Persons With Recent-Onset Spinal Cord Injuries: A Randomized Controlled Trial.** *J Clin Psychol*, 2009; 65 (4), 406–422.

EVANS, R.L. et al. **Quality of life after spinal cord injury: a literature critique and meta-analysis (1983-1992).** *J Am Paraplegia Soc.*, 1994; 17:60-6

FARO, A.C.M. **Cuidar do lesado medular em casa: a vivência singular do cuidado familiar** 1999; 127f. [tese de Livre-Docência]- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.

FAWCETT, J.W. et al. **Guidelines for the conduct of clinical trials for spinal cord injury as developed by the ICCP panel: spontaneous recovery after spinal cord injury and statistical power needed for therapeutic clinical trials.** *Spinal Cord*, 2007; 45:190–205

FAZLUL-HOQUE, M.D.; GRANGEON, C.; REED, K. **Spinal cord lesions in Bangladesh: an epidemiological study 1994–1995.** *Spinal Cord*, 1999; 37, 858–861.

FINK, S.V. **The influence of family resources and family demands on the strains and well being of caregiving families.** *Nurs Res*, 1995; 44 (3): 130-46.

FLECK, M.P.A. et al. **Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-Bref.** *Rev Saúde Pública*, 2000; 34 (2),178-83.

FUHRER, M.J. et al. **Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community.** *Arch Phys Med Rehabil*, 1992; 73:552-7.

GUBERMAN, N. **‘Chercher la femme: Le manque de services et la place des proches’, Développement humain, handicap et changement social.** *Actes du colloque du RIPPH*, 2004; 14(2–3): 41–6

HAGEN, E.M. et al. **A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in Western Norway.** *Spinal Cord*, 2010; 48 (4): 313–318.

HALLIN, P.; SULLIVAN, M.; KREUTER, M. **Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality.** *Spinal Cord*, 2000; 38:509-23.

HAMILTON, B.B. et al. **Inter-rater reliability of the seven level Functional Independence Measure (FIM).** Arch Phys. Med Rehabil, 1994; 26:115 – 119.

HILL, M.R. et al. **Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review.** Spinal Cord, 2010; 48 (6), 438-450.

HOLICKY, R.; CHARLIFUE, S. **Ageing with spinal cord injury the impact of spousal support.** Disability Rehabil, 1999; 21: 250-257.

HUI, S-K. A. et al. **Communal Behaviors and Psychological Adjustment of Family Caregivers and Persons With Spinal Cord Injury.** Rehabilitation Psychology, 2007; 52 (1): 113–119.

JAIN, N.B. et al. **Factors associated with health-related quality of life in chronic spinal cord injury.** Am J Phys Med Rehabil, 2007; 86: 387–396.

JANG, Y. et al. **Factors associated with the quality of life of persons with spinal cord injuries-a focus group study.** J Rehabil Med Assoc ROC; 2000; 28: 87-95.

JANG, Y. et al. **A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury.** Arch Phys Med Rehabil, 2004; 85: 1890-5.

KARACAN, I. et al. **Traumatic spinal cord injuries in Turkey: a nation-wide epidemiological study.** Spinal Cord, 2000; 38: 697–701.

KARLIKAYA, G. et al. **Caregiver burden in dementia: a study in the turkish population.** The Internet Journal of Neurology, ISSN: 1531-295X. 2005. Disponível em: <<http://www.ispub.com/ostia/index.php?xmlFilePath=journals/ijn/vol4n2/dementia.xml#h10>> Acessado em 30 jul 2010.

KENNEDY, P. et al. **Psychological contributions to functional independence: a longitudinal investigation of spinal cord injury rehabilitation.** Arch Phys Med Rehabil, 2011; 92: 597-602.

KREUTER, M. et al. **Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australia and Sweden.** Spinal Cord, 2005; 43, 123-129.

LAÍNS, J. **Guia para uso do Sistema Uniformizado de dados para Reabilitação Médica.** Editora Data Management Service, Uniform data System for Medical Rehabilitation, 1991. Coleção: MFR - Livros e Capítulos de Livros. Hospitais das Universidades de Coimbra [online] URI: Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.4/541>> Acessado em 06 de jan. de 2010.

LEVY, L.F. et al **Problems, struggles and some success with spinal cord injury in Zimbabwe.** Spinal Cord, 1998; 36, 213–218.

LIN, M. et al. **Comparisons of the brief form of the World Health Organization Quality of Life and Short Form-36 for persons with spinal cord injuries.** Am J Phys Med Rehabil, 2007; 86 (2):104-13.

LO, M.H. **Health-promoting behavior and quality of life among caregivers and non-caregivers in Taiwan: a comparative study.** Journal of Advanced Nursing, 2009; 65(8): 1695–1704.

LOUREIRO, S.C.C.; FARO, A.C.M.; CHAVES, E.C. **QV sob ótica de pessoas que apresentam lesão medular.** Rev. Esc. Enf. USP, 1997; 31(3): 347-367.

LUNDY-ECKMAN, L. **Neurociência: Fundamentos para a reabilitação.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 180- 266.

MASINI, M. **Tratamento das fraturas e luxações da coluna toracolombar por descompressão póstero-lateral e fixação posterior com retângulo e fios segmentares sublaminares associados a enxerto ósseo.** 2000. Dissertação [mestrado em medicina]-Escola Paulista de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MAYNARD, F.M. et al. **International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury.** American Spinal Injury Association. Spinal Cord. 1997; 35: 266-74.

McDONALD, J.W.; SADOWSKY, C. **Spinal-cord injury.** Lancet; 2002; 359: 417–25.

MENÉNDEZ, J. et al. **Enfermedades crônicas y limitación funcional em adultos mayores: estudio comparativo em siete ciudades de América Latina y Caribe.** Rev Panam. Salud Public, 2005; 17(5): 353-61.

MILLER, L.S. et al. **Caregiver cognitive status and potentially harmful.** Aging & Mental Health, 2006; 10 (2): 125-33.

MILLER, S.M. et al. **Confirmatory Factor Analysis of the World Health Organization Quality of Life Questionnaire-Brief Version for Individuals with Spinal Cord Injury.** Rehabilitation Counseling Bulletin, 2008; 51(4), 221-228.

MOROÓKA, M. **Autocateterismo vesical intermitente técnica limpa: descrição do procedimento realizado pelos pacientes com lesão medular.** 2000. 152f. Dissertação [Mestrado em enfermagem]- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MUHWESI, W.W.; OKELLO, E.S.; TURIHO, A.K. **Gender-based profiling of Quality of Life (QOL) of primary health care (PHC) attendees in central Uganda: a cross sectional analysis.** African Health Sciences, 2010; 10 (4), 374 – 385.

MURTA, S.G., GUIMARÃES, S.S. **Enfrentamento à lesão medular traumática.** Est. Psicol, 2007; 2(1):57-63.

NEUGAARD, B. et al. **Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System.** J Happiness Stud, 2008; 9: 559–575.

NEWMAN, S.D. **Evidence-based advocacy: using photo voice to identify barriers and facilitators to community participation after spinal cord injury.** Rehabil. Nurs, 2010; 35: 47–59.

O'CONNOR, P.J. **Prevalence of spinal cord injury in Australia.** Spinal Cord, 2005; 43: 42–46

O'CONNOR, P. **Incidence and patterns of spinal cord injury in Australia.** Accid Anal Prev, 2002; 34: 405–415.

OTA, T. et al. **Functional assessment of patients with spinal cord injury: measured by the motor score and the Functional Independence Measure.** Spinal Cord, 1996; 34 (9):531-5.

PADULA, M.P.C.; SOUZA, M.F. **Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal.** Acta Paul Enferm, 2007; 20 (2): 168-174.

PEREIRA, M.E.M.S.M.; ARAÚJO, T.C.C.F. **Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores** PSICO, Porto Alegre, PUCRS, 2006; 37(1):37-45. Disponível em <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1410/1109>>. Acessado em 30 jun. 2009.

PÉREZ, L.L. et al. **Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica.** Rev Cub Enf, 2001; 17(2): 107-11.

PERLINI, N.M.O.G. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar.** 2000 Dissertação [Mestrado em Enfermagem]-Escola de Enfermagem-Universidade de São Paulo. São Paulo, 2000.

PICKETT, G.E. et al. **Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada.** Spine, 2006; 31, 799–805.

PIERRE, D. et al. **The development and assessment of a vaprophilic catheter.** Dept of Physical Medicine and Rehabilitation, Raymond Poincaré Hospital, University of Versailles. Saint Quentin, Garches France. In: ICoS Book, 2009; p. 75.

POST, M.W.M.; BLOEMEN, J.; WITTE, L.P. **Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries.** Spinal Cord, 2005; (43): 311–319.

RIBERTO, M. et al. **Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional.** ACTA FISIATR, 2001; 8(1): 45-52.

RIBERTO, M. et al. **Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional.** ACTA FISIATR, 2004; 11(2): 72-76.

RIBERTO, M. et al. **Independência funcional de pacientes com lesão medular.** ACTA FISIATR, 2005; 12(2): 61-66.

RODGERS, M.L. et al. **Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes.** Am J Phys Med Rehabil, 2007; 86, 482-492.

RODRIGUEZ, P.R. **El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía.** Rev Esp Geriatr gerontol, 2005; 40 (supl 3): 5-15.

RUZ, A.E.; LEONI, E.G.; CABRERA, R.H. **Epidemiology and Risk Factors for Urinary Tract Infection in Patients with Spinal Cord Injury.** Journal of Urology, 2000; 164: 1285-1289.

