

LEILA BLANES

SHORT-FORM-36 E CAREGIVER BURDEN SCALE
EM CUIDADORES PRIMÁRIOS DE
PARAPLÉGICOS

Tese apresentada à Universidade
Federal de São Paulo - Escola
Paulista de Medicina para obtenção
do Título de Doutor em Ciências

São Paulo

2005

A lesão medular é toda agressão à medula espinhal, que pode levar a danos neurológicos relacionados às funções motora, sensitiva, visceral, sexual e trófica, já que a medula espinhal constitui-se não só como via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o encéfalo, mas também como centro regulador que controla importantes funções orgânicas. As lesões medulares podem ter origem traumática por acidente automobilístico, ferimento por arma de fogo, mergulho em águas rasas e queda de altura ou, ainda, causas não traumáticas como tumores, processos infecciosos, alterações vasculares, mal-formações, processos degenerativos ou compressivos. O diagnóstico preciso é fundamental para a definição do prognóstico e do programa de reabilitação a ser instituído (LIANZA *et al*, 1995).

Nos Estados Unidos, contabilizam-se 10000 novos casos/ano, dos quais 65,4% estão relacionados à violência e aos acidentes automobilísticos, acarretando custos diretos de U\$ 7,736 bilhões/ano (DE VIVO, 1997).

A Lesão Medular Traumática (LMT) predomina entre adultos jovens de 21 a 35 anos, do sexo masculino, tratando-se de problemática social relevante, ao acometer parcela da população economicamente ativa, que passa a interromper as atividades profissionais e os planos de vida futura, com conseqüências desastrosas do ponto de vista da organização de vida pessoal, familiar e social (BARROS FILHO, 1990; SALIMENE, 1995; AZEVEDO, 1999).

O nível de lesão é localizado nos segmentos da coluna vertebral denominados por região cervical, torácica, lombar e sacral, designados por

um número, que representa o ponto abaixo do qual existe a lesão medular ou o último segmento preservado. As lesões acima do segmento medular T1 causam tetraplegia, reservando-se o nome de paraplegia para aquelas que comprometem os segmentos medulares localizados abaixo de T1. Devido às características mecânicas da coluna vertebral e da medula espinhal, a região cervical baixa e a junção toracolombar são os locais que mais freqüentemente sofrem lesões traumáticas (MENDONÇA NETTO, 1986).

Dentre as conseqüências crônicas da LMT, salientam-se as disfunções vesicais e anais de origem neurológica, insuficiência respiratória, ausência de ereção e ejaculação, com conseqüente infertilidade no sexo masculino, hipotensão ortostática, disreflexia autonômica, hiperatividade reflexa medular, anidrose e/ou hiperhidrose, além de outras alterações motoras e sensitivas que, em conjunto, comprometerão a mobilidade e a independência nas atividades de vida diária (LIANZA *et al*, 1995).

A úlcera por pressão (UP) é considerada a mais comum complicação cutânea da pessoa com lesão medular, chegando a 25% do custo total com a doença. Estima-se que 70% dos pacientes com lesão medular possuem UP e entre 7 a 8% morrem por complicações decorrentes dessas lesões (BYRNE & SALZBERG, 1996). A formação de úlceras por pressão pode ser rápida, ocorrendo principalmente nas regiões sacra, isquiática, trocantérica e calcânea (BLANES *et al*, 2004; FERREIRA & CALIL, 2001; PARANHOS & SANTOS, 1999; BRADEN, 1997; SANTOS, FERREIRA, SABINO NETO, 1995).

VASH (1988) afirma que as reações do indivíduo frente à deficiência dependem de uma série de fatores, destacando-se o tipo de deficiência,

causas e gravidade, fase da vida em que ocorreu, sexo, recursos interiores, temperamento, auto-estima, existência de apoio familiar, renda, tecnologia disponível e as tendências governamentais de subvenção. A autora afirma ainda, que os sentimentos de inutilidade, auto-desvalorização e diminuição da auto-estima provém da incapacidade de exercer funções ordinárias, ter de ser guiado, alimentado, levado ao banheiro.

O diagnóstico de uma doença grave ou sua seqüela, assim como de um acidente, que resultaram em deficiências, atingem não só o indivíduo, mas toda a família. Dessa forma, o grupo familiar passa pelo processo de perdas e de luto, da mesma forma que o indivíduo deficiente (AZEVEDO, 2001).

A mensuração da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com LMT assume relevante importância se considerarmos que tais condições, têm fortes apelos social, psicológico e emocional, tanto quanto físico.

O termo qualidade de vida surgiu após a Segunda Guerra Mundial e foi utilizado para descrever o efeito gerado pela aquisição de bens materiais na vida das pessoas. A partir de então, o termo expandiu-se e está presente, atualmente, nas áreas de saúde, educação e economia (FERRAZ, 1998).

Embora não haja um conceito único, claro e universalmente aceito de qualidade de vida, esta é geralmente descrita como sendo formada pela percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde em relação aos grandes domínios ou dimensões. Dimensões que são analisadas por meio de grupos de questões, que se referem a uma determinada área do comportamento. Cada instrumento de qualidade de vida avalia uma dimensão ou mais de

uma, e estas dimensões podem ser divididas em social, física, psicológica, econômica e espiritual. Para cada dimensão de qualidade de vida pode haver diferenças que causam um impacto amplo e variável na saúde do indivíduo, quando são comparadas diferentes situações ou doenças (CICONELLI *et al*, 1999).

Segundo FREIRE *et al* (2004), a percepção da qualidade de vida está diretamente associada ao contexto cultural, no qual a pessoa está inserida. Os instrumentos para avaliar a qualidade de vida são divididos em duas categorias: genéricos e específicos.

Os instrumentos genéricos podem ser utilizados quando o enfoque pretendido é, por exemplo, o perfil de saúde ou as preferências da população por um determinado estado de saúde. Abrangem diversas dimensões ou aspectos, avaliam diferentes tipos de doenças, tratamentos e populações com características sociais, demográficas e culturais diversificadas (GUYATT, 1995). No entanto, não são sensíveis bastante a ponto de detectarem aspectos particulares ou específicos de uma doença (GUYATT, MITCHELL, IRVINE, 1989; GUYATT, FEENEY, PATRICK, 1993).

Como exemplo de instrumento genérico pode ser citado o *SF-36 - The Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form* (STEWART, HAYS, WARE, 1988). É composto por 36 questões subdivididas em oito escalas: capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social, aspecto emocional, saúde mental e mais uma questão sobre avaliação da mudança do estado de saúde. No Brasil, o *SF-36* foi traduzido para o português, culturalmente adaptado e validado por CICONELLI *et al*

(1999) em uma população de pacientes com artrite reumatóide, na Universidade Federal de São Paulo, mostrando bons índices de reprodutibilidade e validade.

Os instrumentos específicos abordam somente alguns aspectos importantes da qualidade de vida relevantes para determinada população de pacientes (ex: idosos), doença (ex: artrite reumatóide), função (ex: função sexual, sono) ou determinado problema (ex: dor), com o objetivo de detectar peculiaridades da doença, população ou função estudada (GUYATT, 1995; MEDEIROS *et al*, 2000).

Existem vários instrumentos utilizados por pesquisadores com a finalidade de medir o impacto ou a tensão nos cuidadores (ZRIT, REEVER, BACH-PETERSON, 1980; ROBINSON, 1983; GEORGE & GWYTHYER, 1986; NOVAK & GUEST, 1989; LAWTON *et al.*, 1989; GERRITSEN & VAN DER ENDE, 1994; SCCHENE, TESSLER, GAMACHE, 1994; ANDERSON, LINTO, STEWART-WYNNE, 1995; ENGLAND & ROBERTS, 1996; ELMSTAHL, MALMBERG, ANNERSTEDT, 1996).

O *Caregiver Burden Scale (CB Scale)* foi usado por ELMSTAHL *et al* (1996) para medir o impacto subjetivo nos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. No Brasil, foi validado por MEDEIROS *et al* (2000) em cuidadores de pacientes com artrite reumatóide, mostrando bons índices de reprodutibilidade e validade.

Trata-se de um instrumento específico para avaliar aspectos gerais da qualidade de vida, em uma população específica, a dos cuidadores. É composto por 22 questões distribuídas em 5 dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente.

O cuidador é definido como sendo a pessoa que assume a maior responsabilidade de cuidado do paciente, e divide seu tempo e atenção entre as novas responsabilidades com o doente e suas funções profissionais, familiares, sociais e conjugais, podendo tornar-se sobrecarregada (FINK, 1995).

Em 1995, FINK definiu cuidador primário, como o membro da família que arca com a principal responsabilidade do cuidado, visto que existem outras pessoas que prestam cuidados esporádicos, os quais denominou de cuidadores secundários.

Aproximadamente 90% dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas são familiares (EHRlich *et al.*,1992; CORCORAN, 1994).

