**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

PAULA CRISTINA NOGUEIRA

**Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de
cuidadores de indivíduos com lesão medular**

Ribeirão Preto
2010

PAULA CRISTINA NOGUEIRA

Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular

Tese apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Larcher Caliri

Ribeirão Preto
2010

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação em Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Nogueira, Paula Cristina

Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular / Paula Cristina Nogueira; orientador Maria Helena Larcher Caliri. – Ribeirão Preto, 2010

143f. : il. ; 30cm

Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, 2010.

1. Reabilitação. 2. Qualidade de vida. 3. Atividades cotidianas. 4. Cuidador. 5. Traumatismos da Medula Espinhal.

FOLHA DE APROVAÇÃO

NOGUEIRA, P. C. **Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular.** Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem Fundamental

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais: **Sueli Igarashi Nogueira e José Antônio Nogueira**, por todo apoio, compreensão, carinho... Pelos esforços dispensados à minha formação... Pelos ensinamentos ao longo de minha jornada... pelas palavras de incentivo que ajudaram-me a seguir em frente mesmo quando, por vezes, eu desanimava... Vocês, meu ponto de partida e de chegada, meu porto seguro... Sempre presentes em todos os momentos... não há palavras que possam expressar a minha gratidão por tudo o que fizeram e fazem por mim...*

*Ao meu amor, **Juliano Silveira Reis**, que acompanhou minha trajetória, ouvindo meus anseios, dúvidas, reclamações, desabafos... muito obrigada por todo apoio, incentivo, companheirismo, compreensão, paciência, carinho, pelos agradáveis momentos que passamos juntos, por tudo que vivemos e por tudo que ainda vamos viver... obrigada simplesmente por existir... com você os meus dias são mais alegres, o meu mundo mais colorido e a minha vida muito mais feliz...*

*Ao meu irmão **Paulo José Nogueira**, que sempre me incentiva, me apoia e torce por mim...*

AMO VOCÊS !

*E, em especial, aos **“lesados medulares” e seus cuidadores**, que abriram as portas de suas casas e me receberam com tanto carinho, compartilhando experiências, incertezas, alegrias, tristezas... conheci muitos, cada um com uma história para contar... cada visita foi uma lição de vida, uma troca de conhecimentos, de aprendizado... admiro vocês, a sua luta diária, a sua força de vontade, coragem, a busca por melhores condições de vida, por uma melhor qualidade de vida... sem vocês esse trabalho não teria sido possível... MUITÍSSIMO obrigada!!*

AGRADECIMENTOS

*Agradeço à **DEUS** por estar sempre iluminando e mostrando-me os caminhos certos a seguir, pela força ofertada para conduzir mais este trabalho, mais uma etapa concluída em minha vida.*

*Em especial agradeço a minha orientadora, Profa. Dra. **Maria Helena Larcher Caliri**, presente em toda a minha trajetória, desde a graduação até a conclusão de mais este trabalho. Muito obrigada pelos ensinamentos e direcionamentos ao longo da jornada, pela paciência, apoio e incentivo, generosidade e competência, por ter acreditado em mim.*

*Em especial também agradeço ao Prof. Dr. **Vanderlei José Haas**, não apenas pela acessoria estatística e pela competência que conduziu esse trabalho, mas também por toda disponibilidade em esclarecer-me dúvidas, explicar-me conceitos, fazer com que eu entendesse melhor e gostasse mais da “estatística”, por todo apoio, incentivo e sugestões para melhorar o meu trabalho de pesquisa, por sua generosidade em ouvir-me e ajudar-me.*

*E à Profa. Dra. **Rosana Aparecida Spadoti Dantas**, pela sua atenção e disponibilidade, pela valiosa contribuição e sugestões para melhorar este trabalho.*

*À Profa. Dra. **Maria Lúcia Zanetti** pelas contribuições na banca de qualificação desta pesquisa.*

*À Profa. Dra. **Soraia Nasbine Rabe**, pelo incentivo, apoio e ajuda na busca dos dados.*

*À amiga, Profa. Dra. **Renata Cristina da Penha Silveira**, sempre presente, ouvindo minhas reclamações e temores, minhas dúvidas e anseios, por compartilhar os momentos de tensão e alegrias...obrigada por todo apoio e incentivo, por todo carinho, pela nossa eterna amizade...*

*À amiga, Profa. Dra. **Elaine Rangel**, que acompanhou todo este percurso. Obrigada por nossas conversas, confidências, por nossa grande amizade.*

*Às amigas **Cinthia Midori Sassaki**, **Fabiana Leite Yamaki**, **Karina Pazeto Marincolo**, que mesmo distantes sei que me apóiam e torcem por mim... saudades de vocês...*

*Ao amigo **Daniel Magrini**, você transmite paz e serenidade, obrigada pelas palavras nos momentos oportunos, obrigada pelo carinho e apoio...*

*À **Juliana Virgílio**, **Franciele Marques Araújo**, **Silmara Malagutti**, **Priscila Hortense**, **Raquel Dully**, pelas nossas conversas, pelo incentivo e apoio.*

*Aos familiares e em especial à **Leticia Monteiro Nogueira** por todo carinho e incentivo, por compreender os meus momentos de “estresse” e mau humor quando estive em casa e eu estava “correndo” com a coleta de dados e não pôde me dar muita atenção... obrigada por torcer e orar por mim... você é uma pessoa muito especial e uma grande profissional...*

*Aos amigos da **equipe de enfermagem da Unidade Intensiva de Neurocirurgia do HCFMRP-USP**, pelo apoio, carinho, respeito e pela compreensão nos meus momentos de “estresse”... às enfermeiras pelas trocas de escala e pelo incentivo. Ao **Anderson e à Marjô** (enfermagem clínica cirúrgica) pelas orientações em localizar os participantes da pesquisa que residiam em suas cidades. À **Emília Satiro** – diretora da Clínica Cirúrgica e à **Luci Romero Rossi** – diretora de serviço (enfermagem) pela disponibilidade, credibilidade e oportunidade concedida para que eu realizasse estágio em uma unidade de reabilitação (AACD) e participasse de cursos para aprimoramento profissional.*

*À **equipe de enfermagem da Rede de Reabilitação Lucy Montoro do HCFMRP-USP** (enfermeiras Alessandra Paixão, Patrícia Vianna, Cintia Fernandes, Gustavo Mاتيoli; auxiliares Silvia Quintino, Maria Regina e Regina Márcia), pelas informações dos casos de lesão medular, pelo acolhimento, receptividade e carinho. À fisioterapeuta **Elaine Lemes** e à terapeuta ocupacional **Renata Galante** sempre tão prestativas e receptivas.*

*À **equipe de reabilitação do grupo de lesão medular da AACD** – São Paulo, em especial à enfermeira **Anita Yamauti**, que acolheu-me com carinho e ensinou-me muito e ao Dr **Marcelo Ares**, coordenador da clínica lesão medular, que autorizou o meu estágio na instituição. Durante o estágio pude adquirir conhecimentos e interagir com o grupo de reabilitação, com os indivíduos com lesão medular e seus cuidadores, foi uma experiência enriquecedora e muito gratificante.*

*Aos diretores e coordenadores das instituições de saúde que autorizaram a coleta de dados nos prontuários e aos profissionais do Serviço de Arquivo Médico dessas instituições que acolheram-me e separaram inúmeros prontuários para que eu pudesse coletar os dados dentro do prazo estabelecido, em especial ao **José Donizete (HCFMRP)** por separar os prontuários do arquivo morto em um curto espaço de tempo.*

*À **Rosane Monteiro** da Central de Processamento de Dados Hospitalares (CPDH) do Departamento de Medicina Social do HCFMRP – USP que realizou o primeiro levantamento de todos os indivíduos que sofreram LTME no período estudado.*

*Aos funcionários do Núcleo de Apoio Bibliográfico, **Maria de Lourdes Abreu e Eduardo F Borges**, pela receptividade e apoio nas buscas bibliográficas. E aos demais funcionários da EERP-USP que me acompanham desde a graduação, obrigada pelo carinho, respeito e acolhimento.*

*À **Velmar de Fátima Della Motta Gomes**, pela atenção, disponibilidade e pelo excelente trabalho de formação.*

Ao José Rodrigues de Souza Neto, pelo carinho, incentivo e pelo trabalho de impressão.

Aos colegas do Instituto Zimmerman de Ensino (Escola Ize) pela compreensão e apoio.

À todos que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho...

...Muito Obrigada...

Sem vocês este trabalho não seria possível...

*“O Senhor é o meu Pastor e nada me falta,
Em verdes pastagens me faz repousar,
Para fontes tranquilas me conduz,
e restaura minhas forças,
Ele me guia por bons caminhos,
por causa do Seu nome”*

(Salmo 23: 1-3).

RESUMO

NOGUEIRA, P.C. **Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular**. 2010. 143f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Estudo descritivo-exploratório e transversal, teve por objetivos identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e seus cuidadores; avaliar a sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores; investigar a associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e cuidadores com a sobrecarga do cuidado e com a QVRS e a associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, o estudo foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira, foi realizado levantamento em prontuários das instituições de saúde credenciadas ao SUS em Ribeirão Preto, e na segunda, entrevistas no domicílio com a díade indivíduos com LTME e cuidadores utilizando os instrumentos “escala de Katz, SF-36 (QVRS) e CBScale (Sobrecarga do cuidado)”, todos validados no Brasil. Dos 70 indivíduos com LTME, 88,6% eram do sexo masculino, 71,4% com idade entre 20 a 39 anos, 47,1% solteiros, 50% aposentados, 58,6% procedentes de Ribeirão Preto e o restante das cidades da DRS XIII. Ferimento por arma de fogo (30%) foi a principal causa da LTME, seguida de acidente motociclístico (21,4%). Quanto ao nível da lesão, 50% tinham lesão torácica e 38,6% lesão cervical. Quanto a complicações, 48,6% apresentaram uma ou mais complicações, sendo a úlcera por pressão a mais prevalente (47,1%). Como cuidador principal, 32,9% citaram ser esposo (a) e 25,71% referiram serem os pais, onze indivíduos referiram não ter cuidador. Houve predomínio de cuidadores do sexo feminino (75,7%), com idade entre 40 a 59 anos, 74,6% casados, 89,8% residiam no mesmo endereço que o indivíduo com LTME, 39% deixaram o emprego para assumir os cuidados, 49,2% faziam tratamento para algum tipo de doença. Quanto a sobrecarga do cuidado os aspectos mais afetados foram referentes aos domínios Ambiente, Decepção e Tensão geral. Quanto a QVRS os aspectos que mais contribuíram para pior QVRS foram: Aspectos físicos, Dor, Vitalidade e Aspectos emocionais. Das características sócio-demográficas e clínicas que contribuíram para maior sobrecarga do cuidado e pior QVRS destacaram-se, o indivíduo com LTME ser do sexo masculino, tetraplégico, com complicações secundárias e o cuidador ser do sexo masculino, com alguma doença e gastar mais horas por dia nos cuidados. Ao associar a sobrecarga do cuidado com a QVRS do cuidador obteve-se que quanto maior a sobrecarga, pior a QVRS do cuidador. Estratégias que auxiliem a prevenir a sobrecarga que pode afetar a saúde são essenciais para que tanto o indivíduo com LTME como seu cuidador possam ter uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: reabilitação; qualidade de vida; atividades cotidianas; cuidador; traumatismos da medula espinhal.