SAMSA, G.P.; HOENIG, H.; BRANCH, L.G. **Relationship between self-reported disability and caregiver hours.** Am J Phys Med Rehabil, 2001; 80: 674-684.

SANTOS, W.R. **People with disability: our larger minority.** Physis Rev de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2008; 18 (3): 501-519.

SAVIC, G. et al. **Hospital readmissions in people with chronic spinal cord injury.** Spinal Cord, 2000; 38: 371- 377.

SCAZUFCA, M. **Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses.** Rev Bras Psiquiatr, 2002; 24:12-7.

SCHESTATSKY, P. et al. **Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers.** Rev Bras Psiquiatr; 2006; 28 (3):209-11.

SCHLENK, E. et al. **Health-related quality of life in chronic disorders: a comparison across studies using the MOS SF-36.** Qual Life Res, 1998; 7: 57-65.

SCHULZ, R. et al. **Improving the Quality of Life of Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial.** Rehabil Psychol, 2009; 54 (1): 1-15.

SEKHON, L.H.S.; FEHLINGS, M.G. **Epidemiology, Demographics, and Pathophysiology of acute spinal cord injury.** Spine, 2001; 26 (24):2-12

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, **Trauma raquimedular:** conduta urológica e farmacológica. In: Projeto Diretrizes da Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina. 27 de junho de 2006: 1-10.

SPORTELLLO, E.F. **Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo**. 2003 Dissertação [Mestrado em enfermagem]- Escola de Enfermagem-Universidade de São Paulo. São Paulo, 2003.

TATE, D.G.; BONINGER, M.L.; JACKSON, A.B. **Future directions for spinal cord injury research: recent developments and model systems contributions**. Arch Phys Med Rehabil, 2011; 92:509-15

ÜNALAN, H. et al. **Quality of life of primary caregivers of spinal Cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire**. Spinal Cord, 2001; 39, 318-322.

VAN ASBECK, F.W.A.; POST, M.W.M.; PANGALILA, R.F. **An epidemiological description of spinal cord injuries in the Netherlands in 1994**. Spinal Cord, 2000; 38, 420–424.

VAN DEN BERG, M. et al. **Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Aragón, Spain (1972–2008)**. J. Neurotrauma, 2011; 28 (3), 469–477.

VENTURINI, D.A.; DECÉSARO, M.N.; MARCON, S.S. **Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias**. Rev Esc Enferm USP, 2007; 41(4), 589-96. <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/07>. Acessado em 30 jun 2011.

VERSCHUEREN, J.H.M. et al. **Occurrence and predictors of pressure ulcers during primary in-patient spinal cord injury rehabilitation**. Spinal Cord, 2011; 49, 106–112.

VITALIANO, P.P.; ZHANG, J.; SCANLAN, J.M. **Is caregiving havardais to ones physical health? A Meta-Analysis**. Psychol Bull, 2003; Nov 129(6): 946-72.

WATSON, W.L.; OZANNE-SMITH, J.; RICHARDSON, J. **Retrospective baseline measurement of self-reported health status and health-related quality of life versus population norms in the evaluation of post-injury losses**. Injury Prevention, 2007; 13: 45–50.

WEITZENKAMP, D.A. et al. **Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving**. Arch Phys Med Rehabil, 1997; 78: 822-827.

WHOQOL GROUP. **The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization**. Soc Sci and Med, 1995; 41(10), 1403-1409.

WU, J.C. et al. **Effects of Age, Gender, and Socio-economic Status on the Incidence of Spinal Cord Injury: An Assessment Using the Eleven-Year Comprehensive Nationwide Database of Taiwan**. J. Neurotrauma. 2011; Online Ahead of Editing: April 21, 2011. doi: 10.1089/neu.2011.1777.

ZARIT, S.H., REEVER K.E., BACH-PETERSON J. **Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden.** Gerontologist, 1980; 20, 649-55.

APÊNDICE A**Entrevista**

Nome: _____ Sexo: () M () F Data da entrevista _____

Nome do receptor dos cuidados _____

Endereço: _____ Telefone para contato: _____

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____ Idade _____

Profissão: _____ Ocupação atual: _____

Grau de parentesco com o indivíduo com lesão medular _____

Histórico de doenças neurológicas _____

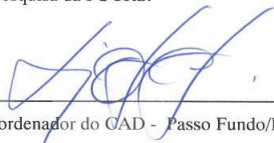
ANEXO A**Autorização do Coordenador do CAD**

Passo Fundo, 20 de julho de 2009.

**Autorização para Coleta de dados após aprovação do Comitê de Ética em
Pesquisa da PUCRS**

Eu Luiz Otávio Rosa Gama, Coordenador do CAD, conheço o protocolo da pesquisa intitulada "Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com lesão medular e de seu cuidador", desenvolvido pela pesquisadora Renata Busin do Amaral.

O início desta pesquisa no CAD poderá ocorrer a partir da apresentação da carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.



Coordenador do CAD - Passo Fundo/RS

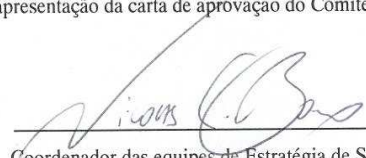
ANEXO B**Autorização do Coordenador das Equipes de Estratégia de Saúde da Família em
Passo Fundo/RS**

Passo Fundo, 20 de julho de 2009.

Autorização para Coleta de dados após aprovação do Comitê de Ética em
Pesquisa da PUCRS

Eu Nilda Guerra Barvo, Coordenador das equipes de ESF do município de passo Fundo, conheço o protocolo da pesquisa intitulada "Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com lesão medular e de seu cuidador", desenvolvido pela pesquisadora Renata Busin do Amaral.

O início desta pesquisa nas Equipes de ESF poderá ocorrer a partir da apresentação da carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.



Coordenador das equipes de Estratégia de Saúde da Família de Passo Fundo/RS

Autorizada a
Pesquisa Discreta
NADA PRODUZIDA
COMITÊ DE ÉTICA DA
PUCRS INSTITUIÇÃO
20/Jul/09.

ANEXO C

Parecer de Aprovação da Coordenação do PPG da PUCRS

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE

Of. 368/09-PG

Porto Alegre, 10 de setembro de 2009.

A Pós-Graduanda
Renata Busin do Amaral
N/Faculdade

Prezada Pós-Graduanda:

Comunicamos que a proposta de dissertação intitulada **"AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR E EM SEU CUIDADOR"** foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências da Saúde.

A mesma deverá ser encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa, através do setor de **Pesquisas e Estágios**, 2º andar do Hospital São Lucas/PUCRS. Após aprovação do CEP entregar cópia na secretaria do Programa. Em anexo, cópia da avaliação.

Atenciosamente,

Profa. Dr. Magda Lahorgue Nunes
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação
em Medicina e Ciências da Saúde

C/c: Prof. Dr. Martin Pablo Cammarota

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 - P. 60 - 3º andar - CEP 90610-000
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3318 - Fax (51) 3320-3316
E-mail: medicina-pg@pucrs.br
www.pucrs.br/famed/pos

Parecer do Professor Avaliador da Comissão Científica do PPG da PUCRS



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E CIÊNCIAS DA SAÚDE

PARECER DO PROFESSOR AVALIADOR

1. Título: adequado, claro, conciso? Adequado

2. Introdução: fundamentação, justificativa e relevância adequadas e pertinentes? Hipótese é apresentada? Adequados, hipóteses apresentada claramente

3. Objetivos: claros e adequados? Claros e adequados

4. Métodos

- a) Delineamento: Adequado
- b) Pacientes ou material: Adequado
- c) Aferição das variáveis: Adequado
- d) Estatística: Adequada

5. Referências bibliográficas: Adequados

6. Avaliação final

- a. () Aprovado
- b. () Retornar com modificações para avaliação
- c. () Reprovado

Questões específicas (em caso de retorno com modificações):

Porto Alegre, ____/____/____

Assinatura

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 - P. 60 - 3º andar - CEP 90610-000
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3318 - Fax (51) 3320-3316
E-mail: medicina-pg@pucrs.br
www.pucrs.br/famed/pos

ANEXO D

Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF.CEP-245/10

Porto Alegre, 08 de março de 2010.

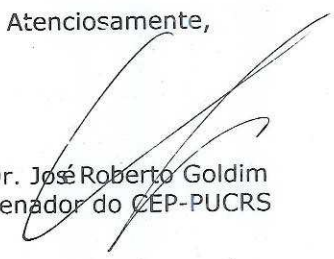
Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 09/04922 intitulado **"Avaliação da qualidade de vida de indivíduos com lesão medular e de seu cuidador"**.

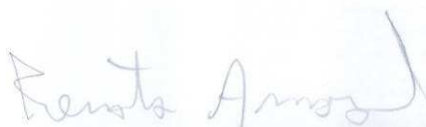
Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,


Prof. Dr. José Roberto Goldim
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.
Prof. Martin Pablo Cammarota
Nesta Universidade


OK

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000
Sala 314 - Fone Fax: (51) 3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep

Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER

Cadastro do Projeto CEP/PUCRS
09/04922

Título:
Avaliação da qualidade de vida de indivíduos com lesão medular e de seu cuidador

Pesquisador Responsável:
Martin Pablo Cammarota (orientador), Irenio Gomes da Silva Filho (co-orientador)

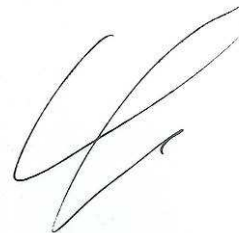
Aspectos Científicos e Metodológicos
Participantes: Renata Busin do Amaral. Foram atendidas as recomendações do Comitê.