A maneira como o cuidador responde ao estresse é influenciada por valores, crenças, circunstâncias de vida e experiências (SKAFF & PEARLIN, 1992). Inúmeras pesquisas têm demonstrado evidências de altos níveis de depressão, ansiedade e queixas físicas relacionadas ao estresse entre os cuidadores (MAES,VINGER HOETS, VAN HECK, 1987; HUSTON,1990).

Os problemas enfrentados pelos cuidadores em decorrência do cuidar e suas conseqüências podem alterar a qualidade de vida dos pacientes. Considerando que o cuidador é fundamental para manter o paciente na comunidade, a prevenção e o tratamento dos possíveis problemas desenvolvidos por eles, em decorrência do cuidar, podem contribuir para a redução da necessidade de hospitalização do paciente ou, pelo menos, aumentar o tempo entre as hospitalizações (BAUMGARTEN, 1989).

No Brasil, pouca atenção ainda tem sido dada aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas, como a LMT. Muitos desses pacientes possuem úlcera por pressão, o que dificulta ainda mais sua reabilitação em centros especializados. Em nosso meio, é provável que a evolução dos pacientes com paraplegia esteja relacionada ao suporte social e familiar que eles recebem.

Este estudo teve como propósito contribuir para o fornecimento de informações gerais e específicas sobre a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com lesão medular traumática. Essas informações poderão auxiliar no estabelecimento de intervenções para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, influenciar positivamente no cuidado dos pacientes a eles vinculados.

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores primários de paraplégicos, com a utilização dos questionários *Short-Form-36* e *Caregiver Burden Scale*.

BAUMGARTEN (1989) realizou uma revisão crítica da literatura desde 1970 com todos os estudos da área de saúde relacionados a cuidadores de pacientes idosos. A pesquisa foi feita na MEDLINE e PSYCOINFO. Todos artigos encontrados foram analisados, e 80% avaliavam cuidadores de pacientes com demência. Foram selecionados 28 trabalhos, e o primeiro foi publicado em 1980. Um terço tinha amostra considerada adequada, sendo que a maioria tinha menos que 60 pessoas na amostra (variando entre 20 e 58 pessoas). Sete estudos tinham grupo controle (quatro comparavam cuidadores com não cuidadores e três estudos tinham como grupo controle, cuidadores de outras doenças). A autora ressalta que, na ausência de grupo controle, fica impossível quantificar o impacto da doença no cuidador, porém existem muitas dificuldades em se fazer um grupo controle.

RUSSO *et al.* (1995), em pesquisa realizada em Washington, nos Estados Unidos avaliaram 82 cuidadores (esposas) de pessoas com doença de Alzheimer. Foram comparados com grupo controle que constava de 86 cuidadores de pessoas acima de 60 anos, sem doenças mental ou física. Detectaram prevalência de 27% de ansiedade ou depressão. Além disso, os cuidadores apresentaram episódios isolados de depressão de maior intensidade em 20% dos casos, contrastando com taxa de 7% no grupo controle.

LIVINGSTON, MANELA, KATONA (1996) avaliaram 118 cuidadores de pessoas com 65 anos ou mais. A idade dos cuidadores variou de 39 a 90 anos (média de 70 anos), 64% eram mulheres e a maioria delas,

esposa. Dos 118 pacientes, 22 tinham demência, 33 depressão e 63 idosos tinham doenças físicas. A prevalência de depressão nos cuidadores foi de 15%, sendo mais comum nos que moravam somente com o idoso. Na análise estatística, houve correlação entre o maior impacto da doença nos cuidadores e as desordens de humor e problemas de comportamento, no idoso.

MEDEIROS *et al* (2000) traduziram para a língua portuguesa e adaptaram ao contexto cultural o *Caregiver Burden Scale (CB scale)*, para medir o impacto da doença em 62 cuidadores de pacientes com artrite reumatóide. Utilizaram também o *Health Assessment Questionnaire- HAQ*, o *SF-36* e o *Psychiatric Screening Questionnaire- SRQ-20*. A média de idade dos cuidadores foi de 39,7 anos, 82,3% eram do sexo feminino e 60% eram casados. Os distúrbios psico-emocionais estavam presentes em 37% dos cuidadores e foram medidos por meio do *SRQ-20*. O aspecto emocional e a saúde mental foram os mais afetados, segundo os escores do *SF-36*. Os autores concluíram que a versão em português do *CB scale* é um instrumento simples, de fácil administração e válido para medir o impacto subjetivo da doença nos cuidadores. O aspecto da qualidade de vida identificado como o mais comprometido nos cuidadores de pacientes com artrite reumatóide foi o emocional.

BELASCO & SESSO (2002) avaliaram 100 pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico e seus cuidadores, em São Paulo. Foram utilizados o *SF-36* e o *Caregiver Burden Scale*. Em relação às características da amostra, 84% dos cuidadores eram mulheres, 66% casadas, com média de idade de 46 anos e com baixo nível sócio

econômico. Quanto ao vínculo entre pacientes e cuidadores, 38% eram esposas e 27% filhos. A saúde mental e a vitalidade dos cuidadores foram as dimensões mais afetadas, conforme o *SF-36*. Os aspectos emocionais dos cuidadores (particularmente esposas) e dos pacientes foram importantes fatores indicativos de sobrecarga.

MORIMOTO, SCHREINER, ASANO (2003) avaliaram a qualidade de vida de 100 cuidadores de idosos com doença neurológica, no oeste do Japão. Foi utilizado o *Zarit Burden Interview*, o *Geriatric Depression Scale* e o *Short-Form-12 Health Survey*. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (74%) e esposas (71%). Grande parte estava cuidando de seu familiar a menos de dois anos. A saúde mental foi uma dimensão relacionada com a piora da qualidade de vida. Quanto à presença de sintomas depressivos, a frequência era duas vezes maior do que na população idosa que vivia na comunidade.

SHEWCHUK, RICHARDS, ELLIOTT (1998) avaliaram 62 cuidadores de pessoas com lesão medular no Alabama, Estados Unidos, com o objetivo de identificar depressão, ansiedade e problemas físicos. Foram utilizados questionários para avaliar a presença de depressão (*Center for Epidemiological Studies Depression Scale*), os sintomas físicos (*Pennebaker Inventory of Limbic Languidness*) e a presença de ansiedade (*State-Trait Anxiety Inventory*). Os questionários foram aplicados durante o período de hospitalização, em um mês, seis meses e um ano após o acidente. De acordo com os resultados, os autores concluíram que os cuidadores que apresentavam ansiedade e depressão desenvolviam mais problemas físicos.

AZEVEDO (2001), em estudo qualitativo em São Paulo, analisou os significados do cuidar para oito cuidadores /familiares que compartilhavam o cuidado domiciliar de deficientes físicos por lesão medular traumática. Como referencial metodológico foi utilizada a teoria das Representações Sociais, a análise dos discursos obtidos por entrevistas abertas. Os temas foram a visão da deficiência, a afetividade, a religiosidade, as mudanças sócio-econômicas e o suporte técnico-institucional. Os resultados desvelam um cuida-dor (d)eficiente voltado para o cuidar de uma pessoa também deficiente, tida como inválida, e realizado com muito sofrimento e privações, alicerçado na culpa e na religiosidade, suportado por uma ambigüidade afetiva e marcado por desgastantes mudanças sócio-econômicas e a falta de suporte técnico-institucional.

ÜNALAN *et al* (2001) avaliaram os escores do questionário de qualidade de vida *SF-36* de cuidadores primários de pessoas com lesão medular, em Istambul na Turquia. A amostra constou de 50 cuidadores primários de lesados medulares e 40 pessoas saudáveis no grupo controle. Foram coletados dados demográficos e clínicos dos cuidadores e dos lesados medulares, e utilizado o instrumento de avaliação da qualidade de vida *SF-36*, por entrevista. Os resultados do *SF-36* constataram baixos escores (pior qualidade de vida) em todas as dimensões nos cuidadores, comparados ao grupo controle. Não houve associação estatística significativa entre os escores do *SF-36* e os dados clínicos e demográficos dos cuidadores.

PUTZKE *et al* (2002) estudaram a satisfação com a vida de 1718 pessoas com lesão medular, no Alabama (Estados Unidos), em que foi

utilizado o questionário *Satisfaction With Life Scale (SWLS)* e o *SF-12*. Após um ano da primeira entrevista, foi realizada nova avaliação dos lesados medulares. Neste momento foram localizadas 940 pessoas. Os autores concluíram que houve maior satisfação com a vida entre as pessoas que tinham maior nível de escolaridade, mais tempo de lesão medular e eram casados. A maior mobilidade e a percepção da própria saúde foram consideradas indicativos de melhor satisfação com a vida.

CASUÍSTICA

Foram incluídos neste estudo, 60 cuidadores primários de paraplégicos e 60 paraplégicos.

O cálculo da casuística foi realizado com base em informações preliminares, fornecidas por meio de um estudo piloto, sendo necessário 60 cuidadores para assegurar um poder de 81% com nível de significância de 0,05.