ABSTRACT

NOGUEIRA, P.C. **Burden of care and quality of life related to health of caregivers of individuals with spinal cord injury.** 2010. 143p. Thesis (Ph.D.) - Ribeirão Preto School of Nursing, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

An exploratory descriptive and cross-sectional study aimed at identifying the socio-demographic and clinical data of patients and their caregivers with TSCI; assess the burden of care and quality of life related to health (HRQOL) of caregivers, investigate the association between social - demographic and clinical data of patients with TSCI and caregivers burden of care and the association between HRQOL as well as HRQOL and burden of care of the caregivers. After approval by the Ethics in Research Committee, the study was conducted in two stages. The first was a survey of patient's medical records in health institutions accredited to the SUS in Ribeirão Preto, and second, interviews at home with the dyad individuals with TSCI and caregivers using the instruments: Katz, SF-36 (HRQOL) and CBScale (Burden of care), all validated in Brazil. Of the 70 patients with TSCI, 88.6% were male, 71.4% aged 20-39 years, 47.1% single, 50% retired, 58.6% from Ribeirão Preto and the rest of the cities of DRS XIII. Injury by firearms (30%) was the main cause of the TSCI, followed by motorcycle accidents (21.4%) Related to level of injury, 50% had thoracic and 38.6% neck injury. As for complications, 48.6% had one or more complications, and the pressure ulcer was the most prevalent (47.1%). As their primary caregivers, 32.9% reported to be husband /wife) and 25.71% reported being parents. Eleven subjects reported not having a caregiver. There was a predominance of female caregivers (75.7%), aged 40-59 years, 74.6% were married, 89.8% lived in the same address as the individual with TSCI, 39% left the job to take care, 49.2% were being treated for some kind of chronic disease. As the burden of care the most affected areas were related to environment, deception and general tension. As for the HRQoL aspects that have contributed to worse HRQOL were: physical aspects, pain, vitality and emotional aspects. Of socio-demographic and clinical variables that contributed to greater burden of care and HRQoL stood out: be male, quadriplegic, with secondary complications and to the caregiver be male, with illness and spend more hours per days in care. By linking the burden of care for the caregiver's HRQL was found that the higher the injury, the worse the HRQOL of the caregiver. Strategies that help to prevent the overload that can affect health are essential for both the individual with TSCI as their caregiver so they can enjoy a better quality of life.

Key-words: rehabilitation; quality of life; activities of daily living; caregiver; spinal cord injuries.

RESUMEN

NOGUEIRA, P.C. **La carga de la atención y la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de las personas con lesión de la médula espinal.** 2010. 143f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto.

Un estudio exploratorio descriptivo y transversal, tuvo como objetivo identificar los datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes con LTME y sus cuidadores, para evaluar la carga de la atención y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores, para investigar la asociación entre el socio datos demográficos y clínicos de los pacientes con LTME y cuidadores con la carga del cuidado y la asociación entre la CVRS y la carga de la CVRS de los cuidados y cuidadores. Tras la aprobación por la Ética en la Investigación, el estudio se realizó en dos etapas. La primera se llevó a cabo registros médicos de las instituciones de salud acreditados para el SUS, en Ribeirão Preto, y el segundo, las entrevistas en el hogar con las personas con LTME y cuidadores mediante la escala de los instrumentos Katz, SF-36 (CVRS) y CBScale (Carga de la atención), todos validado en Brasil. De los 70 pacientes con LTME, 88,6% eran varones, el 71,4% de entre 20-39 años, 47,1% solteros, 50% jubilados, el 58,6% de Ribeirão Preto y el resto de las ciudades de DRS XIII. Lesiones por armas de fuego (30%) fue la principal causa de la LTME, seguido por los accidentes de motocicleta (21,4%) El nivel de la lesión, el 50% tenían el 38,6% lesiones torácicas y lesiones en el cuello. En cuanto a las complicaciones, el 48,6% tenían una o más complicaciones y la incidencia de las úlceras por presión el de mayor prevalencia (47,1%). Como cuidador principal, cónyuge del 32,9%, siendo citado (a) y 25,71% reportó ser padres, los sujetos reportaron once cuidador no tener. Hubo un predominio de la cuidadora (75,7%) con edades entre 40-59 años, 74,6% casados, 89,8% vivía en la misma dirección que la persona con LTME, el 39% dejó el trabajo para tomar la la atención, el 49,2% estaban siendo tratados por algún tipo de enfermedad. A medida que la carga de la atención fueron las zonas más afectadas en relación con el medio ambiente, el engaño y la tensión general. A medida que la CVRS aspectos que más contribuyeron a la CVRS fueron los siguientes: aspectos físicos, dolor, vitalidad y aspectos emocionales. De socio-demográficas y clínicas contribuido a una mayor carga de la atención y la CVRS se destacó, los individuos con LTME ser hombre, tetrapléjico, con las complicaciones secundarias y el cuidador es un hombre, con la enfermedad y dedicar más horas a la día en la atención. Al vincular la carga del cuidado de la CVRS del cuidador se encontró que cuanto mayor es la sobrecarga, la peor es la CVRS de los cuidadores. Estrategias que ayudan a impedir la sobrecarga que puede afectar a la salud son esenciales tanto para el individuo con LTME como su cuidador puede disfrutar de una mejor calidad de vida.

Palabras-clave: rehabilitación; calidad de vida; actividades cotidianas; cuidadores; traumatismos de la médula espinal

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características sócio-demográficas dos 70 indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.....	64
Tabela 2	Características clínicas dos 70 indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.....	65
Tabela 3	Capacidade funcional dos 70 indivíduos com LTME, considerando a presença ou não de cuidador. Ribeirão Preto, 2010.....	68
Tabela 4	Características sócio-demográficas dos 59 cuidadores dos indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.....	69
Tabela 5	Medidas de posição, variabilidade e consistência interna dos domínios da Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale) aplicada aos cuidadores dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	72
Tabela 6	Medidas de posição, variabilidade e consistência interna dos domínios do instrumento SF-36 aplicada aos cuidadores dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	73
Tabela 7	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o sexo do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	74
Tabela 8	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o nível neurológico da lesão do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	74
Tabela 9	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando a consequência da LTME para o indivíduo. Ribeirão Preto, 2010.....	75
Tabela 10	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando a presença de complicação no indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	76
Tabela 11	Correlação entre as medidas de sobrecarga do cuidado e a idade, tempo da LTME e escore de Katz total do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	76
Tabela 12	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o sexo do cuidador. Ribeirão Preto, 2010.....	78

Tabela 13	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando se o cuidador referia problemas de saúde. Ribeirão Preto, 2010.....	78
Tabela 14	Correlação entre as medidas de sobrecarga do cuidado com a idade do cuidador, tempo de cuidado e horas gastas por dia nos cuidados. Ribeirão Preto, 2010.....	79
Tabela 15	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o sexo do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	80
Tabela 16	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o nível neurológico da lesão dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	81
Tabela 17	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando a consequência da lesão dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	82
Tabela 18	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando a presença de complicação nos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	82
Tabela 19	Correlação entre a QVRS considerando a idade, tempo de lesão e índice de Katz dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	83
Tabela 20	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o sexo dos cuidadores. Ribeirão Preto, 2010.....	84
Tabela 21	Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando se o cuidador referia problemas de saúde. Ribeirão Preto, 2010.....	85
Tabela 22	Correlação entre a QVRS com a idade do cuidador, há quanto tempo está cuidando e as horas gastas por dia nos cuidados. Ribeirão Preto, 2010.....	85
Tabela 23	Correlações entre QVRS e sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.....	87

LISTA DE SIGLAS

LTME – Lesão traumática da medula espinhal

LME – Lesão da medula espinhal

QVRS – Qualidade de vida relacionada à saúde

ASIA – American Spinal Injury Association

QV – Qualidade de vida

UPP – Úlcera por pressão

ITU - Infecção do trato urinário

AVD – Atividades da vida diária

MIF – Medida de independência funcional

SF-36 – Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form

CBScale – Caregiver Burden Scale

SUS – Sistema Único de Saúde

HCFMRP-USP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

DRS XIII – Departamento regional de saúde de Ribeirão Preto

CEP – Comitê de ética em pesquisa

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

CID – Código de Identificação de Doenças

SAME – Serviço de Arquivo Médico e Estatística

SPSS – Statistical Package for the Social Science

FAF – Ferimento por arma de fogo

HAS – Hipertensão arterial sistêmica

DP – Desvio padrão

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO E REVISÃO DA LITERATURA.....	21
1.1 Lesão da Medula Espinhal e suas conseqüências.....	22
1.2 Conseqüências em Termos de Dependência.....	24
1.3 Complicações secundárias à Lesão traumática da medula espinhal (LTME) e suas implicações para o indivíduo.....	26
1.4 Reabilitação do indivíduo com LTME.....	32
1.5 Qualidade de vida (QV) e a LTME.....	39
1.6 O cuidador do indivíduo com LTME.....	41
1.7 A QV e sobrecarga do cuidado do cuidador do indivíduo com LTME.....	43
2. OBJETIVOS.....	50
3. METODOLOGIA.....	52
3.1 Caracterização do estudo.....	53
3.2 Definição das variáveis do estudo e instrumentos de coleta de dados.....	53
3.3 Local do Estudo.....	57
3.4 Aspectos éticos.....	58
3.5 População e Amostra.....	59
3.6 Procedimentos para a coleta de dados.....	59
3.6.1 Revisão dos prontuários para identificação de possíveis participantes do estudo.....	59
3.6.2 Coleta de dados.....	61
3.6.3 Análise dos dados.....	61
4. RESULTADOS.....	63
4.1 Caracterização sócio-demográfica e clínica dos indivíduos com LTME...	64
4.2 Caracterização sócio-demográfica e clínica dos cuidadores dos indivíduos com LTME.....	69
4.3 Sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores de indivíduos com LTME.....	72
4.4 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado...	73
4.4.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado dos seus cuidadores.....	73
4.4.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado.	77
4.5 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a QVRS do cuidador.....	80
4.5.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a QVRS dos seus cuidadores.....	80
4.5.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sua QVRS.....	84
4.6 Associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores....	86
5. DISCUSSÃO.....	88