Aspectos Éticos
Foram apresentadas as autorizações solicitadas por este Comitê.

Recomendação
Aprovar

Considerações Gerais

Data do Parecer 08/03/2010



ANEXO E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Avaliação da Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão medular e em seu cuidador**”. Esta pesquisa está sendo realizada com pacientes do Centro de Atendimento à Deficiência. O objetivo desta pesquisa é comparar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular com a qualidade de vida de seu cuidador.

Sua participação nesta pesquisa será de responder um questionário sobre sua Qualidade de Vida e dois questionários sobre execução de Atividades de Vida Diária, além de um questionário de classificação econômica. Ao participar deste trabalho você não correrá risco nem desconforto eminente ao responder os instrumentos de pesquisa. Os procedimentos não lhe implicarão em nenhum gasto financeiro. O benefício da sua participação será o conhecimento sobre a Qualidade de vida de pessoas com lesão medular e a Qualidade de Vida de seus cuidadores. As informações pessoais obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e será mantido anonimato e sigilo sobre sua participação, posteriormente as fichas serão destruídas (queimadas). Os dados não serão divulgados de modo que permitam a sua identificação. Você está recebendo uma cópia deste termo de consentimento onde consta o telefone dos pesquisadores, podendo esclarecer suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, a qualquer momento. Então, caso você tenha novas perguntas sobre este estudo, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável – Dr. Martin Pablo Cammarota - pelo telefone (51) 3320 3403; com a pesquisadora - Renata Busin do Amaral – pelo telefone (54) 9178 5186; ou, ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS – pelo telefone (51) 3320 3345.

A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Recebi cópia do presente termo de consentimento.

_____	_____	_____
Nome legível do participante	Nº do RG ou CPF	Assinatura do participante

_____	_____	_____
Nome legível do pesquisador	Nº do RG ou CPF	Assinatura do pesquisador

Este formulário foi lido para _____(nome) em ___/___/____ (data) pelo _____(pesquisador) enquanto eu estava presente.

_____	_____	_____
Nome legível da testemunha	Nº do RG ou CPF	Assinatura da testemunha

Passo Fundo, ___ de _____ de 2010.

ANEXO F

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Avaliação da Qualidade de Vida em Indivíduos com Lesão medular e em seu cuidador**”. Você foi escolhido por estar acompanhando seu familiar. O objetivo desta pesquisa é comparar a Qualidade de Vida de pessoas com lesão medular com a Qualidade de Vida de seu cuidador familiar.

Sua participação nesta pesquisa será responder uma entrevista contendo seus dados pessoais, um questionário de Qualidade de Vida, um questionário de classificação econômica e um questionário sobre sobrecarga de cuidados. Ao participar deste trabalho você não correrá nenhum risco ou desconforto eminente ao responder os instrumentos de pesquisa. E, os procedimentos não lhe implicarão em nenhum gasto financeiro. O benefício da sua participação será o conhecimento sobre a Qualidade de Vida de pessoas com lesão medular e a de seus cuidadores. As informações pessoais obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e serão mantidos anonimato e sigilo sobre sua participação, posteriormente as fichas serão destruídas (queimadas). Os dados não serão divulgados de modo que permitam a sua identificação. Você está recebendo uma cópia deste termo de consentimento onde consta o telefone dos pesquisadores, podendo esclarecer dúvidas relativas a pesquisa e a sua participação, a qualquer momento. Então, caso você tenha novas perguntas sobre este estudo, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável – Dr. Martín Pablo Cammarota - pelo telefone (51) 3320 3403; com a pesquisadora - Renata Busin do Amaral – pelo telefone (54) 9178 5186; ou, ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS – pelo telefone (51) 3320 3345.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Recebi cópia do presente termo de consentimento.

_____	_____	_____
Nome legível do participante	Nº do RG ou CPF	Assinatura do participante
_____	_____	_____
Nome legível do pesquisador	Nº do RG ou CPF	Assinatura do pesquisador

Este formulário foi lido para _____(nome) em ___/___/___ (data) pelo _____(pesquisador) enquanto eu estava presente.

_____	_____	_____
Nome legível da testemunha	Nº do RG ou CPF	Assinatura da testemunha

Passo Fundo, ___ de _____ de 2010.

ANEXO G

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Avaliação da Qualidade de Vida de Indivíduos com Lesão medular e de seu cuidador**”. Esta pesquisa está sendo realizada com pessoas cadastradas no ambulatório de Estratégia da Saúde da Família em seu bairro. O objetivo desta pesquisa é comparar a Qualidade de Vida de pessoas com lesão medular e a de seus cuidadores com a de uma população que não apresenta lesão medular e nem exerça a atividade de cuidador.

Sua participação nesta pesquisa será o preenchimento de um questionário sobre sua Qualidade de Vida e um questionário de classificação econômica. Ao participar deste trabalho você não correrá nenhum risco ou desconforto eminente ao responder os instrumentos de pesquisa. E, os procedimentos não lhe implicarão em nenhum gasto financeiro. O benefício da sua participação será o conhecimento sobre a Qualidade de Vida de pessoas com lesão medular e a de seus cuidadores, comparadas com a Qualidade de Vida da população que não tem lesão medular e não exerce a atividade de cuidador. As informações pessoais obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e serão mantidos anonimato e sigilo sobre sua participação, posteriormente as fichas serão destruídas (queimadas). Os dados não serão divulgados de modo que permitam a sua identificação. Você está recebendo uma cópia deste termo de consentimento onde consta o telefone dos pesquisadores, podendo esclarecer suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, a qualquer momento. Então, caso você tenha novas perguntas sobre este estudo, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável – Dr. Martin Pablo Cammarota - pelo telefone (51) 3320 3403; com a pesquisadora - Renata Busin do Amaral – pelo telefone (54) 9178 5186; ou, ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS – pelo telefone (51) 3320 3345.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar o seu consentimento. Sua recusa não lhe trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Declaro que li e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Recebi cópia do presente termo de consentimento.

_____	_____	_____
Nome legível do participante	Nº do RG ou CPF	Assinatura do participante
_____	_____	_____
Nome legível do pesquisador	Nº do RG ou CPF	Assinatura do pesquisador

Este formulário foi lido para _____ (nome) em ___/___/____ (data) pelo _____ (pesquisador) enquanto eu estava presente.

_____	_____	_____
Nome legível da testemunha	Nº do RG ou CPF	Assinatura da testemunha

Passo Fundo, ___ de _____ de 2010.

ANEXO H

WHOQOL-Bref

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	Freqüen- -tamente	muito freqüentement e	sempr e
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO I

ABEP - CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA

Nome: _____ data de avaliação ____/____/____

Instruções: A primeira coluna da tabela refere-se aos itens que deverão ser perguntados ao entrevistado (coluna sombreada). A primeira linha refere-se à quantidade deste item que o entrevistado possui (linha sombreada). Abaixo da primeira linha da segunda coluna você tem o valor referente àquela quantidade de itens que o entrevistado possui. O entrevistador deverá circular o valor referente à resposta do entrevistado.

Exemplo: O entrevistado possui 1 videocassete/ DVD, o valor que deverá ser circulado é 2 que se refere a 1 (quantidade) unidade que o entrevistado possui.

POSSES DE ITENS	TEM (quantidade)				
	0	1	2	3	4
Televisor em cores	0	1	2	3	4
Videocassete/DVD	0	2	2	2	2
Rádios	0	1	2	3	4
Banheiros	0	4	5	6	7
Automóveis	0	4	7	9	9
Empregadas mensalistas	0	3	4	4	4
Máquinas de lavar	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer*	0	2	2	2	2

(*): independente ou segunda porta da geladeira.

Instrução: Na primeira coluna está descrito o grau de instrução do chefe da família, na coluna ao lado está descrito o valor da pontuação referente. Circule a pontuação referente.

GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA	PONTUAÇÃO
Analfabeto/ até 3ª série do ensino fundamental	0
4ª série do ensino fundamental/ fundamental incompleto	1
Fundamental completo/ médio incompleto	2
Médio completo/superior incompleto	4
Superior completo	8

Instrução: a Classe se refere à soma do valor total referente à quantidade de itens, que o entrevistado possui, e à pontuação do grau de instrução do chefe da família

CORTE DAS CLASSES	PONTUAÇÃO
Classe A1	42 a 46
Classe A2	35 a 41
Classe B1	29 a 34
Classe B2	23 a 28
Classe C1	10 a 22
Classe C2	14 a 17
Classe D	8 a 13
Classe E	0 a 7

PONTUAÇÃO MÍNIMA = 0
PONTUAÇÃO MÁXIMA = 46

Fonte: ABEP Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. [on-line]. Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB/2010. Dados com base no Levantamento Econômico-2008-IBOPE. Disponível em <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>

ANEXO J

Escore Motor da Medida de Independência Funcional

Avaliador _____ Data de Avaliação ____/____/____

Nome do paciente: _____ Nível/tipo de lesão: ____/____

MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL (MIFm)

NÍVEIS	7 Independência completa (em segurança, em tempo normal)	SEM AJUDA
	6 Independência Modificada (dispositivos adaptativos)	
	Dependência Modificada	
	5 Supervisão	
	4 Ajuda Mínima (indivíduo > =75)	
	3 Ajuda Moderada (indivíduo > =50)	
	Dependência Completa	
	2 Ajuda Máxima (indivíduo > = 25)	
1 Ajuda Total (indivíduo > = 0)	AJUDA	
AUTO-CUIDADOS		
PONTUAÇÃO		
A. Alimentação		
B. Higiene pessoal		
C. Banho (lavar o corpo)		
D. Vestir metade superior		
E. Vestir metade inferior		
F. Utilização do vaso sanitário		
CONTROLE DE ESFÍNCTERES		PONTUAÇÃO
G. Controle da Urina		
H. Controle das Fezes		
MOBILIDADE		PONTUAÇÃO
Transferências:		
I. Leito, cadeira, cadeira de rodas		
J. Vaso sanitário		
K. Banheira, chuveiro		
LOCOMOÇÃO		PONTUAÇÃO
L. Marcha / cadeira de rodas		
		M
		C
M. Escadas		
PONTUAÇÃO TOTAL		
*Nota: não deixe nenhum item em branco; se não for possível de ser testado, marque 1.		