O cuidador primário foi determinado pelo próprio paciente e baseado na seguinte definição: a principal pessoa responsável pela assistência ao paciente durante o curso da doença e a mais intimamente envolvida no cuidado do mesmo.

Tipo de estudo

Estudo descritivo e transversal.

Locais do estudo

Os locais das entrevistas com os cuidadores e paraplégicos foram o Hospital São Paulo (40%), o Lar Escola São Francisco (33,3%), a Associação Desportiva para Deficientes (20%) e nos domicílios (6,7%).

Critérios de inclusão

- idade entre 18 e 60 anos
- ser cuidador primário

- cuidador de paraplégico há mais de um ano
- ser cuidador de portador de lesão medular de origem traumática
- ser cuidador de portador de lesão medular com idade entre 18 e 60 anos
- não ser remunerado pelo cuidado prestado

MÉTODOS

Identificação do paraplégico e de seu cuidador

Cada portador de lesão medular foi inicialmente contatado, sendo explicado o objetivo do estudo, averiguado se a origem da lesão medular era traumática, e se possuía um cuidador primário, que preenchesse os critérios de inclusão.

Foi apresentada a carta de informação sobre o estudo ao paraplégico e seu cuidador, em linguagem simples e clara (Anexo 1) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2) em participar da pesquisa.

Foi assegurado confidencialidade dos dados, e esclarecido que o paciente não tomaria conhecimento das respostas do cuidador e vice-versa.

Todos os respectivos cuidadores confirmaram que era a pessoa principal envolvida no cuidado do paciente.

Todas as entrevistas foram realizadas pelo mesmo entrevistador. O paraplégico e o respectivo cuidador primário foram entrevistados separadamente, no mesmo dia.

Instrumento de pesquisa

A coleta de dados foi feita com o auxílio de um instrumento para conhecimento das características sócio-demográficas e clínicas do cuidador (Anexo 3) e do paraplégico (Anexo 4).

A entrevista foi realizada com todos os participantes do estudo, sendo aplicado o questionário de Qualidade de Vida *SF-36* (Anexo 5) e com o objetivo de medir subjetivamente o impacto da doença na vida dos cuidadores, foi aplicado o *Caregiver Burden Scale* (Anexo 6), somente ao cuidador.

Questionário de Qualidade de Vida “SF-36”

O *SF-36* é composto de 36 itens, divididos em 8 dimensões: capacidade funcional (10 itens), aspecto físico (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspecto social (2 itens), aspecto emocional (3 itens), saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre o estado de saúde atual e de um ano atrás (CICONELLI *et al*, 1999).

Capacidade Funcional: avalia como o indivíduo realiza as suas tarefas diárias, como se vestir, tomar banho, andar, subir escadas etc.;

Aspectos Físicos: avalia como a saúde física interfere com as atividades do trabalho;

Dor : detecta o quanto de dor o indivíduo teve no período avaliado e as limitações ocasionadas pelo sintoma na sua vida diária;

Estado Geral de Saúde: avalia como o indivíduo percebe seu estado de saúde e qual a sua opinião sobre ele no futuro;

Vitalidade: avalia o estado de energia e disposição do indivíduo para realizar as suas tarefas diárias;

Aspectos Sociais: avalia quanto tempo o indivíduo se privou de realizar as suas atividades sociais normais devido ao seu estado físico ou emocional;

Aspectos Emocionais: avalia como a saúde emocional interfere nas atividades de trabalho e outras atividades diárias;

Saúde Mental: avalia qual o comprometimento da vida do indivíduo causado por sentimentos como ansiedade, depressão, felicidade e tranqüilidade.

Para cada componente é calculado um resultado final numa escala de 0 a 100, em que zero corresponde a um pior estado de saúde e 100 ao melhor.

Questionário de Qualidade de Vida "Caregiver Burden Scale"

A fim de avaliar a Qualidade de Vida do cuidador de pacientes paraplégicos, foi utilizado o questionário *Caregiver Burden Scale*, instrumento específico, de avaliação das condições de saúde, composto de 22 itens que compreendem a Qualidade de Vida em 5 dimensões (Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional e Ambiente) (MEDEIROS *et al*, 2000).

Cada questão oferece como opção de resposta as alternativas: de modo algum, raramente, algumas vezes e freqüentemente, e os valores variam de 1 a 4, respectivamente.

O escore individual é obtido por meio do cálculo da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das questões específicas de cada dimensão, podendo variar de 1 a 4, sendo tanto maior quanto maior o impacto sentido pelo cuidador nas diferentes dimensões.

O escore global é obtido por meio do cálculo da média aritmética dos valores equivalentes às respostas das vinte e duas questões.

Análise estatística

A análise descritiva das variáveis sócio-demográficas, clínicas e de qualidade de vida dos cuidadores e paraplégicos, está apresentada em tabelas, utilizando-se as médias dos valores ou porcentagem.

O teste t de Student para amostras não relacionadas foi usado para comparar as médias entre dois grupos e a análise de variância foi usada para comparar mais de dois grupos. A correlação entre as variáveis numéricas foi verificada, usando-se o coeficiente de correlação linear de Pearson.

Foi considerado significativo um p menor ou igual a 0,05, ou seja, 5%.

Considerações Éticas

O presente projeto consiste em uma investigação prospectiva em seres humanos, baseada em aplicação de um questionário e avaliação da qualidade de vida em cuidadores de paraplégicos, sendo considerada uma pesquisa sem riscos para os participantes do projeto.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo / Hospital São Paulo, analisou e aprovou o projeto em 05 de setembro de 2003 (Ref. CEP N° 1040/03) (Anexo 7).

Características da casuística

As características dos 60 cuidadores e 60 paraplégicos que constituíram a amostra do presente estudo estão apresentadas na Tabela 1.

Entre os cuidadores, a predominância foi do sexo feminino (81,7%) e, expressiva maioria (86,7%) dos paraplégicos, era do sexo masculino.

A idade dos cuidadores variou de 18 a 60 anos, e a dos paraplégicos de 20 a 57 anos. A média no grupo de cuidadores foi 35,8 anos (DP=12,91) e entre os paraplégicos de 32,9 anos (DP=9,47).

Embora entre os cuidadores estudados, a maioria (51,7%) era constituída de casados, houve um contingente considerável de solteiros (43,3%). Entre os paraplégicos, ao contrário, a maior parte (61,7%) era representada por pessoas solteiras.

A maioria dos cuidadores (53,3%) possuía o ensino fundamental completo ou incompleto, 33,3% o ensino médio completo ou incompleto e 13,4% curso superior. Entre os paraplégicos, o índice dos que haviam cursado o ensino fundamental (completo ou incompleto) foi um pouco maior (63,3%). Os que informaram ter o ensino médio, completo ou incompleto, representavam 31,7% (19) da amostra, e apenas 5% (3) possuíam curso superior.

Em relação à naturalidade, 63,3% (38) dos cuidadores e 58,3% (35) dos paraplégicos, eram provenientes de municípios do Estado de São Paulo,

enquanto os restantes, 36,7% (22) e 41,7% (25) dos cuidadores e paraplégicos, respectivamente, nasceram em outros estados, porém todos residiam em São Paulo.

Quanto à ocupação, foi verificado que entre os cuidadores 20% (12) tinham atividades somente em casa, sem vínculo empregatício, sendo todas do sexo feminino, 20%(12) trabalhavam como vendedores e 40% (24) atuavam em diversas profissões como atendente, cabeleireira, técnico de enfermagem, eletricista, pedreiro entre outras. Em relação aos paraplégicos, 63,3% (38) eram aposentados.

Tabela 1- Dados sócio-demográficos de cuidadores e paraplégicos

Características	Cuidadores(n=60)		Paraplégicos(n=60)	
	n	%	n	%
Sexo				
Feminino	49	81,7	8	13,3
Masculino	11	18,3	52	86,7
Estado civil				
Casado	31	51,7	19	31,7
Solteiro	26	43,3	37	61,7
Outros	3	5,0	4	6,6
Escolaridade				
Ensino fundamental	32	53,3	38	63,3
Ensino médio	20	33,3	19	31,7
superior	8	13,4	3	5,0
Naturalidade				
Estado de São Paulo	38	63,3	35	58,3
Outros estados	22	36,7	25	41,7
Ocupação				
Aposentado	4	6,7	38	63,3
Comerciante	12	20,0	7	11,7
Doméstica	8	13,3	0	0,0
Do lar	12	20,0	0	0,0
Outros	24	40,0	15	25,0
Idade (anos)				
Média	35,8 (DP= 12,91)		32,9 (DP=9,47)	
	18-60 (min-máx)		20-57(min-máx)	

*(DP) Desvio Padrão

A Tabela 2 apresenta alguns dados adicionais referentes aos cuidadores.