6. CONCLUSÕES.....	111
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS/IMPLICAÇÕES DA PESQUISA PARA A PRÁTICA.....	116
8 REFERÊNCIAS.....	120
APÊNDICES.....	129
ANEXOS.....	138

APRESENTAÇÃO

Esse estudo é um seguimento de outras pesquisas desenvolvidas ao longo da trajetória que se iniciou na graduação em enfermagem, há quase dez anos, quando realizei a primeira pesquisa como iniciação científica, sob orientação da Profa. Dra. Maria Helena Caliri, com o paciente com lesão traumática da medula espinhal (LTME). Naquela época investiguei quais os fatores de risco e medidas preventivas para úlcera por pressão (UPP) que os profissionais que assistem a esse paciente consideravam. Foi um trabalho muito gratificante, e mostrou que, embora todos os profissionais precisem estar envolvidos com a prevenção da úlcera, esse ainda era um problema atribuído como responsabilidade da enfermagem.

Ao término da graduação, comecei a trabalhar no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto como enfermeira do setor de clínica cirúrgica e, logo após, fui transferida para unidade intensiva de neurocirurgia e com isso, continuei tendo contato com o paciente com lesão medular. Após dois anos de trabalho, senti a necessidade de dar continuidade à pesquisa iniciada na graduação, com um outro olhar, com a vivência da prática diária da unidade de internação onde continuo atuando.

Então, ingressei no mestrado em Enfermagem Fundamental, em fevereiro de 2003, com o projeto de pesquisa: “Ocorrência de úlcera de pressão em pacientes hospitalizados com lesão traumática da medula espinhal”, sob orientação da Profa. Dra. Maria Helena L. Caliri, com o intuito de dar continuidade no que iniciei na graduação e verificar se houve mudanças em termos de ocorrência, nas questões de prevenção, nos cuidados com a UPP no lesado medular. Embora tenha ocorrido mudanças em termos das questões preventivas (hoje há um grupo de lesão de pele no hospital que estudam as ocorrências e medidas preventivas para lesões de pele), a ocorrência da úlcera ainda foi elevada.

Após o mestrado, atuei como docente do curso de graduação para enfermagem de uma Universidade privada do interior paulista, onde ministrava aulas teóricas e supervisionava as atividades práticas de estágio, conciliando essa atividade com as atividades do hospital e continuei em contato com o grupo de pesquisa coordenado pela Profa. Caliri.

As vivências enquanto enfermeira assistencial e docente, e o desejo em adquirir mais conhecimentos para poder compartilhar com os colegas de trabalho, com os alunos e com a equipe de saúde para dessa forma, poder proporcionar uma melhor assistência aos pacientes e sua família, motivaram-me a desenvolver mais um estudo, com a mesma população de indivíduos com LTME, mas com outro enfoque: os cuidadores desses indivíduos.

Ao longo de minha trajetória como enfermeira da Unidade de Neurocirurgia e também enquanto supervisora de estágio, deparei-me com inúmeras situações em que o paciente após uma neurocirurgia, seja devido à LTME ou devido à patologias como tumores cerebrais, aneurismas cerebrais, na maioria das vezes, ficavam com seqüelas motoras e tornavam-se dependentes de cuidados para realização de suas atividades da vida diária.

Com isso, a presença do cuidador tornou-se uma constante no dia a dia do meu trabalho. E muitas vezes, esse cuidador precisava aprender uma série de atividades para poder cuidar do familiar no domicílio.

Na unidade de neurocirurgia onde atuo, o cuidador é chamado semanas antes do paciente receber a alta hospitalar, para que possa aprender todos os cuidados necessários, esclarecer as dúvidas, ser orientado quanto aos recursos materiais e humanos que irá precisar no domicílio. E toda a equipe que assiste ao paciente: médico, enfermagem, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta esclarece e orienta o cuidador. Porém, percebe-se que é uma quantidade de informações muito grande ministrada em alguns dias.

Com essa vivência surgiu o interesse em realizar um estudo para investigar como é a condição do indivíduo com LTME e do seu cuidador após a alta hospitalar. Sabe-se que a LTME é uma lesão complexa, que traz alterações biopsicossociais para o indivíduo que requer horas de cuidados dependendo do nível neurológico da lesão, e que pode desenvolver várias complicações. A LTME repercute não somente na vida do indivíduo que sofreu a lesão, mas também na vida de seu cuidador, que muitas vezes precisa deixar as suas atividades para poder prestar o cuidado.

Antes de iniciar a pesquisa, para compreender melhor o processo de reabilitação, tão necessário, ao indivíduo com LTME e com o cuidador familiar inserido no processo, solicitei estágio voluntário em umas das instituições conceituadas em termos de reabilitação, a AACD em São Paulo. Durante duas

semanas, em período integral, acompanhei a equipe de reabilitação da AACD, do grupo de lesão medular atuando com o indivíduo e o seu cuidador. Em poucos dias percebi os resultados benéficos que um programa de reabilitação formado por profissionais capacitados e que trabalham em equipe traz a esses indivíduos e seus cuidadores. Foi uma experiência única que trouxe muito conhecimento e aprendizado.

Surgiram então questionamentos: será que todos os indivíduos com LTME e seus cuidadores têm acesso aos centros de reabilitação e/ou fisioterapia? Existem redes de suporte e apoio para atendê-los? Foram orientados durante a internação e houve continuidade da assistência fora do hospital? Quais são as condições do cuidador familiar? Deixou de fazer suas coisas, deixou seu trabalho para cuidar, está sobrecarregado, como está a sua Qualidade de Vida?!

Diante disso, e dos demais trabalhos realizados pelo grupo de pesquisa que participo, como por exemplo o de Rabeh (2007), surgiu a motivação para mais essa investigação.

1 INTRODUÇÃO E REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Lesão da Medula Espinhal e suas consequências

A lesão da medula espinhal (LME), considerada uma das síndromes incapacitantes mais graves e devastadoras que pode atingir o ser humano causa a falência de uma série de funções vitais e danifica ainda, a rede neural complexa envolvida na transmissão, modificação e coordenação motora e sensorial (DEFINO, 1999; GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

Considerando a etiologia, a LME pode ser dividida em duas categorias: as lesões traumáticas da medula espinhal (LTME) e as não traumáticas. Dentre as causas das lesões traumáticas incluem-se os ferimentos por arma de fogo, acidentes automobilísticos, quedas e mergulhos, atos de violência, lesões desportivas entre outras (FARO, 1995). As lesões não traumáticas geralmente resultam de patologias que comprometem a medula espinhal e podem ser classificadas em: congênitas (mielodisplasias); degenerativas; tumorais; infecciosas; doenças neurológicas e sistêmicas; e doenças vasculares (DEFINO, 1999).

A LTME ocorre em cerca de 15 a 20% das fraturas da coluna vertebral e a incidência deste tipo de lesão apresenta variações nos diferentes países. Estima-se que, na Alemanha, ocorram anualmente 17 casos novos por milhão de habitantes. Nos EUA, a estimativa varia de 32 a 52 casos novos/ano por milhão de habitantes, e no Brasil, cerca de 40 casos novos anuais por milhão de habitantes (DEFINO, 1999).

Ao considerar o fato que as principais causas da LME são traumáticas e que a maioria da população atingida tem idade inferior a 40 anos, observa-se uma grave incapacidade que incide sobre uma população hígida, jovem e ativa, de forma abrupta com todas as repercussões psicobiológicas e psicossociais conseqüentes (GREVE; CASLIS; BARROS FILHO, 2001).

O perfil das vítimas de LTME se caracteriza por adultos jovens, na faixa etária de 18 a 35 anos, com maior incidência no sexo masculino provavelmente por estarem mais expostos a várias situações de risco e violência (NOGUEIRA; CALIRI; HAAS, 2006).

Na atualidade, não existe nenhum tratamento cirúrgico para restaurar as funções da medula espinhal que foi lesada. O tratamento cirúrgico visa a redução, o realinhamento e restauração da estabilidade do segmento vertebral lesado, de modo a evitar lesões adicionais da medula espinhal e favorecer a sua recuperação

(DEFINO, 1999).

O nível da lesão medular é determinado pelo exame neurológico e considera o segmento mais baixo da medula espinhal que tem a função motora e sensorial intactas. As lesões podem ser completas ou incompletas. A lesão completa envolve a perda de todas as funções motora, sensorial e reflexos abaixo do nível da lesão medular. Na lesão incompleta, há preservação parcial da função motora ou sensorial, ou ambas, abaixo do nível neurológico da lesão.

Dentre as escalas para avaliar o nível neurológico da lesão, destaca-se a Escala de Deficiência da “ American Spinal Injury Association (ASIA)”.

Essa escala é empregada para classificar o grau de deficiência da pessoa quanto à lesão medular (ASIA/IMSOP, 1996), vai do grau “A” ao grau “E”, na qual “A” significa lesão medular completa da medula e “E” sem lesão:

- A - Completa: não há função motora ou sensitiva preservada nos segmentos sacros S4 – S5;
- B - Incompleta: há função sensitiva, porém não motora preservada abaixo do nível neurológico, estendendo-se até os segmentos sacros S4 – S5;
- C - Incompleta: há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave abaixo do nível neurológico têm um grau inferior a 3;
- D – Incompleta: há função motora preservada abaixo do nível neurológico e, pelo menos, a metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico tem um grau muscular maior ou igual a 3;
- E – Normal: as funções sensitivas e motoras são normais.