Fonte: p. 151 in: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 192 p. il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 19) ISBN 85-334-1273-8 [on-line] http://dtr2004.saude.gov.br/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad19.pdf

OBS: Para a pontuação dos níveis de função será utilizada a descrição contida em: Laíns, J. **Guia para uso do Sistema Uniformizado de dados para Reabilitação Médica**. Editora Data Management Service, Uniform data System for Medical Rehabilitation, 1990. Coleção: MFR - Livros e Capítulos de Livros. [on-line]URI: <http://hdl.handle.net/10400.4/541>

ANEXO L

QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (ZBI)

Nome do cuidador: _____ Data da entrevista: ___/___/_____

Nome do receptor dos cuidados: _____

Instruções: a seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr./Sra. Se sente daquela maneira (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente, ou 4 = sempre). Não existem respostas certas ou erradas.

Nº	Enunciado / pontuação	0	1	2	3	4
1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?					
3	O Sr/Sra se sente estressado(a) em cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4	O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S*?					
5	O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S* está por perto?					
6	O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?					
8	O Sr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?					
9	O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S* está por perto?					
10	O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?					
11	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S*?					
12	O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S*?					
13	O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa do S*?					
14	O Sr/Sra sente que S* espera que cuide dele(a), como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele(a) pode depender?					
15	O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*?					
16	O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?					
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S*?					
18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?					
19	O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S*?					
20	O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S*?					
21	O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?					
22	De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S*?					

* No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

** Na questão 22, as respostas são: nem um pouco = 0, um pouco = 1, moderadamente = 2, muito = 3, extremamente = 4.

Fonte: SCAZUFCA, Marcia. **Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de pessoas com doenças mentais.** *Rev. Bras. Psiquiatr.* [online]. 2002, vol.24, n.1, tabela 1 p. 14.

*(Autorização da tradutora para utilização do questionário nesta pesquisa)

ANEXO M
ARTIGO SUBMETIDO

**QUALITY OF LIFE IN SPINAL CORD INJURED INDIVIDUALS AND THEIR
CAREGIVERS**

Renata Busin do Amaral¹, Martín Pablo Cammarota² Irênio Gomes da Silva Filho³

Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul –PUCRS, School of Medicine and Health Sciences, Porto Alegre, Brazil.

¹Physiotherapist. Professor at the Faculty of Physical Education and Physiotherapy-University of Passo Fundo – UPF, Passo Fundo, RS, Brazil. Master's student in the Medicine and Health Sciences Graduate Program – Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul – PUCRS, Porto Alegre, RS, Brazil.

² Biologist. Doctor's degree in Physiology, Adjunct Professor at Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul –PUCRS

³ Neurophysiologist, Doctor's degree in Medicine, Adjunct Professor at Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul –PUCRS

Address for correspondence:

Renata Busin do Amaral

Campus I - Km 171 - BR 285, Bairro São José

Caixa Postal 611 - CEP 99001-970 Passo Fundo, RS, Brazil.

Telephone: 55-54-3316-8380 / Fax 55-54-3316-81-18

Email: renataba@upf.br

Number of words in manuscript: 3.552

Abstract

Objectives: To compare the quality of life of individuals with spinal cord injury with their caregivers and discuss the associations with functional independence and burden of care.

Methods: Cross-sectional study included 62 individuals with spinal cord injury with their caregivers, using the T-test for comparison and analysis of covariance to adjust values. The coefficients of Pearson and Spearman were used for associations of the WHOQOL-Bref with the measure of functional independence, the Zarit Burden Interview and an instrument of socioeconomic status. **Results:** There was no difference in the quality of life of individuals.

After value adjustments, individuals with spinal cord injury showed a poorer physical and psychological quality of life. There was a positive association of independence with the quality of life and reverse with the burden on caregivers and independence with the burden.

Conclusions: Caregivers suffer almost the same impact on quality of life than individuals with spinal cord injury. The functional dependence and the burden are associated with worse quality of life of individuals with spinal cord injury and their caregivers.

Keywords: Quality of Life, spinal cord injury, caregivers, outcome assessment

Abbreviations

ADLs-activities of daily living

QL-Quality of Life

SCI-Spinal cord injury

WHO-World Health Organization

WHOQOL-Bref-World Health Organization Quality of Life Questionnaire – Brief Version

DSC-Disability Service Center

FHS-Family Health Strategy

PUCRS-Pontifical Catholic University of Rio Grande do Sul

FIM-Functional Independence Measure

MIFm-escore motor da medida de independência Funcional

FIMm-motor score of Functional Independence Measure

ZBI-Zarit Burden Interview

ABEP-Brazilian Association of Research Companies

SPSS-Statistical Package for the Social Sciences

IBOPE-Institute of Public Opinion and Statistics

RS-Rio Grande do Sul

BPC-Continuous Cash Benefit

Introduction

The spinal cord injury is an acute and unexpected event, which drastically alters the life of the affected individual, because irreversible physical changes affect the ability to perform activities of daily living (ADLs) [1,2], making them, usually dependent on others [3]. It is believed that the main consequence of traumatic spinal cord injury is the worse quality of life (QL) of both individuals with spinal cord injury (SCI) [4-9] and their caregivers [10-12].

Thus, the concern of *giving life to the years* has led researchers worldwide to use the QL measures. The World Health Organization (WHO) defines QL as the individual's perception of his position in life, in the context of culture and value system in which he lives and in relation to his goals, expectations, standards and concerns [13]. This is a multidimensional concept that involves different domains (physical, psychological, social and environmental) of QL [14]. The World Health Organization Quality of Life Questionnaire-Brief Version (WHOQOL-BREF) shows appropriate values for reliability, internal consistency, discriminant validity and construct validity, both when applied in the healthy population [14], and in individuals with SCI [8, 15,16].

It is believed that the SCI leads the affected individuals to functional dependence, which in turn, can burden the caregivers. Thus, the impact on QL is not limited to only affected individuals, but also extended to their caregivers, which may show worse QL [17]. Considering this, this study sought to compare the QL of individuals with SCI with their caregivers, as well as with the QL of healthy individuals matched for sex, age and socioeconomic status. In addition, we discuss the possible associations of QL with the perceived burden and with the functional independence, as well as with the perceived burden with the functional independence. The variables included as determinants of perceived QL were based on those found in previous research.

Methods

This is a cross-sectional, descriptive and analytical study, with a comparison group. Individuals with SCI and their caregivers were recruited from a disability service center (DSC), whereas healthy individuals from the registers of an ambulatory clinic of the Family Health Strategy (FHS), both in Passo Fundo-RS. Data were collected between March and November/2010, after the coordinators' authorization of the two sites, the project was approved by the Scientific Committee of the Graduate Program at the Catholic University of

Rio Grande do Sul (PUCRS) and by the Ethics Committee in Research of PUCRS (09/04922).

Data collection was performed in two stages to allow the pairing of individuals with SCI (group 1) and their caregivers (group 2) with the healthy subjects (groups 3 and 4). Thus, in group 1, individuals diagnosed with acquired spinal cord injury were included, living in the community and who were accompanied by their caregivers. The caregivers who were accompanying the individuals of group 1 were included in group 2. The criteria for inclusion of healthy individuals were the absence of physical disability and practice in the activity of caring. Later, healthy individuals were divided into two groups (3 and 4) by sex, socioeconomic status and age of the study groups (1 and 2, respectively). All the enrolled individuals agreed voluntarily to participate in this study and signed a consent form. The individuals who showed dementia, stroke, head trauma, tumors, malformations, amputations or limb malformations were excluded. The general data concerning about the clinical and demographic characteristics of the individuals in groups 1, 2, 3 and 4 were collected from ambulatory registers.

Instruments

The QL is the outcome variable for the studied groups and was measured by the WHOQOL-Bref, which is a shorter version containing 26 questions, each representing a facet of the WHOQOL-100. Thus, one question is about general quality of life and one is about general health, the other 24 are contained in four distinct domains of QL (physical, psychological, social relationships and environment). The WHOQOL-Bref was validated for use in Brazilian population [14] and for use in individuals with SCI [8,15,16] showing good validity, consistency and reliability. The higher the score for each domain, the better the QL.