Tabela 2- Outros dados de interesse sobre os cuidadores (n=60)

Características	Média	Desvio Padrão	valor mínimo e máximo
Número de dependentes	2,6	1,95	1-8
Horas por dia dispensadas no cuidado	11,3	8,29	2-24
Tempo como cuidador (anos)	5,2	4,30	1-17
	n	%	
Presença de alguma doença			
Sim	23	38,3	
Não	37	61,7	
Único cuidador			
Sim	32	53,3	
Não	28	46,7	
Grau de parentesco			
Esposa	16	26,6	
Irmã	14	23,4	
Mãe	11	18,3	
Pai, marido,irmão, tio	11	18,3	
Filha, namorada, tia	8	13,4	

Os cuidadores apresentaram média de 2,6 dependentes (DP=1,95) e dispensam, em média, 11,3 horas no cuidado ao portador de paraplegia. O tempo desde que vem se dedicando ao cuidado do lesado medular variou de 1 a 17 anos, sendo a média 5,2.

Vinte e três cuidadores (38,3%) possuíam alguma doença crônica, e 53,3% (32) assumiam sozinhos o cuidado do parapléxico. Todos os cuidadores eram familiares, sendo 16 (26,6%) esposas, 14 (23,4%) irmãs e

11 (18,4%) mães. Quanto ao sexo masculino, 18,4% (11) eram cuidadores, representados por pai, irmão ou marido.

A Tabela 3 resume algumas características clínicas dos lesados medulares.

Tabela 3- Características clínicas dos paraplégicos (n=60)

Características	n	%
Causa da lesão medular		
Ferimento por arma de fogo	38	63,3
Acidente automobilístico	12	20,0
Outras causas	10	16,7
Nível da lesão medular (Anexo 8)		
T1 a T10	48	80,0
T11 a L2	10	16,7
L3 a S2	2	3,3
Presença de		
incontinência urinária	53	88,3
incontinência anal	27	45,0
espasmo muscular	39	65,0
Presença de úlcera por pressão		
	16	26,7
Região		
Ísquiática	5	31,3
Sacral	10	62,5
Calcânea	1	6,3
Estadio (Anexo 9)		
II	5	31,2
III	3	18,8
IV	8	50,0

A causa mais freqüente de paraplegia foi o ferimento por arma de fogo (63,3%), seguida por acidente automobilístico (20%). As outras causas representaram 16,7% da amostra, incluindo acidente de trabalho, acidente de motocicleta entre outras causas.

O nível da lesão na medula espinhal variou, estando 80% (48) de T1 a T10, 16,7% (10) de T11 a L2 e 3,3% (2) de L3 a S2.

A presença de incontinência urinária, incontinência anal, espasmo muscular e úlcera por pressão, estão descritas na Tabela 3.

A Tabela 4 descreve os escores médios obtidos nas dimensões do *SF-36* para os cuidadores e pacientes.

Tabela 4- Valores obtidos para cada dimensão do questionário *SF-36* em cuidadores e paraplégicos

Dimensões	Cuidadores (n=60)		Paraplégicos (n=60)	
	Média (DP)	Min-máx	Média (DP)	Min-máx
Capacidade Funcional	83,75 (19,91)	25 – 100	46,35 (23,64)	0 – 100
Aspectos Físicos	69,17 (39,16)	0 – 100	55,00 (39,81)	0 – 100
Dor	65,02 (24,65)	0 – 100	69,97 (21,60)	22 – 100
Estado Geral de Saúde	77,63 (19,95)	17 – 100	72,42 (19,44)	17 – 100
Vitalidade	65,58 (23,22)	0 – 100	70,00 (20,11)	10 – 100
Aspectos Sociais	78,57 (21,60)	12 – 100	72,75 (26,65)	12 – 100
Aspectos Emocionais	68,18 (39,54)	0 – 100	65,32 (36,33)	0 – 100
Saúde Mental	73,63 (18,22)	32 – 100	72,87 (21,13)	12 – 100

As dimensões mais afetadas dos cuidadores foram dor, vitalidade, aspectos emocionais e aspectos físicos.

A presença de doença no cuidador apresentou associação estatística com baixos escores nas seguintes dimensões: Capacidade Funcional ($p=0,001$), Dor ($p=0,003$), Estado geral de saúde ($p= 0,004$), Vitalidade ($p=0,007$) e Saúde Mental ($p= 0,024$), utilizando o teste t de Student.

A presença de úlcera por pressão em paraplégicos apresentou associação estatística com baixos escores na dimensão Vitalidade ($p=0,023$) e Saúde Mental ($p=0,001$) dos lesados medulares, utilizando o teste t de Student para amostras não relacionadas.

O escore médio global e os escores das cinco dimensões do *Caregiver Burden Scale* estão apresentados na Tabela 5.

Tabela 5- Escore médio global e em cada dimensão do questionário *Caregiver Burden Scale* em cuidadores de paraplégicos (n=60)

Dimensões	Valores	
	Média (Desvio Padrão)	Mínimo e máximo
Global	1,71 (0,50)	1,00 – 3,46
Tensão Geral	1,59 (0,68)	1,00 – 4,00
Isolamento	1,43 (0,65)	1,00 – 3,33
Decepção	1,74 (0,72)	1,00 – 3,78
Envolvimento Emocional	1,39 (0,64)	1,00 – 4,00
Ambiente	2,44 (0,79)	1,00 – 4,00

Numa escala de 1 a 4, o escore médio global foi de 1,71 (DP=0,50), sendo que entre as dimensões avaliadas pelo questionário, o escore variou de 1,39 (DP=0,64) na dimensão envolvimento emocional, a 2,44 (DP=0,79), na dimensão ambiente. Houve diferença estatisticamente significativa, na dimensão isolamento ($p=0,017$) em cuidadores solteiros, utilizando a análise de variância.

Não houve diferença significativa encontrada em relação a qualquer outra característica sócio-demográfica ou clínica.

Ao correlacionar os valores obtidos nos domínios do *SF-36* e os escores médios do *Caregiver Burden Scale*, não houve associação estatística, utilizando a correlação linear de Pearson (Tabela 6).

Tabela 6- Correlação entre os valores dos domínios do SF-36 e escore global do *Caregiver Burden Scale*

Domínio	Coefficiente
Capacidade funcional	-0,16
Aspectos físicos	-0,38
Dor	-0,42
Estado geral de saúde	-0,37
Vitalidade	-0,44
Aspectos sociais	-0,51
Aspectos emocionais	-0,44
Saúde mental	-0,47

Há quase três décadas, a literatura tem dado progressiva atenção a cuidadores familiares de idosos com incapacidade física e ou mental, principalmente no estudo do impacto que a doença causa na vida dos mesmos. O clima de racionalismo econômico dos países desenvolvidos contribuiu para pressionar o prolongamento do cuidado familiar, principalmente dos idosos com demência, em vista do alto custo do cuidado institucional. A redução do custo financeiro, pela sociedade, foi associado a repercussões psicológicas, sociais e físicas na vida familiar, em particular do cuidador primário. O conhecimento das características, dificuldades e necessidades destes cuidadores tem subsidiado o emprego de medidas de suporte ou intervenções, no sentido de se minimizar o impacto produzido pela doença na vida dos cuidadores (MEDEIROS *et al*, 2000).

Embora o foco dos estudos com cuidadores seja na área gerontológica, os pesquisadores tem despertado o interesse por outros indivíduos que prestam assistência a pacientes com outras doenças crônicas. As doenças crônicas são responsáveis por uma proporção significativa de gastos na área da saúde e estes custos aumentam com o envelhecimento da população. A prevalência destas doenças tem aumentado, gradativamente, com o aumento da expectativa de vida (MEDEIROS *et al*, 2000). Nos Estados Unidos, trinta milhões de adultos têm uma ou mais condições crônicas que limitam as atividades (MEENAN *et al*, 1981).

Apesar das limitações de autonomia das pessoas que necessitam de cuidados domiciliares, a adequação desses cuidados torna-se imprescindível

para que essas pessoas sejam reconduzidas a seus lares e conseqüentemente à sociedade. Para tanto, devem ser criados mecanismos que permitam determinar quais atividades de cuidados sócio sanitários são melhores para que o cliente e sua família possam se sentir orientados, confortados e auxiliados no auto-cuidado (FIALHO, PARGLIUCA, SOARES, 2002).

A lesão medular está entre as condições crônicas que causam incapacidades e consomem recursos na área da saúde. É uma condição, que acompanha o indivíduo ao longo de sua vida, produz significantes conseqüências físicas, psicológicas e sócio-econômicas.

Do ponto de vista individual e familiar, é evidente que a lesão medular causa repercussões em quase todos os aspectos da vida das pessoas envolvidas com a doença: pacientes e familiares.

Assim, como o indivíduo com incapacidade mental depende de um cuidador, a pessoa com paraplegia, com sua incapacidade física, também requer, no grande maioria das vezes, alguém que lhe dê suporte físico, psicológico e até financeiro.

A participação da família para satisfazer a demanda de auto-cuidado terapêutico desse paciente, associada a ação do profissional de saúde, é imprescindível, pois o paciente encontra-se com dificuldade de locomoção, possui déficit de conhecimento relacionado ao seu estado de saúde e necessita de ajuda para suprir suas necessidades de eliminação, integridade cutânea, mucosa e de sobrevivência. Essa preocupação com a família está muito presente na Teoria de Orem em que preconiza que, se o indivíduo

não pode aprender as medidas de auto-cuidado, os outros devem fazer por ele (DUPAS *et al*, 1999).