Os termos tetraplegia e paraplegia são utilizados para definir e expressar a extensão da lesão medular (ASIA/IMSOP, 1996):

- Tetraplegia: refere-se à diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos cervicais devido a lesão dos elementos neurais dentro do canal espinhal. A tetraplegia resulta em diminuição da função nos braços, bem como no tronco, pernas e órgãos pélvicos. Não inclui lesões do plexo braquial ou dos nervos periféricos fora do canal neural.
- Paraplegia: refere-se à diminuição ou perda da função motora e/ou

sensitiva dos segmentos torácicos, lombares ou sacrais (porém, não cervicais), secundários dos elementos neurais dentro do canal vertebral. Com a paraplegia o funcionamento dos braços é poupado; dependendo do nível da lesão, porém, pode incluir tronco, pernas e órgãos pélvicos. O termo é corretamente usado para descrever lesões da cauda eqüina e do cone medular, porém não lesões do plexo lombosacral ou lesões de nervos periféricos fora do canal neural.

1.2 Conseqüências em Termos de Dependência

Em relação às conseqüências da LME para o paciente, o Consortium da *PARALYSED VETERANS OF AMERICA* (2000) classifica-as segundo quatro aspectos: percepção sensorial e funcionamento motor, independência funcional, integração social e qualidade de vida.

Percepção sensorial e funcionamento motor – Estima-se que, com base na avaliação neurológica realizada na primeira semana após a lesão, 80 a 90% dos indivíduos com lesão completa, não apresentarão mudanças e dos que apresentam conversão para lesão incompleta, somente 3 a 6% irão recuperar a função nas extremidades inferiores.

Entre os indivíduos com lesões incompletas, metade a dois terços dos que apresentam recuperação motora no primeiro ano após a lesão, o fazem nos dois primeiros meses após a lesão. Entretanto a recuperação pode ocorrer até dois anos após ou trauma.

Independência funcional – O grau típico de independência esperada para cada nível de LME é especificado para grandes grupos de indivíduos embora seja destacado que qualquer expectativa precisa considerar as características únicas de cada caso, circunstâncias e capacidades de cada pessoa. A capacidade funcional é apresentada em termos de desempenho de uma série de funções e atividades essenciais para o cotidiano do indivíduo como funções respiratória, intestinal e vesical; mobilidade no leito, transferência para cadeira, propulsão da cadeira de rodas e reposicionamento para alívio da pressão; deambulação e ficar em pé; alimentação, higiene, vestir-se e banhar-se; comunicação; transporte e

cuidados com a casa.

Integração social – a participação do indivíduo na sociedade pode ser prejudicada pela LME por dificultar acesso e *performance* no trabalho, aos serviços de saúde e lazer.

Qualidade de vida (QV) – pode ser modificada em consequência da LME e das complicações secundárias da lesão. Assim oportunidades para a obtenção de uma ótima qualidade de vida precisam ser oferecidas pelos serviços de saúde de forma continuada. Por outro lado, melhorias no bem-estar subjetivo também podem resultar na diminuição das complicações, limitações na atividade e nas barreiras de papéis sociais devido ao aumento do engajamento em atividades de autocuidado e manutenção da saúde.

Além das consequências físicas, o indivíduo com LME apresenta também as **consequências psicossociais**. O enfoque na identidade da pessoa acometida é essencial para que haja compreensão do que ocorre a partir do advento da LME. Para que os acontecimentos pós-lesão possam ser esclarecidos, é necessário conhecer a realidade psicossocial da pessoa e os efeitos do problema em sua forma de se perceber. Isso estará refletido na auto-imagem que o indivíduo possui e está relacionada com as vivências e/ou experiências ocorridas antes, durante e após a lesão.

Os indivíduos com LME perdem a capacidade de movimentar-se incluindo a perda da capacidade de reger e controlar algumas atividades e reações corporais como, por exemplo, a perda da sensibilidade em alguns membros do corpo ou mesmo as dificuldades relacionadas à sexualidade. Isto implica em uma sensação de impotência refletida em situações de limitação e dependência. Os indivíduos necessitam de toda uma reestruturação em sua forma de se enxergarem, de se entenderem e de se colocarem no mundo. A imagem que o indivíduo com lesão medular tem de si mesmo, assim como sua identidade corporal, social, familiar e vocacional necessita ser reavaliada e pode até dissociar-se daquelas construídas anteriormente ao advento da LME. Ele se vê atingido no que diz respeito as suas relações interpessoais. Alguns sentimentos, tais como, vergonha, depressão, ansiedade, medo, preocupação com rejeição social ou sexual, sentimento de inferioridade e abandono são comumente observados nas pessoas. Pode-se dizer que eles são invadidos constantemente por um turbilhão de sentimentos diversos e mesmo contraditórios em alguns momentos (FARO, 1991).

Entretanto, em um estudo com a equipe que assistia pessoas com LTME durante e após a internação, foi apontado que os profissionais, como médico, enfermeiro, auxiliar e técnico de enfermagem, fisioterapeuta, nutricionista e assistente social, voltam-se, principalmente, para os problemas de ordem fisiológica: problemas respiratórios, úlceras por pressão (UPP), eliminação urinária e intestinal, alimentação e higiene, movimentação, suprimindo as necessidades psicológicas, sexuais e até financeiras (GONZALES, 2000).

O autor do estudo identificou ainda que, a assistência ao paciente com LTME não se diferenciava da assistência aos pacientes com outros problemas de saúde. A equipe de saúde atuava de forma padronizada em termos de rotina hospitalar, sem um plano de cuidados elaborado em conjunto por toda a equipe, mostrando insuficiente articulação e integração das ações na assistência ao paciente. Essa falta de articulação e integração teve repercussão na continuidade do cuidado após a alta e quanto à rede de apoio social. A assistência ao paciente com LTME mostrou-se insuficiente para responder às necessidades que demanda uma assistência de alta complexidade como é a desse paciente (GONZALES, 2000).

A assistência ao paciente com LTME e à família requer um trabalho de equipe multiprofissional, com enfoque interdisciplinar tanto na fase aguda do tratamento quanto na reabilitação (NOGUEIRA; CALIRI; SANTOS, 2002).

Torna-se imperioso a adoção de medidas que visem atender as necessidades dos indivíduos. É necessário um enfoque interdisciplinar, no qual o indivíduo com LTME e seus cuidadores sejam assistidos por uma equipe multiprofissional que atenda a todas as suas necessidades.

1.3 Complicações secundárias à LTME e suas implicações para o indivíduo

As pessoas com LTME estão sujeitas a inúmeras complicações durante a fase aguda da lesão e, também, na fase de reabilitação. As complicações são freqüentes causas de morbi/mortalidade e conduzem para um aumento das taxas de rehospitalização e custo do cuidado, além da diminuição da qualidade de vida. Vários fatores, incluindo o nível neurológico, a extensão da lesão e a redução das

habilidades funcionais, são apontados como aspectos que influenciam nas taxas de rehospitalização. Essas, quando repetidas trazem grandes consequências econômicas (CARDENAS et al., 2004).

As complicações mais freqüentes em indivíduos com tetraplegia são pneumonia/atelectasia, trombose venosa profunda e cálculo renal ou ureteral. Outras complicações secundárias como UPP e disreflexia autonômica são comuns a longo tempo no seguimento da pessoa. Os fatores associados às complicações são: lesão completa, tetraplegia, idade, concomitantemente com a presença de outros problemas de saúde. Os indivíduos com lesão medular a nível T6 ou acima têm maior risco de desenvolver disreflexia autonômica, a qual pode estar associada ao aumento dos níveis pressóricos (McKINLEY et al., 1999).

Um estudo sobre a etiologia e incidência de rehospitalização após LTME, em um contexto norte americano, mostrou que as principais causas de rehospitalização foram devido às doenças do trato geniturinário, com destaque para as infecções do trato urinário (ITU), seguidas das doenças do trato respiratório e pneumonia. As doenças do trato respiratório tendem a ser mais comuns em pacientes com tetraplegia, enquanto nos pacientes com paraplegia as causas mais comuns de rehospitalização são devido à UPP (CARDENAS et al., 2004).

A UPP é uma complicação secundária importante nos sujeitos com LTME e traz grande impacto negativo para as suas atividades da vida diária (AVD) e relacionamentos sociais, freqüentemente interrompendo ou atrasando o processo de reabilitação e reintegração social (KRAUSE, 1998; SAPOUNTZI-KREPIA et al., 1998).

Um estudo norte americano sobre as complicações médicas após a LTME mostrou que a UPP foi a complicação secundária mais freqüente e os indivíduos de maior risco foram aqueles com lesão completa. Os autores destacam que as UPP podem ser causadas por pressão contínua na pele, umidade, forças de cisalhamento, nutrição precária e tabagismo, e que estas lesões podem temporariamente impedir o indivíduo de realizar suas habilidades funcionais e interferir no trabalho e escola (McKINLEY et al., 1999).

Um estudo sobre a ocorrência de UPP, identificadas pelos registros em prontuários de pacientes com LTME internados em um hospital escola do interior do estado de São Paulo, no período de 2000 a 2003, identificou que de 47 pacientes, 31 (65,9%) apresentaram complicações secundárias durante a internação. Essas

complicações apresentavam-se de forma isolada ou associadas. Dos 16 pacientes (34%) que não apresentaram registro de complicações no prontuário, 4 tiveram alta hospitalar por óbito antes do 10º dia de hospitalização. A pneumonia, seguida da UPP, foram as complicações que ocorreram com maior frequência. Vinte (42,5%) pacientes apresentaram UPP, num total de 46 úlceras, com a média de 2,3 úlceras por paciente. Em 10 (21,27%) a UPP ocorreu isoladamente e em outros 10 ocorreu associada a outras complicações. As demais complicações que esses pacientes apresentaram foram: ITU (8,2%), infecção da ferida operatória (8,2%), constipação intestinal (4%) e impactação fecal (2%) (NOGUEIRA; CALIRI; HAAS, 2006).

Além das complicações durante a primeira internação, os autores identificaram também a ocorrência de rehospitalizações nos primeiros seis meses após a LTME. Foram considerados somente os 34 prontuários dos pacientes que saíram com alta, já que os que foram transferidos não continuaram o tratamento na instituição do estudo. Observou-se que 16 (47%) pacientes foram rehospitalizados neste período. As complicações mais frequentes foram infecção do sítio cirúrgico e ITU: 23% cada, seguida da UPP (19,2%) e pneumonia (11,5%). Um paciente foi a óbito em decorrência de choque séptico, UPP e ITU (NOGUEIRA; CALIRI; HAAS, 2006) .