The functional independence measure (FIM), considered a predictor variable for individuals with SCI in this study, was validated for use in Brazilian population [18-20] and is widely used in individuals with SCI [18,20,21], the Cronbach alpha is 0.70 for all the total and subscales scores. Comparisons of the evaluation performed by professionals with self-assessment [21] and the application made by interview with the professional observation [22], have shown strong correlations (0.828 and 0.94). In this study, we used only the motor score of the FIM (FIMm) applied by interview respecting the description of a manual [23], which consists of thirteen items. The score ranges from total dependence (13 points) and complete independence (91 points).

The burden on caregivers, predictor variable for caregivers, was assessed by the instrument Zarit Burden Interview (ZBI), which investigates the *burden* arising from the provision of

care with respect to the required frequency. The total ZBI score can vary between zero and 88 points and it was translated and validated for use in Brazil [24]. The higher the score, the greater the burden perceived by caregivers.

The socioeconomic classification, used for matching the groups, was performed by applying the instrument of the Brazilian Association of Research Companies (ABEP), which divides the population into categories according to the potential to purchase items of comfort. Measurement of socioeconomic status is held by the sum of scores for items of comfort and level of education of the household head. The class *A* is the most privileged and class *E* the poorest [25].

Data analysis

Data analysis was performed using the *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) software* version 17.0. The quantitative variables were described by mean and standard deviation or median and interquartile range. The categorical variables were described through absolute and relative frequencies. To compare the mean age and the domains of WHOQOL-Bref in Group 1 with Group 3, Group 2 with Group 4 and between Groups 1 and 2, we used the Student's T-test for independent samples, taking into account the equality of variances verified using the Levene's test. For categorical variables we used the Pearson's chi-square test. To adjust the data for gender, socioeconomic class and age in the comparison of QL between groups 1 and 2 we used Analysis of Covariance (ANCOVA).

To evaluate the association between quantitative variables we applied Pearson's or Spearman's correlation coefficients, as well as the standardized regression coefficient to assess the factors associated with QL. To assess the magnitude of the associations, correlation coefficients of <0.300 were considered of small magnitude, between 0.301 and 0.499 of moderate magnitude and ≥ 0.500 of large magnitude. The level of statistical significance was 5% ($p \leq 0.05$).

Results

The population consisted of 248 individuals divided into four groups with 62 people. There was a prevalence of males in groups 1 and 3 (88.7%) and females in groups 2 and 4 (83.9%). Class C was prevalent in all groups. There were no significant differences between groups with regard to age and socioeconomic status, and in group 4, one of the individuals didn't answer the questionnaire. (Table 1).

Regarding the severity and type of spinal cord injury, the paraplegia and the incomplete injury were more frequent. The thoracic level was more affected by the SCI (74.2%) and the most prevalent causes of SCI were falls (40.3%) and traffic accidents (37.1%). The FIMm had an average of 53.8 points. The average age at the time that the traumatic injury of the spinal cord

occurred was 31.7 years and the median time elapsed since injury was 48 months (Table 2). In the ZBI the mean was 27.2 with a median of 27 points.

The mean domain scores of WHOQOL-Bref in groups 1 and 2 were significantly lower than the averages of groups 3 and 4, respectively ($P < 0.001$). However, there was no significant difference when comparing the domains of QL in Group 1 with the domains of QL in group 2, after the values were adjusted for sex, age and socioeconomic status, the groups differed significantly in physical and psychological domains (Table 3).

When analyzing the multivariate linear regression model, the group 1 showed a greater association with the physical and psychological QL (β shows negative values for this group) (Table 4), although the group 1 had showed a higher average than the group 2 in the psychological domain raw score (Table 3). Women also showed inverse association with the physical and psychological domain of QL. In addition, socioeconomic status, represented by the total score of ABEP influences significantly in all domains of WHOQOL-Bref, when groups 1 and 2 are analyzed, indicating that the higher the socioeconomic class the better the QL (Table 4). However, when the groups were analyzed separately (Table 5), only the group 1 showed a positive association of QL with the socio-economic class. Table 5 also shows a positive and significant association of the domains of QL in Group 1 with the FIMm and the inverse association of QL of the caregivers with the perceived burden (ZBI).

The FIMm of individuals with SCI was associated inverse and significantly with the ZBI of their caregivers ($r = -0.536$, $P < 0.001$) (Figure 1).

Discussion

The results of this study showed that age and socioeconomic status did not differ between individuals with SCI and their caregivers, except in relation to sex. This result corroborates other studies, both in relation to prevalence of females in the group of caregivers [17,26-29], as the male in the group of individuals with SCI [8, 26, 28, 30, 31] despite the economic, geographical and cultural differences of the countries in which they were made [32].

The socioeconomic class C, prevalent in this study is due to the fact that the recruitment was done in DSC and at a clinic for FHS, which works by the Unified Health System (SUS). Despite the relatively small sample size in this study, a survey conducted in 2009 by the Institute of Public Opinion and Statistics (IBOPE), most people living in the capital of Rio Grande do Sul and in Brazil also belong to the class C [33]. Lower socioeconomic status has been associated with higher incidence of SCI [34]. This effect is possibly related to risky behavior most commonly adopted by men [35], related to professional activities, sports or exposure to violence [36], which is valid for Brazil.

The prevalence of paraplegia is also reported in studies conducted in Spain [37] and Turkey [38]. In contrast, several other researchers reported a higher percentage of tetraplegia in Canada [39,40], in Australia [41], in Holland [42] and in Norway [43]. The lower proportion of cases of tetraplegia may be due to a failure to capture cases with more severe injuries, like those who died before admission [37] or after hospital discharge [44], which should be considered in developing countries like Brazil. As the prevalence of incomplete lesions in lieu of the complete, the results are similar to those found in Spain [37] and Turkey [38].

Data on the etiology of injuries are difficult to compare because the etiology appears to depend on specific sorting by category, such as bicycle, height, motorcycle falls, among others, as well as the age at which the SCI occurs. Thus, global studies to compare the etiology between countries are inconclusive [32]. However, countries with similar economic situations show tendency to similar etiologies [34].

This study showed that the QL of individuals with SCI is worse than healthy individuals. This result is supported by previous consistent studies [4,8] especially those who used different instruments to measure the QL [5-7]. Likewise, and parallel to the individuals with SCI, the caregivers also showed worse QL than healthy individuals. So they have been described as *hidden patients* [45], because of the evidence of substantial weight to play the role of caring [29]. In studies that included caregivers of people with unspecified illnesses [29] and with other disabilities [46] showed lower QL scores when compared to the general population. Some authors reported that the QL of caregivers of people with neurological diseases is even lower than that of caregivers of people with other diseases [46]. Individuals with neurological disorders have a higher dependency and thus usually require more intense and frequent care, which can make a bigger impact on the QL of their caregivers in relation to others. However no association was found in QL of caregivers with the level of SCI, the degree of spasticity, the score in American Spinal Injury Association (ASIA), the duration of the lesion, the presence of pressure ulcers and neurogenic bladder and intestine [11]. It should be noted that these factors do not mean a disability or care dependency, though they may be correlated.

No significant differences were found when comparing the QL of individuals with SCI with the QL of their caregivers. However, after adjusting the values for sex, age and socioeconomic status, individuals with SCI showed worse QL than caregivers in the physical and psychological domain of QL (Table 3). It was also found that women showed a more significant influence and the lowest average gross score in the psychological domain of QL than individuals with SCI (Tables 4 and 3, respectively). This result may be related to worse QL [47, 48] and a greater burden reported by women [28], or even, the prevalence of

psychiatric disorders in women [48-50]. However, Hawthorne et al. [51] observed that among people with good or excellent health, women showed a poorer QL in the physical and psychological domain, however, among those with poor health, the difference occurred only in the social domain of QL, where women had scores significantly higher when compared to men. On average, scores were 50.0% lower for those who showed poor health. Certainly, the way women and men perceive and react to life is different [52]. These differences are not fully clear, but may be attributed to social or biological factors [53]. Thus, while some studies disagree with the negative influence of females in QL [46, 54, 55], others show that women have worse QL in the physical [47] and psychological domain [48]. However, this fact needs further investigation. However, regardless of culture and economic status of a country, the activity of care, performed by women, is a social reality [56]. Thus, we can consider that sex (female), and socioeconomic conditions (usually low), are the result of the care itself [29] and possibly determinant in the QL. Therefore, we can not underestimate that the QL of caregivers may be similar to the individuals with SCI, especially from the time that caregivers compensate the disabilities generated by the SCI, which may cause burden. This explains the result of the inverse association of burden with the QL of the caregivers found in this study (Table 5), as well as the burden of the caregivers with the functional independence of individuals with SCI (Figure 1).

Individuals with SCI, with poor socioeconomic conditions, showed a poorer QL (Table 5). This result corroborates with another study that considered financial independence as a prerequisite for better QL [57]. Obviously, financial resources can provide the realization of changes in the physical environment. Some authors also reported that the emotional stress of individuals with SCI is due to environmental barriers that restrict them to the activities of daily living [58] and the participation in leisure activities [59]. However, the economic status can be directly related to job loss after SCI [60]. As a result, two cash transfer programs were created in Brazil for people with disabilities. Through these programs, people with disabilities are entitled to the Continuous Cash Benefit (BPC), which is the guarantee of receiving a monthly minimum wage, or the disability retirement. To access these, people need to meet the criterion, in a medical examination conducted by the National Social Security Institute (INSS) that their situation is a disability for independent living and work. The difference between the two cash transfer programs is related to the contribution, prior to the SCI, with the social security system. The disability retirement is feasible to people who contributed to the social security system. The BPC is accessible to people who did not contribute and prove familiar income per capita up to a quarter of the minimum wage [61]. However, while these social

programs have aimed to help disabled people get out of condition of dependence, in a way, they restrict the inclusion of such persons in the labor market, which might influence the socioeconomic status, as the financial expenses with the health may be higher based on the study of Cardenas et al. [62] and considering the functional dependence [63], after SCI.