No Brasil, assim como no mundo, a expectativa para um futuro próximo é do aumento da demanda de cuidadores, porém é descrito que estes indivíduos estão em risco de também desenvolverem problemas de saúde. Desta forma, faz-se necessário melhor conhecê-los, para que medidas de suporte e intervenções possam ser estudadas e providenciadas, visando diminuir o impacto que pode ser físico, mental, social e econômico, produzido pelo ato de cuidar (AZEVEDO, 2001; BAUMGARTEN, 1989; MEDEIROS *et al*, 2000).

Os cuidadores de pessoas com lesão medular que participaram deste estudo foram, em sua maioria, do sexo feminino (81,7%) com média de idade igual a 35 anos, baixo nível de escolaridade (53,3% com ensino fundamental completo ou incompleto), 51,7% estavam casados e 43,3% solteiros.

Aproximadamente 90% dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas são familiares (EHRlich *et al*, 1992; CORCORAN, 1994). Na maioria das vezes, o cuidador é mulher, sobretudo cônjuge ou filha, com idade variando entre 29 e 68 anos, das mais diversas classes sociais, que proporcionam cuidados em períodos que variam de meses a décadas e, geralmente, moram com o paciente (ZARIT, TODD, ZARIT, 1986; FINK, 1995).

No presente estudo, diferente de estudos realizados com idosos (ZARIT *et al*, 1986; RUSSO *et al*, 1995), identificou-se que, além de

cônjuges (26,6%), há também a presença de irmãs (23,4%) e mães (18,3%) como cuidadores, provavelmente pelo fato do paraplégico ser normalmente jovem (média de 32,9 anos). Dentre os demais cuidadores, 18,3% (11) eram do sexo masculino e o grau de parentesco variou, sendo pai, marido, tio ou irmão que prestam cuidado à pessoa com lesão medular.

Quanto à ocupação, 26,7% dos cuidadores estavam aposentados ou cuidavam do lar, não exercendo nenhuma profissão, 13,3% trabalhavam como domésticas, 20% eram comerciantes e 40% estavam trabalhando em diversas profissões como cabeleireira, manicure, técnico de enfermagem, eletricista, entre outras. Quanto ao número de dependentes, o cuidador em média apresentou 2,6 dependentes, e dispensa em média 11 horas por dia ao cuidado do portador de lesão medular, refletindo a dedicação quase que exclusiva para o cuidado da casa, do paraplégico e de outras pessoas dependentes.

O tempo mínimo foi de um ano e o máximo de 17 anos cuidando da pessoa paraplégica, com média de 5,26 anos, ou seja, média relativamente alta, levando em conta o desgaste que o cuidado traz ao cuidador.

Estas características são similares às encontradas por DE VIVO & FINE (1985), em estudo com lesados medulares, no qual enfatiza as esposas como cuidadores principais e com menos frequência os outros membros da família. A carga do cuidado, normalmente é assumida pela esposa. CHAN (2000) avaliou esposas de pessoas com lesão medular e detectou maior frequência de estresse e sentimentos depressivos. Segundo DE VIVO & FINE (1985), o índice de divórcio após a lesão medular é alto, variando de

8 a 48%. DE VIVO *et al* (1995) avaliaram 622 pessoas paraplégicas casadas, segundo os dados do *National Spinal Cord Injury Statistical Center (EUA)*, desde 1973, e encontraram um total de 126 divórcios comparando-os aos 74 que seriam esperados, com base no sexo e idade da população geral.

Foi constatada pelas respostas, presença de doença crônica em 38,3% dos cuidadores de paraplégicos da amostra. Estudos sugerem que as queixas físicas dos cuidadores, muitas vezes, tem etiologia psicossomática (KARLIN & RITZLAFF, 1995; SCHULZ *et al*, 1995).

Os cuidadores, como é sabido, são mais propensos a apresentar psicopatologias do que complicações físicas, registram mais visitas aos médicos e têm pior saúde em relação à população geral (BELASCO & SESSO, 2002).

Em estudo com cuidadores de pacientes idosos, estes foram comparados com grupo controle de não cuidadores. Os primeiros registraram doenças crônicas mais frequentemente associadas com depressão e maior uso de medicamentos (HALEY *et al*, 1987).

Em 1995, FINK definiu cuidador primário como o membro da família que arca com a principal responsabilidade dos cuidados, visto que existem outras pessoas que prestam cuidados esporádicos, que denominam cuidadores secundários.

Mais da metade da amostra (53,3%) do atual estudo era o único cuidador da pessoa portadora de lesão medular, assumindo sozinho a

responsabilidade do cuidado da casa e do paraplégico, não havendo um cuidador secundário.

A qualidade de vida vem assumindo importância, sob vários aspectos, nos últimos anos, particularmente no que diz respeito a esta avaliação ou mensuração, quer individualmente, quer coletivamente (VEIGA *et al*, 2004).

Hoje, a qualidade de vida é um tema de pesquisa imprescindível na área de saúde, visto que seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar custo/benefício do cuidado prestado.

O fato de sobreviver, às vezes por longos períodos, não significa “viver bem”, pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades. Isto é, a qualidade de vida está prejudicada e há interesse em fazer sua avaliação. Isso fez com que se desenvolvessem técnicas especiais por meio de instrumentos de avaliação (LAURENTI, 2003).

A qualidade de vida em cuidadores de pacientes paraplégicos foi medida pelo *SF-36*, cujo resultado mostrou comprometimento maior no componente físico em relação ao mental, embora este também tenha se mostrado alterado. As dimensões individuais mais comprometidas foram a presença de dor (65,05) e a vitalidade (65,58), apresentando os valores mais baixos numa escala de 0 a 100.

Embora pacientes e cuidadores não tenham apresentado diferenças estatisticamente significantes entre os valores médios das várias dimensões

do *SF-36*, chama a atenção o fato de cuidadores apresentarem escores médios considerados baixos em todas as dimensões avaliadas, sendo inferiores, inclusive, aos obtidos pelos paraplégicos na dimensão dor e vitalidade.

A presença de doença no cuidador apresentou associação estatística com baixos escores nas seguintes dimensões do *SF-36*: Capacidade Funcional ($p=0,001$), Dor ($p=0,003$), Estado geral de saúde ($p= 0,004$), Vitalidade ($p=0,007$) e Saúde Mental ($p= 0,024$), utilizando o teste t de Student.

Os dados da Tabela 5 permitem constatar que neste estudo, as dimensões do *Caregiver Burden Scale* que apresentaram os mais altos valores são o ambiente (2,44), decepção (1,74) e tensão geral (1,59), correspondendo ao estudo de MEDEIROS *et al* (2000) que encontrou resultados parecidos, ambiente (2,12), tensão geral (1,89) seguido pela decepção (1,36).

Como no estudo de MEDEIROS *et al* (2000) em relação a dimensão ambiente, analisando as respostas dos questionários, a pergunta que mais contribuiu para a elevação dos escores foi a questão 22 (“existe algo no bairro onde mora seu parente por exemplo: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso à farmácia e/ou serviços médicos, problemas com a vizinhança- que dificulta você a cuidar dele?”) e para a de número 20 (“o ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente?”).

Considerando que a deficiência física leva a necessidade do uso de cadeira de rodas ou de banho, há dificuldade de adaptação, tanto no

domicílio, quanto nos estabelecimentos públicos (largura das portas, espaço físico da casa, presença de escadas). Muitos locais estão se adaptando à nova realidade, porém a falta de transportes públicos em número adequado, calçadas e estabelecimentos com rampas, parece ser um dos problemas que mais afeta o cuidador e, conseqüentemente, a própria pessoa com lesão medular.

Quanto às complicações decorrentes da lesão medular, destaca-se a incontinência urinária (88,3%) e anal (45%), o espasmo muscular (65%) e a úlcera por pressão (26,7%). Todas estas complicações são possíveis de ser controladas, porém, em muitos casos, ela se torna uma realidade tão ruim quanto a própria restrição da mobilidade, tanto para o paraplégico quanto para o cuidador. A incontinência urinária e anal leva a constrangimentos, devido ao odor e a umidade não controlada.

A úlcera por pressão é uma das piores complicações causadas pela redução da percepção sensorial e mobilidade. O excesso de pressão sobre as proeminências ósseas, leva a isquemia dos tecidos, causando feridas que, nos lesados medulares ocorre a recidiva com freqüência, e traz desconforto físico, emocional e financeiro (FARO, 2003).

A umidade, a presença de odores desagradáveis, a troca constante de curativo, as visitas freqüentes aos serviços de saúde, e o gasto com materiais para o tratamento da úlcera, são fatores que influenciam negativamente o portador de lesão medular e seu cuidador. O estágio da úlcera variou, estando em II, III e IV. Dos dezesseis pacientes com úlcera

por pressão, 50% apresentavam estágio IV, ou seja, o que representa maior sofrimento físico, psicológico e financeiro.