A **úlceras por pressão** é consequência dos prejuízos da mobilidade física, assim como das influências das alterações do sistema nervoso autonômico na pele (PARALYZED VETERANS OF AMERICA, 2000). Na falta de prevenção, o indivíduo com LTME estará em risco para desenvolver a UPP por toda a sua vida. Estima-se que 70% dos pacientes com LTME possuem UPP e entre 7 a 8% morrem por complicações decorrentes dessas lesões, sendo que, o custo total dessas complicações alcançam até 25% do custo total com a doença (FARO, 1999; BYRNE; SALZBERG, 1996).

A UPP é definida como uma lesão localizada na pele e/ou no tecido ou estrutura subjacente, geralmente sobre uma proeminência óssea, resultante de pressão isolada ou de pressão combinada com fricção e/ou cisalhamento. Vários fatores contribuintes ou fatores de confusão (idade, sexo, comorbidades, entre outros) podem estar associados à UPP. As UPP são classificadas de acordo com o estágio de apresentação segundo o National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP, 2007):

Estágio I – pele intacta com hiperemia de uma área localizada que não

embranquece, geralmente sobre proeminência óssea. A pele de cor escura pode não apresentar embranquecimento visível, sua cor pode diferir da pele ao redor.

A área pode apresentar-se também dolorosa, endurecida, amolecida, mais quente ou mais fria comparativamente ao tecido adjacente. Lesões em estágio I podem ser de difícil detecção em pessoas de pele com tonalidades escuras. Podem indicar “pessoas em risco” (um sinal precursor de risco).

Estágio II – É a perda parcial da espessura dérmica. Apresenta-se como uma úlcera superficial com o leito de coloração vermelho pálida, sem esfacelo. Pode apresentar-se ainda como uma bolha (preenchida com exsudato seroso), intacta ou aberta/rompida.

A úlcera apresenta-se superficial, brilhante ou seca sem esfacelo ou arroxamento (aspecto de equimose). Este estágio não deve ser usado para descrever *skin tears*, abrasões por adesivos, dermatite perineal, maceração ou escoriação.

Estágio III – Perda do tecido em sua espessura total. A gordura subcutânea pode estar visível, sem exposição do osso, tendão ou músculo. Esfacelo pode estar presente sem prejudicar a profundidade da perda tissular. Pode incluir descolamento e túneis.

A profundidade da UPP em estágio III varia conforme a localização anatômica. A asa do nariz, orelhas, as regiões occipital e maleolar não possuem tecido subcutâneo e, portanto, as úlceras podem ser rasas. Em contraste, áreas com adiposidade significativa podem desenvolver UPP em estágio III bastante profundas. Ossos e tendões não são visíveis nem diretamente palpáveis

Estágio IV – Perda total do tecido com exposição óssea, de músculo ou tendão. Pode haver presença de esfacelo ou escara em algumas partes do leito da ferida. Frequentemente, inclui descolamento e túneis.

A profundidade da UPP em estágio IV varia conforme a localização anatômica. A asa do nariz, orelhas, as regiões occipital e maleolar não possuem tecido subcutâneo e, portanto, as úlceras podem ser rasas nesse estágio. As UPP em estágio IV podem estender-se aos músculos e/ou estruturas de suporte (como fáscia, tendão ou cápsula articular), possibilitando a ocorrência de osteomielite. A exposição do osso/tendão é visível ou diretamente palpável.

Certas úlceras não podem ser classificadas: lesões com perda total do tecido, na qual a base da úlcera está coberta por esfacelo (amarelo, marrom, cinza,

esverdeado ou castanho) e/ou há escara (marrom, castanha ou negra) no leito da lesão.

A verdadeira profundidade, e portanto, o estágio ou classificação da úlcera não pode ser determinada até que suficiente esfacelo e/ou escara sejam removidos para expor a base da úlcera. Escara estável (seca, aderente, intacta, sem eritema ou flutuação) nos calcâneos serve como “cobertura natural (biológica) corporal” e não deve ser removida.

As **complicações respiratórias** constituem a causa principal de morbidade e mortalidade entre os pacientes com LTME. De acordo com nível de lesão medular, há graus variados de comprometimento respiratório, sendo as lesões cervicais e torácicas altas, as grandes responsáveis pela deterioração da função pulmonar. A mortalidade e o prognóstico do lesado medular é bastante agravado na vigência de insuficiência respiratória (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

Nas **complicações gastrintestinais** desencadeadas pela disfunção intestinal, o indivíduo com lesão medular sofre fases revezadas de constipação e defecação incontrolada antes do treinamento de regulação intestinal, já que o componente muscular involuntário inibe o esvaziamento intestinal. Um importante aspecto no cuidado intestinal é produzir um padrão previsível que diminua a incontinência e impactação das fezes visando diminuir a interferência na sua vida diária (FURLAN, 2001; PADULA, 2003).

Outra complicação freqüente que acomete o indivíduo com LTME são as **complicações urológicas** principalmente as ITU. Estudos mostram que as principais conseqüências da LME na função vesical são as perdas urinárias involuntárias ou retenção. Essas disfunções dificultam o convívio social e a atividade profissional, levando os pacientes a sérios problemas emocionais e complicações urológicas tais como as ITU e disreflexia autonômica. Essas complicações são desencadeadas de forma lenta e muitas vezes assintomática e levam a deterioração da função renal, com conseqüente insuficiência renal e morte do paciente. Após a avaliação clínica e funcional, deve ser instituído um programa de re-educação vesical, que varia de acordo com o nível funcional, motivação do paciente e habilidade cognitiva para seguir um determinado programa (GREVE; AMATUSSI, 1999; CAFER, 2003).

A **disreflexia autonômica** decorre de lesões medulares acima de T6 com episódios de hiperreflexia do sistema nervoso simpático, desencadeada por estímulo

visceral abaixo do nível da lesão, causando vasoconstricção deficitária, bradicardia, hipertensão arterial, piloereção, suor acima do nível da lesão e enxaqueca. A hipertensão proximal é resultante dos baroreceptores que ativa o sistema nervoso parassimpático, causando vasodilatação acima do nível da lesão e reflexo bradicárdico. A dor, a UPP e a ossificação heterotópica são complicações que podem também desencadear a disreflexia autonômica. O controle intestinal e urinário é importante para evitar infecção urinária e a constipação, sendo necessário adotar estratégia de controle e planejamento para evitar tais complicações (PARALYZED VETERANS OF AMERICA, 1999).

Para impedir ou minimizar crise autonômica hipertensiva causada pela disreflexia autonômica deve-se evitar distensão vesical e /ou intestinal; lesões de pele; estiramentos musculotendinosos bruscos e excessivos; infecções urinárias e respiratórias, e quando presentes tratá-las (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001; CAFER, 2003).

Qualquer lesão nervosa que afeta a condução de estímulos sensitivos ou motores causará também modificação no funcionamento vesical. As LTME são as causas mais freqüentes dessa lesão, que origina a **bexiga neurogênica** (FARO, 1995).

A bexiga neurogênica é uma disfunção vesical causada por lesão do sistema nervoso e depende da extensão de tempo pós-lesão, nível e grau da mesma. A paralisia da bexiga é total nos primeiros dias pós-lesão, todos os reflexos e a ação muscular mantêm-se abolidos. Após a fase de choque medular a bexiga pode assumir características de bexiga automática ou reflexa ou espástica e bexiga autonômica ou não-reflexa ou flácida. Na bexiga neurogênica espástica ocorre a perda da sensação consciente e do controle motor cerebral. Desenvolve-se em pessoas com lesões acima de T10 e T11, tem como características a redução da capacidade vesical, contrações involuntárias do músculo detrusor, pressão intravesical elevada da micção, espasmos dos esfíncteres urinários, eliminação reflexa de urina na presença de um volume em torno de 150 a 300ml. Na bexiga neurogênica flácida não há ação reflexa do músculo detrusor com conseqüente perda da percepção o que permite a superdistensão visceral (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

O retorno da atividade vesical e esfinteriana ocorre de forma gradual, durante a recuperação do choque medular, dependendo do nível e da complexidade

da lesão medular (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

As comorbidades observadas nos pacientes são decorrentes do impacto da lesão medular no funcionamento dos diferentes sistemas corporais, dependendo do nível da lesão. A terapia implementada pela equipe multiprofissional, considerando as perdas funcionais do paciente podem causar impacto em seu potencial de reabilitação com diminuição das ocorrências de complicações (HICKEY, 2003).

Apesar do maior conhecimento e melhor tratamento das complicações após a LTME, muitas dessas condições continuam a ocorrer, afetando a recuperação da lesão neurológica, assim como o progresso do paciente na reabilitação. Como consequência, há tanto um aumento do tempo de hospitalização na fase aguda e de reabilitação quanto no custo do tratamento (CHEN et al., 1999).

Nos Estados Unidos, o tempo de hospitalização do paciente na fase aguda em hospitais tem diminuído na última década, e a admissão em hospitais especializados em reabilitação tem ocorrido com menor tempo após o trauma. Antes de 1992, o tempo para a admissão no hospital de reabilitação após a LTME era de 38 dias; após 1996, o tempo caiu para 19 dias. Nesse contexto, uma das complicações encontradas com frequência foi a UPP, ocorrendo em 23,7% dos pacientes. Destaca-se que as complicações pulmonares foram as principais causas de morbidade e mortalidade, tanto na fase aguda quanto na reabilitação e após a alta das instituições (CHEN et al., 1999).

1.4 Reabilitação do indivíduo com LTME

O programa de reabilitação para indivíduos com LTME é compreendido como um conjunto de atividades desenvolvidas por profissionais especializados, com objetivos estabelecidos para o tratamento do indivíduo com deficiência física e melhoria da QV. No caso dos enfermeiros, por exemplo, as ações são voltadas para os cuidados com a pele, destacando as ações preventivas para UPP, cuidados com a bexiga e intestino neurogênico, prevenção de deformidades, treinamento de independência nas AVD, entre outras (LEITE, 2005).

A enfermagem é parte integrante dessa equipe e suas ações são

sistematizadas e inter-relacionadas, visando à assistência ao ser humano de forma integral com o objetivo de garantir uma melhor qualidade na assistência. O papel da enfermagem não consiste somente no processo de reabilitação do paciente, mas também na responsabilidade social da inserção da família como cuidadora, favorecendo a pessoa com LTME, melhorar a sua QV.

Durante a hospitalização, a assistência ao paciente com LTME deve focar o preparo da alta, inserindo nesse processo, a família através da participação ativa no cuidado ao paciente. Além da família, para dar continuidade ao cuidado ao paciente após a alta, é preciso haver uma rede de apoio social suficiente e completa para responder às necessidades que demandam da assistência de alta complexidade que exige um paciente com LTME, ou seja, uma instituição de retaguarda a fim de garantir a reabilitação precoce e continuidade do cuidado do paciente por meio do cumprimento das orientações pelos profissionais, família ou cuidador.