The loss of the ability to move, results in loss of autonomy under the body reactions and this results in a feeling of powerlessness before the limitation and dependence imposed by the SCI. Thus, the positive association of all domains of WHOQOL-Bref with FIMm in individuals with SCI had been expected in this study. This result is supported by previous studies, but do not allow comparisons by using different instruments for measuring QL [5.64]. However, Barker et al. [4] found an association of FIM only with the psychological and environmental domains of WHOQOL-Bref. The associations of FIMm with all QL domains, presented in this study may be attributed to different coping strategies adopted by individuals with SCI [65]. In addition, several studies associate the functional dependence of individuals with SCI to medical complications [30.66] and rehospitalization [62.67] that are also predictive of worse QL. Given these facts, as well as the difficulty in establishing cause-effect relationship in cross-sectional studies we suggest, for a better understanding, research with longitudinal design.

The study also showed the relationship between the burden of care and QL of the caregivers. A partner with SCI can be a source of limitation to pleasure by the presence of structural barriers [11,35,68], as well as the assistance with personal care of individuals with SCI combined with the usual chores and may cause a burden in caregivers [35]. Furthermore, the inability can mean a disappointment in the eyes of both care receiver and his caregiver [17]. Therefore, the inverse association between the FIMm and the burden of caregivers may explain the worse QL of the dyad, individuals with SCI and their caregivers, compared to the healthy population because it is considered that the caregiver has the responsibility to care in order to reduce the effect of functional disability on the life of the individuals with SCI. Thus, it is up to the caregiver providing assistance in activities of daily living (ADLs), such as food, clothing and hygiene. Moreover, when the individual with SCI is functionally dependent on, it is the caregiver's task to run the exchange of decubitus and postures that are important intervention measures to prevent clinical complications. This result is also supported by other studies [28.69]. However, the amount of time given to the provision of care, described by Samsa et al. [69] is, at best, an indirect support for studies that measure caregiver burden, because hours worked in the care and perception of burden are different concepts, although correlated [28].

This study helped to demonstrate that the negative impact of the SCI does not occur only in the QL of the injured spinal cord, but also in their caregivers' QL. The functional dependence, resulting from spinal cord injury, limits the performance of the individual's activities, to a similar degree that overloads their caregivers, impacting negatively on both individual's QL. This study, in a way, supports the hypothesis of Schulz et al. [70] that there are important synergies to be achieved with the simultaneous treatment of the caregiver and care receiver. Thus, the intervention described in the study of Elliott and Berri [27] are particularly promising for the improvement of the QL of both.

Limitations of this study are related to the cross-sectional design, since any inference about cause and effect is unjustifiable, the lack of measuring instruments for psychiatric morbidity, individual coping strategies and medical complications that could affect results. The inclusion criteria adopted may correspond to the population more dependent on care and more burdened, as well as with poorer QL, which makes that the results can not be generalized. The influence of gender on perceptions of QL needs further investigation, considering the small sample size of females in the group of individuals with SCI (G1) as well as male caregivers in the group (G2).

References

1. Pereira, M.E.M.S.M.; Araujo, T.C.C.F. (2006) Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores PSICO, Porto Alegre, PUCRS; 37(1),37-45.<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1410/1109>. Accessed 30 jun 2011.
2. Padula, M.P.C; Souza, M. F. de. (2007) Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal. Acta Paul Enferm 20 (2), 168-174. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n2/a09v20n2.pdf> . Accessed 30 jun 2011.
3. Venturini, D.A.; Decésaro, N.M.; Marcon, S.S. (2007). Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. Rev Esc Enferm USP 41(4), 589-96. <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/07.pdf>. Accessed 30 jun 2011.
4. Barker, R.N; Kendall, M.D.; Amsters, D.I.; Pershouse, K.J., Haines, T.P., Kuipers, P. (2009) The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. Spinal Cord 47 (2), 149-155.
5. Kreuter M, Siosteen A, Erkhholm B, Bystrom U, Brown DJ. (2005). Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australia and Sweden. Spinal Cord 43, 123-129.

6. Watson, W.L.; Ozanne-Smith, J.; Richardson, J. (2007) Retrospective baseline measurement of self-reported health status and health-related quality of life versus population norms in the evaluation of post-injury losses. *Injury Prevention*, 13, 45–50. doi: 10.1136/ip.2005.010157
7. Dahlberg, A.; Alaranta, H.; Sintonen, H. (2005). Health-Related Quality of Life in Persons with Traumatic Spinal Cord Lesion in Helsinki. *J Rehabil Med.* 37, 312–316.
8. Jang, Y.; Hsieh, C-L.; Wang, Y-H.; Wu, Y-H. (2004) A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 85,1890-5.
9. Deconinck, K. (2003). The health condition of spinal cord injuries in two Afghan towns. *Spinal Cord* 41, 303–309. doi:10.1038/sj.sc.3101443
10. Dickson, A.; O'Brien, G.; Ward, R.; Flowers, P.; Allan, D.; O'Carroll, R. (2011). Adjustment and Coping in Spousal Caregivers Following a Traumatic Spinal Cord. *J Health Psychol*, 1-11. Doi: 10.1177/1359105311411115.
11. Ünalán, H.; Gençosmanoglu, B.; Akgün, K.; Karamemetoglu, S.; Tuna, H.; Önes, K; Rahimpenah, A.; Uzun, E.; Tüzün, F. (2001) Quality of life of primary caregivers of spinal Cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord* 39, 318-322.
12. Blanes, L.; Carmagnani, M.I.S.; Ferreira, L.M. (2007) Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord* 45, 399–403.
13. The WHOQOL GROUP. (1995) The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
14. Fleck, M.P.A; Louzada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L.; et al. (2000) Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-Bref. *Rev Saúde Pública*, 34 (2),178-83.
<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf> . Accessed 02 jul 2011.
15. Hill, M.R.; Noonan, V.K.; Sakakibara, B.M.; Miller, W.C. (2010) Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 48 (6), 438-450.
16. Lin, M.R.; Hwang, H.F.; Chen, C.Y., Chiu, W.T.(2007) Comparisons of the brief form of the World Health Organization Quality of Life and Short Form-36 for persons with spinal cord injuries. *Am J Phys Med Rehabil*, 86 (2),104-13.
17. Chan, R.C.K.; Lee, P.W.H.; Lieh-Mak, F. (2000) Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal Cord* 38, 687-696.
18. Riberto, M.; Miyazaki, M.H.; Jorge Filho, D.; Sakamoto, H.; Battistella, L.R. (2001) Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr*, 8(1), 45-52.

19. Riberto, M.; Miyazaki, M.H.; Jucá, S.S.H.; Sakamoto, H.; Pinto, N.P.P.; Battistella, L.R. (2004) Validation of the Brazilian version of Functional Independence Measure. *Acta Fisiatr*, 11(2), 72-76.
20. Barbeta, D.C.; Assis, M.R. (2008) The Functional Independence Measures (FIM) reliability, validity and responsiveness in spinal cord injury: literature review. *Acta Fisiatr* 15(3), 176 – 181.
21. Grey, N.; Kennedy, P. (1993) The Functional Independence Measure: a comparative study of clinician and self ratings. *Paraplegia*, 31, 457–461.
22. Karamehmetoglu, S.S.; Karacan, I.; Elbasi, N.; Demirel, G.; Koyuncu, H.; Dosoglu, M. (1997) The functional independence measure in spinal cord injured patients: comparison of questioning with observational rating. *Spinal Cord.*, 35, 22–25
23. Laíns, J. (1990) Guide for the use of the uniform data set for medical rehabilitation. Editora: Data Management Service, Uniform data System for Medical Rehabilitation. MFR - Livros e Capítulos de Livros in RIHUC: Repositório Institucional dos HUC. <http://hdl.handle.net/10400.4/541>. Accessed 20 jan 2010.
24. Scazufca, M. (2002) Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, 24(1), 12-7.
25. ABEP Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. [on-line]. Critério de Classificação Econômica Brasil - CCEB/2010. Dados com base no Levantamento Econômico–2008–IBOPE. <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>. Accessed 30 march 2010.
26. Rodgers, M.L.; Strode, A.D.; Norell, D.M.; Short, R.A.; Dyck, D.G.; Becker, B. (2007) Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes. *Am J Phys Med Rehabil*, 86, 482–492.
27. Elliott, T.R.; Berry, J.W. (2009) Brief Problem-Solving Training for Family Caregivers of Persons With Recent-Onset Spinal Cord Injuries: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Psychol* 65 (4), 406–422. DOI: 10.1002/jclp.20527.
28. Post, M.W.M.; Bloemen, J.; Witte, LP de. (2005) Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord* 43, 311–319.
29. Neugaard, B.; Andresen, E.; McKune, S.L.; Jamoom, E.W. (2008) Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *J Happiness Stud*, 9, 559–575. Doi 10.1007/s10902-008-9089-2.
30. Ruz, A.E. de.; Leoni, E.G.; Cabrera, R.H. (2000) Epidemiology and Risk Factors for Urinary Tract Infection in Patients with Spinal Cord Injury. *The Journal of Urology*, 164, 1285-1289.
31. Hui, S-K. A.; Elliott, T.R.; Shewchuk, R.; Rivera, P. (2007) Communal Behaviors and Psychological Adjustment of Family Caregivers and Persons With Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Psychology*, 52, (1), 113–119. DOI: 10.1037/0090-5550.52.1.113.