As evidências sugerem que cuidar de um indivíduo com doença crônica é uma tarefa árdua, que pode levar a problemas emocionais, físicos, bem como a dificuldades financeiras, e que o impacto é menos intenso naqueles cuidadores que recebem suporte social (CLIPP & GEORGE, 1990; MORRIS, MORRIS, BRITTON, 1988). Este suporte compreende formas de assistência que o cuidador recebe de familiares, amigos e da sociedade.

Familiares que recebem algum auxílio relatam maior grau de satisfação com a vida do que os cuidadores que não recebem auxílio (POTASZNIK & NELSON, 1984), portanto, era de se esperar que os cuidadores que vivem em nosso meio, no qual existe falta de apoio como transporte adequado, dificuldade de assistência médica e social, apresentassem, maior impacto em fatores relacionados à infra-estrutura.

Comparando os valores obtidos pela aplicação do *Caregiver Burden Scale* nos cuidadores de lesão medular traumática deste estudo, com cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) (ELMSTAHL *et al*, 1996), artrite reumatóide (AR) (MEDEIROS *et al*, 2000) e insuficiência renal crônica em tratamento dialítico (BELASCO & SESSO, 2002), conclui-se que o valor global foi parecido, principalmente aos cuidadores de AVC e AR.

Para facilitar a análise entre os resultados dos estudos com cuidadores utilizando o *Caregiver Burden Scale* (ELMSTAHL *et al*, 1996;

MEDEIROS *et al*, 2000; BELASCO & SESSO, 2002), foi elaborado um quadro (Quadro 1).

Quadro 1 - Escores médios obtidos com a utilização do *Caregiver Burden Scale*, em diversas doenças

Autores				
Dimensões	<i>ELMSTAHL et al, 1996</i>	<i>MEDEIROS et al, 2000</i>	<i>BELASCO & SESSO, 2002</i>	<i>Presente estudo</i>
Global	1,81	1,82	2,07	1,71
Tensão geral	1,99	1,89	1,99	1,59
Isolamento	1,72	1,58	2,07	1,43
Decepção	1,86	1,76	2,22	1,74
Envolvimento emocional	1,62	1,67	1,58	1,39
Ambiente	1,78	2,12	2,42	2,44

Considerando os trabalhos desenvolvidos com cuidadores, utilizando o *Caregiver Burden Scale*, o presente estudo apresentou escore global inferior, significando menor sobrecarga dos cuidadores de paraplégicos, em relação às outras doenças. Quanto aos índices individuais, este estudo apresentou escores inferiores em comparação aos cuidadores de AR, AVC e pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico, em quatro das cinco dimensões, sendo a tensão geral, o isolamento, a decepção (embora nesta dimensão tenha-se obtido valores muito próximos aos cuidadores de AR) e envolvimento emocional. Na dimensão ambiente, encontrou-se o maior escore (2,44), ou seja, o pior impacto. *ELMSTAHL et al* (1996) estudaram 35 cuidadores de pacientes com AVC (os pacientes tinham média de 82 anos), sendo a maioria cônjuge (54,2%), seguida de

filhos (37,1%), dos quais 71,42% eram sexo feminino. Apesar do presente estudo apresentar índices inferiores aos demais citados anteriormente, as diferenças não foram significativas, e os valores sugerem impacto negativo da doença na vida dos cuidadores. Em estudos brasileiros (MEDEIROS *et al*, 2000; BELASCO & SESSO, 2002), os valores obtidos na dimensão ambiente foram superiores aos do estudo de ELMSTHAL *et al* (1996), indicando maior sobrecarga de cuidadores relacionada a fatores ambientais. ELMSTHAL *et al* (1996) avaliou cuidadores de pacientes idosos com AVC, na Suécia, dependentes e que necessitavam de ambiente adequado, e adaptado para auxiliar no cuidado. Devido ao fato do estudo ter sido realizado em um país desenvolvido, em que existem indicadores sócio-econômicos superiores em relação ao Brasil, é provável que exista maior facilidade no acesso aos serviços de saúde e adequação do ambiente aos portadores de deficiência.

O impacto subjetivo da doença no cuidador é uma questão extremamente complexa, em que vários fatores são inter-relacionados para produzir este efeito, sendo também relacionado com o contexto cultural da população estudada.

A pessoa que sofreu o impacto de ver alguém muito próximo perder suas capacidades e funções e, sem ajuda nem orientação, teve que, repentinamente, suprir as suas atividades de vida diária pessoal e social, deve ser, com certeza, o foco central de qualquer intervenção externa. O cuidador familiar, além de cuidar, apoiar e ficar atento dia e noite, é chamado também, para substituir, muitas vezes, o doente, no desempenho do seu papel anterior ao episódio mórbido. Tal sobrecarga repentina, pode

desdobrar-se em sentimentos de culpa, raiva, agressividade, posse, carinho, mas sobretudo, se traduz em experiência, segurança e conhecimento do doente e das suas reações (BELASCO & SESSO, 2002).

Apesar da escassez de literatura em relação a cuidadores de pacientes paraplégicos, este estudo trás resultados considerados relevantes, pois os cuidadores pesquisados pertencem a um grupo de pessoas relativamente jovens, apresentando comprometimento da qualidade de vida. Geralmente têm outros dependentes, responsabilidades profissionais e domésticas, e necessitam dividir o próprio tempo com o cuidado de uma pessoa com deficiência física. Isto implica, muitas vezes, em abandonar seus objetivos de vida para se dedicar ao outro.

Como no estudo de MEDEIROS *et al* (2000), que validou o questionário *Caregiver Burden Scale*, por se tratar de um estudo transversal, não foi possível avaliar a dinâmica do cuidador. Apesar desta dificuldade, em virtude de haver poucos estudos sobre cuidadores de paraplégicos, considerou-se que a pesquisa realizada é um estudo preliminar, necessário e valioso para estabelecer informações que podem esclarecer muitas questões importantes relacionadas aos cuidadores de paraplégicos. Os resultados obtidos podem direcionar a realização de estratégias, com o objetivo de diminuir o impacto provocado pela doença na vida e saúde de cuidadores de paraplégicos, e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida.

Dentre essas estratégias, destaca-se uma forma de assistência que vem ganhando espaço na área de saúde: os centros de reabilitação a pessoas

portadoras de deficiências físicas ou doenças crônicas, a assistência domiciliária e a educação em saúde, para que leigos possam assumir cuidados, que antes só eram realizados por profissionais nos hospitais.

Os cuidadores primários de paraplégicos apresentaram impacto negativo na qualidade de vida, em todas as dimensões avaliadas pelo *Short Form-36* e pelo *Caregiver Burden Scale*, sendo as mais comprometidas, aquelas relacionadas aos aspectos emocionais, aspectos físicos, dor e vitalidade.

- Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term Stroke survivors. *Stroke*. 1995;26:843-9.
- Azevedo GR. Conhecendo a clientela: caracterização de portadores de disfunção vésico-intestinal de origem neurológica atendidos em consulta de enfermagem no Ambulatório de Reabilitação do Conjunto Hospitalar de Sorocaba. Trabalho apresentado no 51^o Congresso Brasileiro de Enfermagem, Florianópolis, 1999.
- Azevedo GR. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo;2001.
- Barros Filho TEP. Estudo epidemiológico de pacientes com traumatismo da coluna vertebral e déficit neurológico, internados no Instituto de Ortopedia e Traumatologia de Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. *Rev Hosp Clin Fac Med Univ São Paulo*. 1990;445(3):123-6.
- Baumgarten M. The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. *J Clin Epidemiol*. 1989;42(12):1137-48.
- Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2002;39(4):805-12.

- Blanes L, Duarte IS, Calil JA, Ferreira LM. Clinical and epidemiologic evaluation of pressure ulcers in patients at the Hospital São Paulo. *Rev Assoc Med Bras.* 2004;50(2):182-7.
- Braden BJ. Risk assessment in pressure ulcer prevention. In: Krasner D, Kane D. *Chronic wound care.* Health Management Publication, 1997; p.29-36.
- Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. *Spinal Cord.* 1996;34:255-63.
- Chan RC. Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. *Clin Rehabil.* 2000;14:137-44.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36, A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
- Clipp EC, George LK. Caregiver needs and patterns of social support. *J Gerontol.* 1990;45(3):5102-11.
- Corcoran MA. Management decisions made by caregiver spouses of persons with Alzheimer's disease. *Am J Occup Ther.* 1994;48(1):38-45.
- De Vivo MJ. Causes and costs of spinal cord injury in the United States. *Spinal Cord.* 1997;35(12):809-13.
- De Vivo MJ, Fine PR. Spinal Cord Injury: its short-term impact on marital status. *Arch Phys Med Rehabil.* 1985;66:501-4.