No Brasil há alguns importantes e reconhecidos centros de reabilitação.

A rede SARA é uma instituição dedicada à ortopedia e à reabilitação do grande incapacitado físico e ao tratamento de deformidades, traumas, doenças e infecções do aparelho locomotor. O Programa de Reabilitação do Lesado Medular é organizado por uma equipe multiprofissional, cuja principal meta consiste em viabilizar a autonomia para melhoria da QV por meio de atividades voltadas para o desenvolvimento físico e sócio-educativo, envolvendo informação e orientação individual e em grupo para o paciente e seu familiar/cuidador (PEREIRA; ARAÚJO, 2005).

A Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), é outro importante centro de reabilitação, com a sede em São Paulo. Alguns centros começaram a se formar na década de 1950 e a AACD foi um deles. A missão da AACD é atender e tratar a pessoa portadora de deficiência física.

O trabalho da equipe multidisciplinar da AACD, coordenado pelo médico fisiatra, tem como objetivo adquirir, com os recursos terapêuticos existentes, metas precisas e realistas para cada paciente em um tempo definido, de acordo com as condições físicas e psicológicas apresentadas nas diferentes etapas de sua reabilitação. Também tem como objetivo, evitar a cronicidade do paciente no centro de reabilitação e sua conseqüente dependência e estimular sua reintegração familiar, social, educacional e profissional (RAMOS; CASALIS, 2007).

O tratamento de reabilitação na AACD abrange o treinamento motor, treinamento esfíncteriano, prevenção e correção de complicações, acompanhamento psicológico, orientação sexual, profissional e curso teórico-prático de lesão medular. Este curso, fornece à pessoa com LTME e ao seu cuidador informações claras e objetivas explicando sua situação atual e esclarecendo sobre os recursos que podem utilizar para superar suas dificuldades (ARES; CRISTANTE, 2007).

Em Ribeirão Preto há a Rede de Reabilitação Lucy Montoro, um centro de reabilitação que atende Ribeirão Preto e as cidades pertencentes à DRS XIII (Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto). Trata-se de um centro relativamente novo, inaugurado em 14/12/2007.

A equipe da Rede de Reabilitação Lucy Montoro de Ribeirão Preto é formada por 23 fisioterapeutas, 20 terapeutas ocupacionais, 6 médicos, 4 enfermeiros e 4 auxiliares de enfermagem, 2 fonoaudiólogos, 1 assistente social, 1 psicólogo e 1 administrador. Dentre os vários programas desse centro de reabilitação, encontra-se o Grupo de Trauma Raquimedular. O indivíduo com LTME junto com o cuidador familiar, ao iniciar a reabilitação, é inicialmente avaliado pelo fisiatra e após por toda a equipe multiprofissional.

No ano de 2009 foram realizados um total de 78.983 atendimentos e de janeiro à março de 2010, um total de 19.994 atendimentos.

O objetivo fundamental de um programa de reabilitação é auxiliar o paciente a adaptar-se às suas deficiências, favorecer sua recuperação funcional, motora e neuropsicológica, e promover sua integração familiar, social e profissional. Um programa de reabilitação adequado contribui para a recuperação da auto-estima e melhor QV (BORGES et al., 2007).

O lesado medular é um paciente com particularidades específicas que necessariamente demanda uma assistência que requer o gerenciamento de caso por um profissional qualificado, que coordene e advogue por ele e sua família durante todo o processo de internação, envolvendo a equipe de saúde e o processo de alta. É importante a continuidade do seguimento no pós-alta, durante a fase de reabilitação, tanto ao paciente como ao seu cuidador. É necessário grupos de discussão com o lesado medular e seu cuidador a fim de levantar os problemas enfrentados em seu dia a dia e buscar maneiras de resolver tais problemas procurando desta forma amenizar a sobrecarga do cuidado pelo cuidador e melhorar a QV para ambos.

Além de sua gravidade e irreversibilidade, a lesão medular exige um programa de reabilitação que é longo e oneroso e que, na maioria das vezes, não leva à cura, mas à adaptação do indivíduo em sua nova condição. Esse processo de reabilitação, no entanto, vai para além da prevenção dos danos causados pela lesão e objetiva principalmente melhora da QV por meio da independência funcional, melhora da auto-estima e inclusão social desses indivíduos (GREVE; AMATUSSI, 1999).

Nos indivíduos com LTME, os propósitos do programa de reabilitação são embasados na organização seqüencial dos segmentos medulares e na capacidade residual dos músculos preservados. Entretanto, a efetiva realização de atividades pelo indivíduo depende de fatores médicos e não médicos tais como: idade, dimensões corporais, peso, deformidades e contraturas, espasticidade, motivação, apoio familiar, tecnologia assistida e recursos financeiros (MIDDLETON; TRUMAN; GERAGHTY, 1998).

O tratamento de reabilitação constitui o melhor recurso para que o indivíduo com LTME, de acordo com o seu potencial residual, atinja o máximo de independência para o seu nível e grau de lesão e obtenha o maior número de informações para alcançar uma melhor QV (ARES; CRISTANTE, 2007).

As intervenções de reabilitação têm como princípios a aplicação de técnicas terapêuticas específicas para cada indivíduo com o objetivo de que o mesmo restabeleça ou readquira o melhor nível para realização de suas tarefas da vida diária mesmo que haja incapacidades residuais (RIBERTO et al., 2005).

O tratamento de reabilitação, além das atividades práticas realizadas pela equipe multiprofissional, inclui cursos teóricos, que tem o objetivo de esclarecer, os pacientes e seus familiares sobre as alterações e limitações ocasionadas pela patologia, os cuidados necessários para evitar complicações e o potencial residual para ser desenvolvido. Assim, as frustrações decorrentes de fantasias e metas irreais podem ser evitadas, e há um estímulo na participação ativa do paciente e seu cuidador no processo de reabilitação e promove-se o início de sua reintegração social (RAMOS; CASALIS, 2007).

O processo de reabilitação deve começar desde a fase aguda, nas unidades de terapia intensiva, para evitar complicações que podem ser catastróficas e onerosas. Nesta fase, deve-se ter atenção especial às alterações respiratórias (principalmente para os pacientes com lesão cervical e torácica alta), vasculares

(prevenção de trombose venosa profunda e tromboembolismo pulmonar), evitar retenção vesical e intestinal, prevenir deformidades musculoesqueléticas e UPP. A equipe que trabalha com o paciente na fase aguda deve ser orientada, isso otimizará o resultado na fase de reabilitação (ARES; CRISTANTE, 2007).

Assim que o indivíduo com LTME reunir condições clínicas e emocionais ideais, poderá iniciar o tratamento de reabilitação propriamente dito. Este processo, que deve ter participação ativa do indivíduo e seu cuidador, é realizado por uma equipe especializada. É importante esclarecer a ambos quais foram as alterações desencadeadas pela LTME, como transcorrerá o processo de reabilitação e quais os objetivos a serem atingidos.

Através da avaliação funcional, pode-se acompanhar a evolução dos indivíduos em seu processo de reabilitação, permitindo assim, o refinamento das intervenções terapêuticas e a avaliação da velocidade de ganho até se estabelecer uma diminuição da velocidade de aquisição de melhoras. Especificamente, no cenário da reabilitação, é comum observar a permanência de limitações residuais que nem sempre determinam a menor participação nas atividades da vida diária (AVD), sociais, lazer, religiosas ou vocacionais. Assim, na avaliação da participação do indivíduo que se insere a um processo de recuperação de habilidades, deve ser considerado não somente a extensão ou gravidade da lesão apresentada, mas também o impacto que essa lesão tem sobre a efetiva realização das atividades acima citadas (RIBERTO et al., 2005).

É necessário e importante conhecer as características dos indivíduos com LTME em termos de independência funcional pois isso possibilita aos profissionais e aos centros de reabilitação estruturarem-se para atenderem às demandas da população de forma mais efetiva e eficiente.

Na avaliação física para indivíduos com lesões completas, por exemplo, são avaliadas as seguintes funções: AVD - alimentação, vestuário, higiene elementar e básica, escrita, utilização de aparelhos (com órteses e adaptações); mudanças de posição; transferências em diferentes planos; manejo de cadeira de rodas e ortostatismo e treino de marcha (quando indicado).

Para cada uma das funções, o indivíduo com LTME pode ser classificado em dependente, independente ou semi-independente (quando necessita de auxílio de outro indivíduo para completar uma tarefa) (ARES; CRISTANTE, 2007).

A capacidade funcional é medida por meio de instrumentos padronizados

que avaliam o desempenho da pessoa nas AVD (LINO et al., 2008).

Um dos instrumentos que mede a independência funcional, é o chamado Medida de Independência Funcional (MIF). O MIF é um instrumento de avaliação que foi desenvolvido para o acompanhamento de indivíduos em processo de reabilitação. Focaliza a atenção na efetiva realização de tarefas pelo indivíduo de maneira independente na rotina diária de avaliação. Foi traduzido para a língua portuguesa por Riberto et al. (2001), os quais demonstraram a reprodutibilidade desse instrumento desde que os avaliadores sejam devidamente treinados. O instrumento foi validado para o uso ambulatorial e em pacientes subagudos e crônicos (RIBERTO et al., 2001; RIBERTO et al., 2004).

A escala MIF engloba seis áreas de funcionamento: autocuidado, controle de esfíncteres, mobilidade, locomoção, comunicação e convivência social. Em cada área são avaliadas duas ou mais atividades perfazendo um total de 18 tarefas funcionais, 13 motoras e 5 cognitivas que são avaliadas em termos de independência da função, usando-se uma escala de sete pontos (1, referente a dependência total, e 7, a independência completa). Recomenda-se aplicá-la, no mínimo, em três momentos: o primeiro, no máximo até 72 horas da admissão; o segundo, dentro de 72 horas antes da alta e o terceiro, como seguimento do paciente após três a seis meses da alta do programa de reabilitação.