32. Ackery, A.; Tator, C.; Krassioukov, A. (2004) A Global Perspective on Spinal Cord Injury Epidemiology. *Journal of Neurotrauma*, 21 (10), 1355-1370.
33. ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2011) Dados com base no Levantamento Sócioeconômico 2009 do IBOPE.
<http://www.abep.org/novo/content.aspx?ContentID=301>. Accessed 02 jul 2011.
34. Wu, J.-C.; Chen, Y.-C.; Liu, L.; Chen, T.-J.; Huang, W.-C.; Cheng, H.; Su, T.-P. (2011) Effects of Age, Gender, and Socio-economic Status on the Incidence of Spinal Cord Injury: An Assessment Using the Eleven-Year Comprehensive Nationwide Database of Taiwan. *J. Neurotrauma*. Online Ahead of Editing: April 21, 2011. doi: 10.1089/neu.2011.1777.
35. Beauregard, L.; Noreau, L. (2010) Spouses of Persons with Spinal Cord Injury: Impact and Coping. *Br J Soc Work* 40, 1945–1959. doi:10.1093/bjsw/bcp140.
36. Fazlul Hoque, M.D.; Grangeon, C.; Reed, K. (1999). Spinal cord lesions in Bangladesh: an epidemiological study 1994–1995. *Spinal Cord* 37, 858–861.
37. van den Berg, M.; Castellote, J.M.; Mahillo-Fernandez, I.; Pedro-Cuesta, J. de. (2011) Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury in Aragón, Spain (1972–2008). *J. Neurotrauma*, 28 (3), 469–477.
38. Karacan, I.; Koyuncu, H.; Pekel, O.; Sumbuloglu, G.; Kirnap, M.; Dursun, H.; et al. (2000). Traumatic spinal cord injuries in Turkey: a nation-wide epidemiological study. *Spinal Cord* 38, 697–701.
39. Dryden, D.M.; Saunders, L.D.; Rowe, B.H.; May, L.A.; Yiannakoulias, N.; Svenson, L.W.; et al. (2003). The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada. *Can. J. Neurol. Sci.* 30, 113–121.
40. Pickett, G.E.; Campos-Benitez, M.; Keller, J.L.; Duggal, N. (2006) Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. *Spine* 31, 799–805.
41. O'Connor, P. (2002). Incidence and patterns of spinal cord injury in Australia. *Accid. Anal. Prev.* 34, 405–415.
42. Van Asbeck, F.W.A.; Post, M.W.M.; Pangalila, R.F. (2000). An epidemiological description of spinal cord injuries in the Netherlands in 1994. *Spinal Cord* 38, 420–424.
43. Hagen, E.M.; Eide, G.E.; Rekand, T.; Gilhus, N.E.; Gronning, M. (2010) A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in Western Norway. *Spinal Cord* 48 (4), 313–318.
44. Levy, L.F.; Makarowo, S.; Madzivire, D.; Bhebhe, E.; Verbeek, N.; Parry, O. (1998). Problems, struggles and some success with spinal cord injury in Zimbabwe. *Spinal Cord* 36, 213–218.
45. Brown, L. J.; Potter, J. F.; Foster, B. G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *Journal of the American Geriatric Society*, 38(4), 455–460.

46. Alshubaili, A.F.; Ohaeri, J.U.; Awadalla, A.W.; Mabrouk, A.A. (2008). Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Services Research*, 8:206. Doi:10.1186/1472-6963-8-206
47. Muhwezi, W.W.; Okello, E.S.; Turiho, A.K. (2010) Gender-based profiling of Quality of Life (QOL) of primary health care (PHC) attendees in central Uganda: a cross sectional analysis. *African Health Sciences*, 10(4), 374 – 385.
48. Blay, S.L.; Marchesoni, M.S.M. (2011). Association among physical, psychiatric and socioeconomic conditions and WHOQOL-Bref scores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(4), 677-686.
49. Lepine JP. (2002) The epidemiology of anxiety disorders: prevalence and societal costs. *J Clin Psych*, 63(14), 4-8.
50. Andrade, L.H.S.G.; Viana, M.C.; Silveira C.M. (2006) Epidemiology of women's psychiatric disorders. *Rev. Psiqu. Clín*, 33 (2), 43-54.
51. Hawthorne, G.; Herrman, H.; Murphy, B. (2006). Interpreting the WHOQOL-Brèf: Preliminary Population Norms And Effect Sizes. *Social Indicators Research*, 77, 37–59. DOI 10.1007/s11205-005-5552-1
52. Holicky, R.; Charlifue, S. (1999) Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support. *Disability Rehabil*, 21, 250–257
53. Pinqart, M.; Sorensen, S. (2001) Gender difference in self-concept and psychological well-being in old age: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 56, 195-213.
54. Dowler, R.; Richards, J.S.; Putske, J.D.; Gordon, W.; Tate, D. (2001) Impact of demographic and medical factors on satisfaction with life after spinal cord injury: a normative study. *J Spinal Cord Med*, 24, 87–91.
55. Putzke, J.D.; Richards, J.S.; Hicken, B.L.; DeVivo, M.J. (2002) Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil*, 83, 555-61.
56. Guberman, N. (2004) 'Chercher la femme: Le manque de services et la place des proches', *Développement humain, handicap et changement social: Actes du colloque du RIPPH*, 14(2–3), 41–6.
- 57 Duggan, C.H.; Dijkers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 46, 3-27
58. Newman, S.D. Evidence-based advocacy: using photo voice to identify barriers and facilitators to community participation after spinal cord injury. *Rehabil. Nurs.*, 2010, 35, 47–59.
59. Miller, S.M.; Chan, F.; Ferrin, J.M.; Lin, C.P.; Chan, J.Y.C. (2008) Confirmatory Factor Analysis of the World Health Organization Quality of Life Questionnaire-Brief Version for Individuals with Spinal Cord Injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 51(4), 221-228.

60. Babamohamadi, H.; Negarandeh, R.; Dehghan-Nayeri, N. (2011) Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 13, 207–215. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x.
61. Santos, W.R. dos. (2008) People with disability: our larger minority. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18 (3), 501-519.
62. Cardenas, D.D.; Hoffman, J.M.; Kirshblum, S.; McKinley, W. (2004) Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1757-63.
63. Eastwood EA, Hagglund KJ, Ragnarsson KT, Gordon WA, Marino RJ. Medical rehabilitation length of stay and outcomes for persons with traumatic spinal cord injury - 1990-1997. *Arch Phys Med Rehabil*, 1999, 80,1457-63.
64. Calmels, P.; Béthoux, F.; Roche, G.; Fayolle-Minon, I.; Picano-Gonard, C. (2003). Evaluation of the handicap and the quality of life in spinal cord injuries: study in a population of 58 patients living at home. *Annales de réadaptation et de médecine physique* 46, 233–240.
65. Kennedy P, Lude P, Elfström ML, Smithson EF. Psychological contributions to functional independence: a longitudinal investigation of spinal cord injury rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92:597-602.
66. Verschueren, J.H.M.; Post, M.W.M.; Groot, S. de.; van der Woude, L.H.V.; van Asbeck, F.W.A.; Rol, M. (2011) Occurrence and predictors of pressure ulcers during primary in-patient spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord* 49, 106–112.
67. Savic, G.; Short, D.J.; Weitzenkamp, D.; Charlifue, S.; Gardner, B.P. (2000) Hospital readmissions in people with chronic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 38, 371- 377.
68. Ellenbogen, P.S.; Meade, M.A.; Jackson, M.N.; Barrett, K. (2006) The impact of Spinal Cord Injury on the employment of family caregivers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25 (1), 35-44.
69. Samsa, G.P.; Hoenig, H.; Branch, L.G. (2001) Relationship between self-reported disability and caregiver hours. *Am J Phys Med Rehabil*, 80, 674–684.
70. Schulz, R.; Czaja, S.J.; Lustig, A.; Zdaniuk, B.; Martire, L.M.; Perdomo, D. (2009). Improving the Quality of Life of Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. *Rehabil Psychol*, 54 (1), 1-15.

Table 1. Sociodemographic characteristics of group of individuals with spinal cord injury (G1), their caregivers (G2) and two groups of healthy individuals (G3 and G4)

Variables	Spinal Cord Injury			Caregiver			P (G1 e G2)
	Patient (G1) N = 62	Control (G3) N = 62	P	Caregiver (G2) N = 62	Control(G4) N = 62	P	
Age (years) - M ± SD	40,2±13,6	39,9±14,0	0,933*	43,9±15,5	43,9±15,6	0,986*	0,151*
Sex - N (%)							
Male	55 (88,7)	55 (88,7)	1,000**	10 (16,1)	10 (16,1)	1,000**	<0,001**
Female	7 (11,3)	7 (11,3)		52 (83,9)	52 (83,9)		
ABEP - N (%)							
A/B	20 (32,3)	23 (37,1)	0,845**	20 (32,3)	19 (31,1) [#]	0,991**	0,940**
C	37 (59,7)	34 (54,8)		38 (61,3)	38 (62,3) [#]		
D/E	5 (8,1)	5 (8,1)		4 (6,5)	4 (6,6) [#]		

M = mean. SD = standard deviation. N = number of subjects. * P values obtained by Student's T-test for independent samples.

** P values obtained by Pearson's chi-square test. # One of the individuals of group 4 did not answer the instrument of socioeconomic classification (ABEP).