- De Vivo MJ, Hawkins LN, Richards JS, Go BK. Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995;76:130-8.
- Dupas G, Pinto IC, Mendes MD, Benedini Z. Reflexão e síntese acerca do modelo do auto-cuidado de Orem. *Acta Paul Enf.* 1994;7(1):19-26.
- Ehrlich F, Bowring G, Draper B, Poulos C, Salgado R. Caregiving for carers - a national problem. *Med J Aust.* 1992;156(4):590-2.
- Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77:177-82.
- England M, Roberts BL. Theoretical and psychometric analysis of caregiver strain. *Res Nurs Health.* 1996;19:499-510.
- Faro ACM. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendência da investigação no Brasil. *Revista Electronica Semestral de Enfermaria.* [on line] 2003 [citado em abr 2004]. Disponível em: URL:<http://www.um.es/eglobal/3/03b07p.html>.
- Ferraz MB. Qualidade de vida: Conceito e um breve histórico. *Revista Jovem Médico.* 1998;4:219-22.
- Ferreira LM, Calil JA. Etiopatogenia e tratamento das úlceras por pressão. *Revista Diagnóstico e Tratamento.* 2001;6(3):36-40.
- Fialho AVM, Pargliuca LMF, Soares E. Adequação da teoria do déficit de auto-cuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. *Revista Latino Americano de Enfermagem.* 2002;10(5):715-20.

- Fink SV. The influence of family resources and family demands on the strains and well being of caregiving families. *Nurs Res.* 1995;44(3):139-46.
- Freire M, Sabino Neto M, Garcia EB, Quaresma MR, Ferreira LM. Quality of life after reduction mammoplasty. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2004;38(6):335-9.
- George L, Gwyther L. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist.* 1986;26:253-9.
- Gerritsen JC, Van Der Ende PC. The development of a caregivers burden scale. *Age Ageing.* 1994;23:463-91.
- Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol.* 1995;22:1188-90.
- Guyatt GH, Feeney DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993;118:622-9.
- Guyatt GH, Mitchell A, Irvine EJ. A new measure of health status for clinical trial in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology.* 1989;96:804-10.
- Halley WE, Levine EG, Brown SL, Berry JW, Hughes GH. Psychological, social and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *J Am Geriatr Soc.* 1987;35:405-11.

- Huston PG. Family care of the elderly and caregiver stress. *Am Fam Physician*. 1990;42:671-6.
- Karlin NJ, Retzlaff PD. Psychopathology in caregivers of the chronically ill: personality and clinical syndromes. *Hosp J*. 1995;10(3):55-61.
- Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev Assoc Med Bras*. 2003;49(4):3.
- Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989;44(3):61-71.
- Lianza S, Casalis MEP, Greve JMA, Eichberg R. A lesão medular. In: Lianza S. *Medicina e reabilitação*. 2^o ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1995. p.299-322.
- Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BJM*. 1996;312:153-6.
- Maes S, Vinger Hoets A, Van Heck G. The study of stress and disease: some developments and requirements. *Soc Sci Med*. 1987;25(6):567-78.
- Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatol*. 2000;27(1):76-83.

- Meenan RF, Yelin EH, Nevitt H, Epstein WV. The impact of chronic disease: a sociomedical profile of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1981;24(3):544-9.
- Mendonça Netto ABF. Traumatismos raquimedulares fechados. *Arq Bras Neurocir.* 1986;5(1):1-335.
- Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing.* 2003;32(2):218-23.
- Morris RG, Morris LW, Britton PG. Factors affecting the emotional well-being of the carers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry.* 1988;153:147-56.
- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist.* 1989;29(6):798-803.
- Paranhos WY, Santos VLCG. Avaliação do risco para úlceras de pressão por meio da Escala de Braden na língua portuguesa. *Rev Esc Enf USP.* 1999;33:191-206.
- Potaszniz H, Nelson G. Stress and social support: the burden experienced by the family of a mentally ill person. *Am J Community Psychol.* 1984;12(5):589-607.
- Putzke JD, Richards JS, Hicken BL, De Vivo MJ. Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83:555-61.

- Robinson B. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol.* 1983;38:344-8.
- Russo J, Vitalino PP, Brewer DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnorm Psychol.* 1995;104:197-204.
- Salimene CM. Caminho para a reabilitação. São Paulo: Cortez, 1995.
- Santos LLR, Ferreira LM, Sabino Neto MS. Úlcera por pressão. In: Ferreira LM. Manual de Cirurgia Plástica. São Paulo: Atheneu; 1995. p.214-7.
- Scchene Ah, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Epidemiol.* 1994;29:228-40.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregivers: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist.* 1995;35(6):771-1.
- Shewchuk RM, Richards JS, Elliott TR. Dynamic processes in health outcomes among caregivers of patients with spinal cord injuries. *Health Psychol.* 1998;17(2):125-9.
- Shea JD. Pressure sores - Classification and management. *Clin Orthop.* 1975;112:89-100.
- Skaff MM, Pearlin LI. Caregiving role engulfment and the loss of self. *Gerontologist.* 1992;32:656-64.

- Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS Short Form General Health Survey: reability and validity in a patient population. *Med Care.* 1988;26:724-35.
- Ünalán H, GençosmanoGlu B, Akgün K, Karamehmetoglu S, Tuna H, Önes K, Rahimpenah A, Uzun E, Tüzün. 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;39:318-22.
- Vash CL. *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação.* São Paulo, Pioneira, 1988.
- Veiga DF, Sabino Neto M, Ferreira LM, Garcia EB, Veiga Filho J, Novo NF, Rocha JL. Quality of life outcomes after pedicled TRAM flap delayed breast reconstruction. *Br J Plast Surg.* 2004;57(3):252-7.
- Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649-55.
- Zarit SH, Todd P, Zarit J. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist.* 1986;26:260-6.

Anexo 1: Carta de Informação

Este projeto tem como objetivo avaliar a qualidade de vida do cuidador do paciente paraplégico. Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com paraplegia é fundamental para poder investir na melhora da qualidade de vida, de acordo com os aspectos mais afetados. Será utilizado um questionário que consta de dados referentes a características demográficas, clínicas e utilização de uma escala de avaliação da qualidade de vida do cuidador e da pessoa com paraplegia.

É garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade do seu tratamento na Instituição. As informações obtidas serão analisadas, não sendo divulgada sua identificação.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Os dados coletados serão somente utilizados para esta pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Enfa. Leila Blanes, que pode ser encontrada na R. Napoleão de Barros, 715 - 3º andar, Tel: 5576-4085. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - R. Botucatu, 572 - 1º andar - conjunto 14, Tel: 5571-1062, FAX: 5539-7162.

Anexo 2: Termo de Consentimento Informado (Livre e Esclarecido):

Eu, _____, portador(a) do RG No. _____, após ter lido a carta de informação e ter sido esclarecido(a) pela Enfa. Leila Blanes a respeito do projeto de pesquisa “*Short-Form-36 e Caregiver Burden Scale* em cuidadores primários de paraplégicos”, concordo em participar deste estudo. Estou ciente de que não serei identificado (a) em nenhum momento deste estudo, que minhas respostas não influenciarão em nada o meu tratamento e que não corro riscos ao me submeter a este estudo. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar, quando necessário. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e sei que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou qualquer prejuízo ao meu tratamento.

(Assinatura do paciente ou representante legal)

Data: ___/___/___

(Assinatura da testemunha)

Data: ___/___/___

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste (a) paciente para a participação neste estudo.

Enfa. Leila Blanes

Data ___/___/___

Anexo 3: Instrumento de pesquisa - cuidador

LOCAL:

DATA:

Nome:			
Idade:	Sexo:	Profissão:	Naturalidade:
Escolaridade:			
Est. Civil:			
End. Res.:		Bairro:	
Município:	Estado:	CEP:	
Fone:			

- Grau de parentesco: _____
- Tempo que dispõe para cuidar dele(a) _____
- Antecedentes clínicos () DM () Hipertensão Arterial
() Outra doença- Qual? _____
- Medicações em uso atual: _____

Anexo 4: Instrumento de pesquisa - paraplégico

LOCAL:

DATA:

Nome:		
Idade:	Sexo:	Naturalidade:
Escolaridade:		
Est. Civil:	n. de filhos:	
End. Res.:	Bairro:	
Município:	Estado:	CEP:
Fone:		

Profissão/ atividade atual: _____

▪ Causa de lesão medular: _____

▪ Nível da LM: _____

▪ Tempo de LM: _____

() Outra doença- Qual? _____

() Inc. urin. () inc. anal () _____

() Presença de espasmos musculares

▪ Medicamentos em uso atual: _____

▪ Estágio da UP (se tiver) / Local:

Anexo 5: Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando cada resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora? (circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número em cada linha)

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades vigorosas, que exigem muito esforço como correr, levantar objetos pesados, praticar esportes árduos	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve alguns dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (circule uma em cada linha)

	SIM	NÃO
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? (circule uma em cada linha)

	SIM	NÃO
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa quanto dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente (em relação às últimas 4 semanas).