Um estudo com pacientes com lesão medular aplicando a MIF foi realizado com o objetivo de analisar o perfil clínico e funcional dos pacientes em reabilitação ambulatorial e identificar as principais demandas apresentadas pelos pacientes. Foram analisados 150 relatórios de alta de pacientes com lesão medular de dois centros de reabilitação no período de 2000 a 2003. Indivíduos do sexo masculino constituíram 72% da amostra, com média de idade de 33,8 anos, sendo 21% dos casos devido às lesões não traumáticas e o período médio de lesão foi de 22,6 meses. No início do programa de reabilitação, as atividades como “Subir Escadas” (11,2%) e “Vestir a metade inferior do corpo” (24%) foram as tarefas que os pacientes mostraram maior dependência funcional, enquanto “Alimentação” (68,4%) e “Higiene pessoal” (51,6%) apresentavam maior independência. O intervalo de tempo desde a instalação da lesão esteve associado ao valor da MIF relacionado às tarefas motoras, no início da reabilitação. Essa associação confirmou a impressão clínica de que mesmo sem orientação profissional os pacientes desenvolvem algum grau de independência funcional em virtude das necessidades

enfrentadas no dia a dia (RIBERTO et al., 2005).

Um estudo sobre condições de saúde e cuidado domiciliar de indivíduos com LTME no município de Ribeirão Preto – SP, teve como objetivo avaliar a independência funcional utilizando o instrumento MIF considerando o nível da lesão. Identificou-se que 28 indivíduos, foram atendidos em hospitais credenciados pelo SUS no período de janeiro de 2003 a julho de 2006 e 22 participaram da pesquisa.

Aqueles com lesão cervical (50%) apresentaram escores menores na MIF total e motora, porém a MIF cognitiva atingiu o valor máximo, independente do nível da lesão. Nenhum dos indivíduos apresentou grau de dependência completa, 50% apresentaram grau de dependência mínima, 27,3% dependência máxima e 22,7% independência moderada ou completa. Sete sujeitos com UPP tinham maior dependência funcional. Houve aumento dos escores da MIF com o aumento do tempo pós-lesão, independente da participação em programa de reabilitação. A dimensão MIF cognitiva foi a única na qual a diferença entre os grupos foi estatisticamente significativa (RABEH, 2007).

Outro instrumento utilizado para avaliar o desempenho nas AVD é a Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (EIAVD), ou escala de Katz. Essa escala foi desenvolvida para avaliação dos resultados de tratamentos em idosos e prever o prognóstico nos doentes crônicos porém também é utilizada para avaliação de adultos. A adaptação transcultural dessa escala para a língua portuguesa foi realizada por Lino et al., (2008).

A escala de Katz possui seis itens que medem o desempenho do indivíduo nas AVD: alimentação, controle de esfíncteres, transferências, higiene pessoal, capacidade para vestir-se e tomar banho (LINO et al., 2008). O escore mínimo possível é zero e o máximo 6, sendo que quanto maior o escore, maior a dependência do indivíduo para a realização de suas AVD.

Ramos e Casalis (2007, p. 3), destacam que:

Falar sobre reabilitação é falar sobre o trabalho de uma equipe multidisciplinar dedicada a avaliar as capacidades de cada paciente, estimular e auxiliar a descobrir todo o seu potencial remanescente, e dessa forma facilitar sua inclusão social, superando as limitações impostas pela deficiência.

O programa de reabilitação influencia o modo de enfrentamento dos

participantes, podendo mobilizar os sujeitos a buscar estratégias que viabilizem uma melhor adaptação à situação da lesão medular. A clareza das informações e o fornecimento consistente das orientações possibilitarão uma reorganização da vida não somente do portador da LTME, mas também aos integrantes da rede sócio-familiar na qual ele se encontra, contribuindo para a melhoria da QV de todos os envolvidos no processo.

1.5 Qualidade de Vida e a LTME

QV é uma expressão de natureza muito debatida entre pesquisadores de diferentes áreas e ocupa cada vez mais espaço na política de saúde e da população (ANDRADE, 2001).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), QV é a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto cultural e do sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa definição inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHOQOL Group, 1995).

Há ainda definições que são mais direcionadas, específicas e restritas para a saúde. Neste sentido, muitos pesquisadores mostram-se interessados naqueles aspectos da QV que estão relacionados às alterações na saúde do indivíduo. Nesses casos, a expressão Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem sido mais utilizada para se diferenciar da QV em seu sentido mais amplo (FAYERS; MARCHIN, 2007).

Os aspectos relevantes podem variar de um estudo a outro, porém, geralmente, incluem saúde geral, capacidade física, sintomas e toxicidade, estado emocional, capacidade cognitiva, bem estar social e funcional, função sexual e questões existenciais (FAYERS; MARCHIN, 2007).

A QVRS abrange os aspectos que são afetados pela presença da doença e/ou do tratamento. A avaliação da QVRS mede as alterações na saúde física, funcional, mental e social a fim de avaliar, os custos humanos e financeiros, assim como os benefícios de novos programas e intervenções terapêuticas (FAYERS;

MARCHIN, 2007).

A QVRS é considerada também como sinônimo do termo “estado de saúde percebido”, o qual contém três grandes domínios: físico, psicológico e social. O domínio físico está relacionado com os aspectos da capacidade funcional e capacidade para o trabalho. O domínio psicológico está relacionado com a satisfação, bem estar, auto-estima, ansiedade e depressão e o domínio social inclui aspectos da reabilitação para o trabalho, lazer, interação social e familiar (FAYERS; MARCHIN, 2007).

Centros de pesquisa do mundo inteiro vem realizando estudos sobre qualidade de vida em diversas condições crônicas, com o intuito principal de promover intervenções visando a sua melhoria. Essa estratégia se estende aos indivíduos com lesão medular (VALL; BRAGA; ALMEIDA, 2006).

Assim, a QV em condições crônicas de saúde como a do indivíduo com LTME tem sido um importante fator de avaliação durante o processo de reabilitação.

A QV que o indivíduo terá após a LTME dependerá muito da assistência profissional e do preparo oferecido assim como da oportunidade de participar de programas de reabilitação.

A mensuração da QVRS dos indivíduos com LTME e de seus cuidadores assume relevante importância ao considerar que tais condições causam forte impacto/alterações nos aspectos social, psicológico e emocional, além do aspecto físico/funcional na vida dos indivíduos.

Para avaliar e mensurar QV e QVRS, existem, atualmente, instrumentos disponíveis. Cada instrumento avalia uma ou mais de uma dimensão. Essas dimensões podem ser divididas em social, física, psicológica, econômica e espiritual. Para cada dimensão 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).

Entre os instrumentos para avaliar QVRS há duas categorias: os instrumentos genéricos e os específicos. Os genéricos abrangem diversas dimensões ou aspectos, avaliam desde indivíduos da população normal até aqueles acometidos por diferentes tipos de doenças e tratamentos. Podem ser usados em populações com características sociais, demográficas e culturais diversificadas. Eles não são sensíveis o bastante a ponto de detectarem aspectos particulares ou específicos de uma determinada doença. Os instrumentos específicos abordam

aqueles aspectos importantes da QVRS para uma determinada população de pacientes, ou para investigação de uma dada função ou determinado problema, com o objetivo de detectar peculiaridades da doença, população ou função estudada (GUYATT, 1995; MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 2000).

Como exemplo de instrumento genérico, pode ser citado o *SF-36 – The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form*, sendo um dos mais utilizados para avaliar QVRS. Ele é composto por 36 questões subdivididas em oito escalas: Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais, Saúde Mental e mais uma questão sobre avaliação do estado de saúde. No Brasil, o *SF-36* foi traduzido para o português, culturalmente adaptado e validado por Ciconelli (1997) em uma população de pacientes com artrite reumatóide, na Universidade Federal de São Paulo, mostrando bons índices de reprodutibilidade e validade.

A LTME, considerando a diminuição da capacidade funcional do indivíduo após a lesão, não compromete a QV e a QVRS do paciente exclusivamente, há também um impacto na família que necessita reestruturar-se para cuidar do familiar em uma condição limitante, o que pode trazer grande impacto psicológico e social para o indivíduo e seu núcleo familiar.

1.6 O Cuidador do indivíduo com LTME

Uma condição crônica como a LTME, afeta não somente a vida dos pacientes, mas também repercute em toda a família, alterando seu estilo de vida, relações interpessoais e financeiras.

Embora toda a família seja afetada pela doença, é um membro da família, chamado cuidador primário, que fica responsável pelo cuidado do paciente, prestando assistência física, médica, emocional e até mesmo financeira. O impacto do estresse crônico pode se manifestar no cuidador, por meio de problemas físicos e psicológicos, os quais influenciam no tipo de cuidado que o paciente passa a receber. Uma atenção especial ao cuidador, portanto, pode contribuir para melhorar a QV do mesmo, bem como do paciente e de toda a família (MEDEIROS, 1998).

O cuidador é definido como a pessoa que assume a maior

responsabilidade de cuidado do paciente, e que 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).

A literatura traz definições para o cuidador, dividindo-os entre cuidador primário ou informal e cuidador secundário ou formal.

O cuidador primário ou cuidador informal, é o membro da família que assume a principal responsabilidade do cuidado, é a pessoa sem formação na área da saúde, que aprende e exerce cuidados e atenção a outra pessoa. É um membro da família que assume o cuidado da pessoa que adoeceu. Em sua maioria são mulheres, residem com a pessoa, casadas e que somam ao cuidado, outras atividades. Entre os motivos que as levam a assumir o cuidado destacam-se: a culpa, a situação econômica, a retribuição, a obrigação moral, a conjugalidade, a ausência de outras pessoas para a tarefa de cuidar (FARO, 1999).

O termo “cuidador familiar” é mais utilizado que “cuidador informal”, uma vez que o cuidador familiar é alguém da família ou afim que está cuidando de um ente familiar havendo cumplicidade e compromisso nessa relação; enquanto que o termo cuidador informal tem conotação de descompromisso (FARO 1999).

O cuidador secundário ou cuidador formal é a pessoa contratada pela família, que tem formação compatível com a função e presta cuidados esporádicos (FARO, 1999).

Os cuidadores informais desempenham atividades de caráter assistencial, sem contar necessariamente com um preparo técnico e/ou emocional para exercê-las. O cuidador informal pode ainda ser definido como uma pessoa da comunidade que foi adquirindo experiência, cuidando de pessoas doentes, e fez desse cuidado uma profissão informal. Esse cuidador, dependendo da intensidade com que presta cuidados, pode ser o responsável direto pelo ente familiar cuidado, sendo denominado cuidador principal, ou ainda receber auxílio financeiro para execução de atividades de uma segunda pessoa, sendo assim denominado cuidador secundário (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Faro (1999) destaca que alguns aspectos socioculturais como valores e crenças são determinantes na “escolha” do cuidador familiar, os quais são em sua maioria mulheres, jovens, sem profissão definida ou vínculo empregatício, com baixo nível de escolaridade e poder aquisitivo. Os papéis sociais de “mãe”, “esposa”, “mulher” de maneira geral, vêm imbuídos, historicamente, de responsabilidade que

envolvem serem as provedoras afetivas, cuidadoras na doença/deficiência.