Table 2. Clinical characteristics of individuals with spinal cord injury

Clinical characteristics	N (%)
Severity and type of injury	
Complete tetraplegia	2 (3,2)
Incomplete Tetraplegia	11 (17,7)
Paraplegia complete	26 (42,0)
Incomplete paraplegia	23 (37,1)
Neurological level of injury	
Cervical	13 (21,0)
Thoracic	46 (74,2)
Lumbar	3 (4,8)
Cause of trauma	
Fall	25 (40,3)
Traffic accidents	23 (37,1)
Injury by firearms	14 (22,6)
	M ± DP
Age (years) at time of injury	31,7 ± 11,7
FIM-m	53,8 ± 23,7
Self-care	28,5 ± 10,9
Sphincter control	7,8 ± 4,9
Transfers	11,8 ± 6,8
Locomotion	5,7 ± 2,5
	Median (P25 - P75)
Time of injury (months)	48 (17-142)

FIMm = motor score of the Functional Independence Measure. N = number of individuals. M = Mean. SD = standard deviation. (P25-P75) = interquartile range between 25 and 75 percentiles.

Table 3. Comparison of the domains of quality of life among individuals with spinal cord injury (G1) and their caregivers (G2) and G1 and G2 with their respective control groups (G3 and G4)

Domains of WHOQOL-Bref	Spinal Cord Injury M ± SD	Caregivers M ± SD	<i>P</i> *	<i>P</i> **
General				
Main groups (G1 e G2)	64,7 ± 18,5	65,9 ± 15,5	0,694	0,076
Control groups (G3 e G4) [§]	80,8 ± 13,5	78,2 ± 9,3		
Physical				
Main groups (G1 e G2)	59,6 ± 18,7	64,3 ± 15,4	0,127	<0,001
Control groups (G3 e G4) [§]	85,7 ± 11,1	77,1 ± 13,7		
Psychological				
Main groups (G1 e G2)	66,5 ± 17,0	64,6 ± 15,6	0,521	0,042
Control groups (G3 e G4) [§]	79,8 ± 10,8	74,1 ± 12,5		
Social Relations				
Main groups (G1 e G2)	59,9 ± 21,6	63,8 ± 22,5	0,327	0,095
Control groups (G3 e G4) [§]	80,2 ± 14,0	76,5 ± 16,5		
Environment				
Main groups (G1 e G2)	60,0 ± 14,4	55,9 ± 15,2	0,128	0,925
Control groups (G3 e G4) [§]	69,7 ± 12,1	65,1 ± 13,6		

M = Mean, SD = standard deviation; WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) -Bref = Measure of quality of life of the world health organization-reduced version; Group 1: individuals with spinal cord injury, Group 2: caregivers; Group 3: control individuals in Group 1, Group 4: control individuals in group 2. * *P* values obtained by Student's T-test for independent samples. ** *P* values adjusted for sex, age and socioeconomic status by analysis of covariance (ANCOVA). § *P* values <0.001, obtained by Student's T-test for independent samples, comparing group 1 and group 3 and between group 2 and group 4 in all areas of WHOQOL-Bref.

Table 4. Multiple Linear Regression Analysis to evaluate independent factors associated with quality of life, evaluating groups 1 and 2.

Variables	General		Physical		Psychological		Social Relation		Environment	
	β	<i>P</i>	B	<i>P</i>	β	<i>P</i>	B	<i>P</i>	B	<i>P</i>
Group 1	-0,221	0,084	-0,455	<0,001	-0,246	0,046	-0,247	0,052	0,021	0,871
Age	-0,053	0,550	-0,152	0,072	-0,031	0,714	0,009	0,918	0,148	0,098
Female	-0,249	0,053	-0,414	0,001	-0,417	0,001	-0,224	0,080	-0,190	0,139
ABEP total	0,271	0,002	0,280	0,001	0,303	<0,001	0,282	0,002	0,194	0,029

β = standardized regression coefficient. World Health Organization Quality of Life - Brief (WHOQOL-Brief) = measure of quality of life of the world health organization-reduced version. ABEP: instrument of socioeconomic classification. Group 1: 62 individuals with spinal cord injury

Table 5. Association of domains of quality of life with the motor score of the measure of functional independence in individuals with spinal cord injury, with the burden perceived by caregivers and the socio-economic classification

Domains of WHOQOL-Bref	Group 1 (n = 62)				Group 2 (n = 62)			
	FIM-m		ABEP		ZBI		ABEP	
	<i>r</i> *	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>	<i>r</i> **	<i>P</i>
General	0,410	0,001	0,322	0,011	-0,431	< 0,001	0,115	0,374
Physical	0,474	< 0,001	0,309	0,014	-0,446	< 0,001	0,045	0,730
Psychological	0,543	< 0,001	0,372	0,003	-0,666	< 0,001	0,113	0,380
Social Relation	0,345	0,006	0,260	0,041	-0,376	0,003	0,171	0,185
Environment	0,389	0,002	0,260	0,041	-0,468	< 0,001	0,046	0,721

WHOQOL-Bref = measure of quality of life of the world health organization-reduced version; n = number of individuals. Group 1: individuals with spinal cord injury, Group 2: caregivers; ABEP = measure of socioeconomic status; ZBI = score of burden perceived by the caregiver; FIMm = motor score of the Functional Independence Measure. *Values of Pearson correlation coefficient (*r*) ** Values of Spearman's correlation coefficient (*r*)

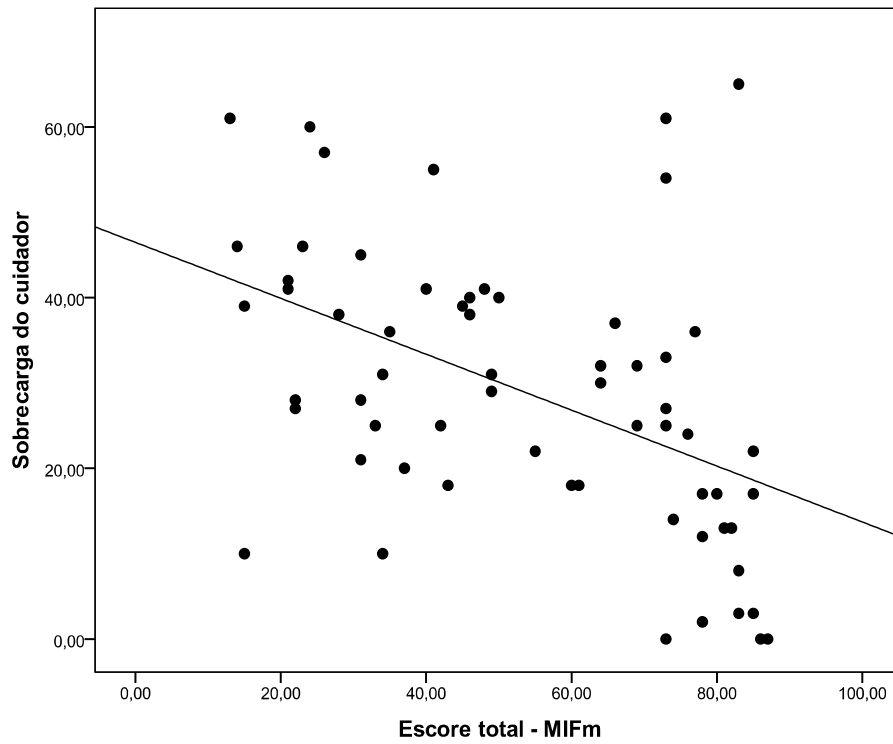


Figure 1. Association between motor score of the functional independence measure (FIMm) with caregiver burden (ZBI)

ANEXO N
COMPROVANTES DE SUBMISSÃO DO ARTIGO

Quality of Life Research



HOME • LOG OUT • HELP • REGISTER • UPDATE MY INFORMATION • JOURNAL OVERVIEW
MAIN MENU • CONTACT US • SUBMIT A MANUSCRIPT • INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

Role: **Author** Username: Renata Amaral

Submissions Being Processed for Author Renata Busin Amaral					
Page: 1 of 1 (1 total submissions)			Display <input type="text" value="10"/> results per page.		
Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status
Action Links	QURE4281	QUALITY OF LIFE IN SPINAL CORD INJURED INDIVIDUALS AND THEIR CAREGIVERS	15 Jul 2011	15 Jul 2011	Editor Assigned

Data:	15 Jul 2011 01:44:38 -0400 [15-07-2011 02:44:38 BRT]
De:	Ameerudin Mohammed <ameerudin.mohammed@springer.com>
Para:	Renata Busin Amaral <renataba@upf.br>
Assunto:	Submission Confirmation

Dear Mrs. Amaral,

Thank you for submitting your manuscript, "QUALITY OF LIFE IN SPINAL CORD INJURED INDIVIDUALS AND THEIR CAREGIVERS", to Quality of Life Research

During the review process, you can keep track of the status of your manuscript by accessing the following web site: <http://qure.edmgr.com/>

Your username is: Renata Amaral
Your password is: XXXXXXXX

If your manuscript is accepted for publication in Quality of Life Research, you may elect to submit it to the Open Choice program. For information about the Open Choice program, please access the following URL: <http://www.springer.com/openchoice>

With kind regards,
Carolien van der Gaag
Editorial Office Quality of Life Research
Springer
P.O. Box 990
3300 AZ DORDRECHT
The Netherlands
Fax: +31 (0)78 657 6254/6801