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (circule uma)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Investigador _____ Data ____/____/_____

Pontuação do Questionário SF-36

Questão	Pontuação
1	1=5,0 2=4,4 3=3,4 4=2,0 5=1,0
2	Soma normal
3	Soma normal
4	Soma normal
5	Soma normal
6	1=5,0 2=4,0 3=3,0 4=2,0 5=1,0
7	1=6,0 2=5,4 3=4,2 4=3,1 5=2,2 6=1,0
8	<p>Se 8 = 1 e 7 = 1 ----- 6</p> <p>Se 8 = 1 e 7 = 2 a 6 ----- 5</p> <p>Se 8 = 2 e 7 = 2 a 6 ----- 4</p> <p>Se 8 = 3 e 7 = 2 a 6 ----- 3</p> <p>Se 8 = 4 e 7 = 2 a 6 ----- 2</p> <p>Se 8 = 5 e 7 = 2 a 6 ----- 1</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>1 = 6,0</p> <p>2 = 4,75</p> <p>3 = 3,5</p> <p>4 = 2,25</p> <p>5 = 1,0</p>
9	<p>a, d, e, h = valores contrários (1=6, 2=5, 3=4, 4=3, 5=2, 6=1)</p> <p>Vitalidade = a+e+g+i Saúde mental = b+c+d+f+h</p>
10	Soma normal
11	<p>a, c = valores normais</p> <p>b, d = valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)</p>

Cálculo do escore dos componentes do SF-36 (0 a 100)

	Questão	Limites	Score Range
Capacidade Funcional	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10 - 30	20
Aspectos físicos	4 (a+b+c+d)	4-8	4
Dor	7+8	2-12	10
Estado Geral de Saúde	1+11	5-25	20
Vitalidade	9 (a+e+g+i)	4-24	20
Aspectos Sociais	6+10	2-10	8
Aspecto Emocional	5 (a+b+c)	3-6	3
Saúde Mental	9 (b+c+d+f+h)	5-30	25

Raw Scale

$$\text{Item} = \frac{(\text{Valor obtido} - \text{valor mais baixo}) \times 100}{\text{Valor}}$$

Ex: Capacidade Funcional = 21
 Valor mais baixo = 10

$$\frac{(21 - 10) \times 100}{20} = 55$$

Dados perdidos: Se responder mais de 50% deve-se substituir o valor pela média

Anexo 6: Caregiver Burden Scale

	de modo algum (1)	rara mente (2)	algumas vezes (3)	freqüen temente (4)
TENSÃO GERAL				
1. Cuidando do seu parente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?				
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?				
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?				
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?				
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?				
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?				
7. Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?				
8. Você acha que passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?				
ISOLAMENTO				
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?				
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?				
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?				
DECEPÇÃO				
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?				
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?				
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?				
15. Você acha cansativo cuidar de seu parente?				
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?				
ENVOLVIMENTO EMOCIONAL				
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?				
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?				
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?				
AMBIENTE				
20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?				
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?				
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele? (por exemplo: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança).				

Anexo 7: Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 8: Tabela de atividades funcionais segundo os níveis de lesão

	C3-C4	C5	C6	C7	C8-T1	T2-T10	T11-L2	L3-S2
Transporte público								
Marcha								
Vestir sem ajuda								
Abotoar sem ajuda								
Comer sem adaptação								
Transferência na cadeira								
Reduzir pressão								
Vestir com ajuda								
Abotoar com adaptação								
Dirigir auto com adaptação								
Propulsão cadeira mecânica no plano								
Comer com adaptação								
Comunicação com adaptação								
Propulsão cadeira motorizada								

Lianza S, Casalis MEP, Greve JMA, Eichberg R. A lesão medular. In: Lianza S. Medicina e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1995. p. 299-322.

Anexo 9: Classificação das UP

Foi utilizada a classificação descrita por SHEA (1975)

- Estágio I: eritema que não desaparece a digito pressão, em pele intacta.
- Estágio II: perda parcial da espessura da pele envolvendo epiderme e derme. A úlcera é superficial e se apresenta clinicamente como um abrasão, ou uma cratera rasa.
- Estágio III: perda de toda espessura da pele com comprometimento ou necrose do tecido celular subcutâneo, porém sem comprometimento da fáscia muscular subjacente.
- Estágio IV: Perda de toda espessura da pele com destruição extensa, necrose importante da região ou comprometimento muscular, ósseo ou de estruturas adjacentes. São úlceras complexas, podendo inclusive atingir cavidades.

Neste estudo, o Estágio I foi denominado como pré-úlcera, uma vez que ainda não se estabeleceu uma solução de continuidade (FERREIRA & CALIL, 2001).

American Spinal Injury Association and International Medical Society of Paraplegia - ASIA/IMSOP. Padrões internacionais para Classificação Neurológica e funcional de lesões na medula espinhal , s.n.t. 1999.

Comissão de nomenclatura da Sociedade Brasileira de Anatomia - Nomina Anatômica. 5^a ed. Rio de Janeiro, Editora Médico e Científica Ltda. 1987, 110p.

Ferreira ABH. Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3^a ed. Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira, 1999, 2128p.

Herani MLG. Normas para apresentação e dissertação de teses. São Paulo, 1990, 46p.

Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan. 1995, 596p.

Neter J, Kutner MH, Nachtsheim CJ, Wasserman W. Applied Linear Statistical Models. 4 ed. Boston:McGraw-Hill. 1408p.

Stedman TL. Stedman's medical dictionary. 25^a ed. Baltimore, Williams & Wilkins, 1990. 1784p.

Descritores em ciências da saúde. [on line] 2005 [citado 2005 abr 2]. Disponível em: URL:<http://decs.bvs.br/>.

International Committee of Medical Journal Editors - Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Sample References [on line] 2003 [citado 2005 abr 2]. Disponível em: URL: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html.

This study's purpose is to evaluate the quality of life in primary caregivers of paraplegics. Sixty paraplegics of traumatic cause and its principal caregiver were included in this study. This work consists of demographic and clinical data analysis. The quality of life was measured with the generic questionnaire Medical Outcomes Survey 36-items Short-Form Health Survey (SF-36). The overload of the caregiver was evaluated with the Caregiver Burden Scale, whose values vary of 1 until 4. How much bigger the value, bigger the overload. Among the sixty caregivers, the majority was of women (81,7%), with average age of 35.8 (DP=12.91) years, being that 26.6% was wives and 23.4% sisters. The caregiver spends in average 11.3 hours/day in the care to the paraplegic. Twenty-three caregivers (38.3%) presented some type of chronic illness and 53.3% takes care alone of the paraplegic. The parameters of SF-36 more significant to the caregiver were pain, physical aspects, emotional aspects and vitality. The presence of diseases in the caregiver test showed association statistic with low values in the dimension functional capacity ($p=0.001$), pain ($p=0.003$), general state of health ($p=0.004$), vitality ($p=0.007$) and mental health ($p=0.024$), using test t of Student. The average score of the Caregiver Burden Scale was 1.71 and the each dimension scores varied of 1.39 (emotional involvement) to 2.44 (environment). The results show low values in all dimensions of SF-36 and Caregiver Burden Scale. The pain, physical aspects, emotional aspects and vitality of SF-36 were the most affected.

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores primários de paraplégicos. Foram incluídos 60 paraplégicos por causa traumática e seus cuidadores primários. O instrumento de coleta de dados constava de dados demográficos e clínicos. A qualidade de vida foi medida por meio do questionário genérico *Medical Outcomes Survey 36-ítems Short-Form Health Survey (SF-36)*. A sobrecarga dos cuidadores foi avaliada com o *Caregiver Burden Scale*, cujos valores variam de 1 a 4 e quanto maior o resultado, maior a sobrecarga. Dos 60 cuidadores, a maioria era do sexo feminino (81,7%), com média de idade igual a 35,8 (DP=12,91) anos, sendo que 26,6% eram esposas e 23,4% irmãs. Os cuidadores dispensam, em média, 11,3 horas por dia no cuidado ao paraplégico. Vinte e três cuidadores (38,3%) possuíam alguma doença crônica e 53,3% assumiam sozinhos o cuidado ao paraplégico. As dimensões do *SF-36* mais afetadas foram os aspectos físicos, dor, vitalidade e aspectos emocionais. A presença de doença no cuidador apresentou associação estatística significativa com baixos escores na dimensão capacidade funcional ($p=0,001$), dor ($p=0,003$), estado geral de saúde ($p=0,004$), vitalidade ($p=0,007$) e saúde mental ($p=0,024$), utilizando o teste t de Student. O escore médio global do *Caregiver Burden Scale* foi 1,71 e os escores de cada dimensão variou de 1,39 (envolvimento emocional) a 2,44 (ambiente). Os resultados encontrados permitiram verificar que os cuidadores primários de paraplégicos apresentaram impacto negativo na qualidade de vida em todas as dimensões do *SF-36* e do *Cargiver Burden Scale*, sendo as mais comprometidas, os aspectos emocionais, aspectos físicos, dor e vitalidade.