Em estudo realizado pela autora com o objetivo de conhecer o cuidador familiar do indivíduo com lesão medular e suas características, Faro (1999) encontrou que as mulheres, mães e esposas assumem todas as tarefas da casa além de cuidar do familiar lesado medular. A autora enfatizou a necessidade de que a orientação ao cuidador pelo enfermeiro deve ser iniciada na fase aguda da lesão medular, de modo a minimizar as seqüelas que poderão agravar as incapacidades decorrentes (FARO, 1999).

1.7 A QV e sobrecarga do cuidado do cuidador do indivíduo com LTME

Não somente a QV dos pacientes como também a do cuidador podem ser alteradas devido aos problemas e à sobrecarga enfrentados pelos cuidadores em decorrência do cuidar e suas conseqüências. Uma vez que o cuidador é fundamental para manter o paciente na comunidade, a prevenção e o tratamento de possíveis problemas desenvolvidos por eles, em decorrência do cuidar, podem contribuir para a diminuição da necessidade de hospitalização do paciente ou, pelo menos, aumentar o tempo entre as hospitalizações (BAUMGARTEN, 1989).

A sobrecarga do cuidador foi definida como a percepção do mesmo em relação a sua emoção, saúde física, vida social e status, como um resultado dos cuidados para com seu familiar, resultando o conceito de sobrecarga como o produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo da doença crônica. A sobrecarga do cuidador pode ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de um equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para os cuidados, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuições de papéis (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

O termo “Burden”, da língua inglesa, é freqüentemente usado para descrever aspectos negativos associados aos cuidados de indivíduos doentes.

Há dois tipos de sobrecarga do cuidador: objetiva e subjetiva. Na primeira considera-se o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas,

do dia a dia do paciente, ou seja, supervisão das necessidades diárias e financeiras (dependência econômica do paciente, custos com a doença, interrupção da rotina, comportamento monitorado, privação das necessidades dos outros membros da família, tempo e energia requeridos com o paciente). A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência estressora, de cunho emocional; constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente (SALES, 2003).

Há uma forte associação entre a sobrecarga objetiva e a subjetiva, estando a primeira mais associada às tarefas do cuidar, e a segunda às características do cuidador (SALES, 2003).

Estudos recentes têm demonstrado que alguns fatores podem contribuir com o alto nível de sobrecarga do cuidador. Esses fatores incluem a idade do cuidador, raça, renda, relacionamento do cuidador com a pessoa a qual presta o cuidado considerando as características da doença e as necessidades de cuidado (HUGHES et al., 1999).

A situação de condição crônica de um familiar representa uma situação de crise geradora de estresse, uma ameaça ao equilíbrio do funcionamento pessoal, familiar e social adequado. Perante situações adversas, e na ausência de mecanismos de resolução de problemas imediatos, o cuidador informal fica sujeito a uma situação problemática, podendo levar a um estado de desorganização psicossocial que pode ser acompanhado de sentimentos negativos como medo, culpa e ansiedade. Este estado de mal-estar e tensão não é tolerado durante um longo período de tempo, e o indivíduo tende a adaptar novos modos de resposta para superar a crise. Essa situação mobiliza as capacidades de *coping*, que poderão conduzir a uma adaptação positiva, ou então a um ajustamento não saudável com repercursões emocionais negativas (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003).

A proximidade e o tipo de relação afetiva existente no passado, entre o cuidador e o doente, o apoio social, familiar e dos amigos, e outros recursos comunitários, tais como acessibilidade a programas de reabilitação; as experiências prévias decorrente de situações similares; os aspectos ou características do ambiente físico e sócio-cultural contribuem para uma melhor resolução das crises, facilita a aprendizagem de enfrentar o estresse e pode também afetar as tarefas adaptativas que a família e o doente terão que enfrentar (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003).

O apoio familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controle de situações problemáticas (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003).

O cuidador informal sente-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente e sem meios para contestar a degradação e a evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo. A par desta situação, surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga, que se manifesta em três grandes domínios: físico, emocional e social. Esse fenómeno mostra-se complexo e multifatorial.

Um dos instrumentos utilizados por pesquisadores com a finalidade de medir o impacto ou tensão nos cuidadores é o *Caregiver Burden Scale (CB Scale)*. Esse instrumento foi utilizado para medir o impacto subjetivo nos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral (ELMSTAHL; MALMBERG; ANNERSTEDT, 1996). No Brasil, esse instrumento foi validado em cuidadores de pacientes com artrite reumatóide, mostrando bons índices de reprodutibilidade e validade (MEDEIROS, 1998).

Trata-se de um instrumento específico para avaliar aspectos gerais da vida, em uma população específica, a dos cuidadores. É composto por 22 questões distribuídas em cinco domínios: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. Pode-se obter um escore global ou individual para cada dimensão.

Em estudo realizado no Brasil, com objetivo de avaliar a QVRS dos cuidadores primários de paraplégicos, foram estudados 60 indivíduos paraplégicos por causa traumática e seus cuidadores primários. A QVRS foi medida por meio do instrumento SF-36 e a sobrecarga dos cuidadores foi avaliada com o CBScale. Os resultados mostraram que dos 60 cuidadores, 81,7% era do sexo feminino, com média de idade de 35,8 anos, sendo que 26,6% eram esposas e 23,4% irmãs. Os cuidadores dispensavam em média, 11,3 horas por dia de cuidado, 53,3% assumiam sozinhos os cuidados ao paraplégico e 38,3% dos cuidadores possuíam alguma doença crônica. Os resultados evidenciaram que os cuidadores primários dos indivíduos paraplégicos apresentaram impacto negativo na QVRS em todas os domínios do SF-36 e do CBScale, sendo os mais comprometidos: Aspectos Emocionais, Aspectos Físicos, Dor e Vitalidade (BLANES, 2005).

Outro estudo foi desenvolvido no Brasil, com o objetivo de investigar as estratégias de enfrentamento adotadas pelo paciente com traumatismo raquimedular e seu acompanhante durante a participação em um programa de reabilitação hospitalar. A amostra foi constituída por seis díades paciente/familiar. Os participantes foram avaliados, antes do ingresso no programa e ao seu término, através da aplicação da Escala de Enfrentar Problemas e entrevistas semi estruturadas. Os dados obtidos revelaram mudanças nas modalidades estratégicas empregadas entre a etapa de pré-reabilitação (religiosidade, pensamento positivo e busca de apoio social) e a etapa de pós-reabilitação (focalização no problema, pensamento positivo e busca de apoio social) (PEREIRA; ARAÚJO, 2005).

Nos Estados Unidos, uma pesquisa sobre QVRS de indivíduos com LTME e seus cuidadores foi realizada na Pennsylvania durante os 6 primeiros meses de reabilitação, com o objetivo de descrever e comparar QVRS em 10 indivíduos adultos com LTME e seu cuidador familiar. Foram usados os instrumentos SF-36 e duas escalas visuais analógicas, tipo horizontal, sendo uma para dor e outra para QV. Os participantes completaram os instrumentos no 1º, 3º e 6º mês seguintes ao início da reabilitação. Os valores atribuídos pelos indivíduos foram mais baixos para os domínios do SF-36: Aspectos Físicos, Capacidade Funcional e Aspectos Emocionais. Valores mais altos foram observados nos domínios: Estado Geral de Saúde, Saúde Mental e Aspectos Sociais. A QVRS dos cuidadores foi pior para os domínios Aspectos Físicos, Estado Geral de Saúde e Vitalidade e foi melhor para os domínios Capacidade Funcional e Aspectos Emocionais. Nas demais escalas, os indivíduos com LTME apresentaram baixo índice de QV e os cuidadores apresentaram mais Dor no terceiro e sexto meses após a lesão do indivíduo. Os autores sugeriram que outros estudos são necessários para identificar intervenções as quais poderiam melhorar a QV durante a transição da reabilitação para a casa dos indivíduos com LTME e seus cuidadores (LUCKE et al., 2004).

Outro estudo longitudinal também nos Estados Unidos foi realizado com cuidadores de pessoas com LTME e teve como objetivos examinar o impacto do cuidado no primeiro ano após a lesão em termos de saúde física e emocional; examinar o impacto da saúde do cuidador sobre a saúde do indivíduo com LTME, e desenvolver um modelo de risco e intervenções padronizadas. Os dados foram coletados por entrevista com o cuidador utilizando um questionário durante quatro momentos: no hospital, no primeiro e sexto mês após a alta e no primeiro ano após

a lesão. Identificou-se que 88% dos cuidadores eram mulheres, predominantemente esposas ou mães. Um mês após a alta, a estimativa sobre o tempo gasto diariamente em todas as tarefas relacionadas aos cuidados foi de 13,1 horas e no sexto mês houve uma redução para 10,3 horas. Quanto aos cuidados específicos decorrentes das limitações causadas pela LTME, o cuidador gastava 7,1 horas por dia no primeiro mês após a alta e no sexto mês reduziu para 5,1 horas por dia (RICHARDS; SHEWCHUK, 1996).

De acordo com o consortium for PARALYSED VETERANS OF AMERICA (1999), dependendo do nível neurológico da lesão, o indivíduo com lesão medular necessita de determinadas horas de cuidados por dia: lesão nível C1-4 - 24 horas, C5 - 23 horas, C6 - 17 horas, C7-8 - 12 horas, T1-9 - 3 horas, T10-L1 - 2 horas. Abaixo de L2, o indivíduo é independente para o autocuidado.

No Brasil, um estudo sobre condições de saúde e cuidado domiciliar de indivíduos com LTME, entre outros, avaliou o número de horas de cuidado. Os resultados mostraram que dos 22 sujeitos participantes da pesquisa, nenhum apresentou grau de dependência completa, 50% apresentaram dependência mínima, 27,3% dependência máxima e 22,7% independência moderada ou completa. O tempo total de cuidado variou de 4 a 15 horas diárias para sujeitos com lesão cervical, 7,8 horas para sujeitos com lesão torácica e 4 horas para sujeitos com lesão lombar. Houve aumento nos escores da MIF com o aumento do tempo pós-lesão, independente da participação em programas de reabilitação. O trauma causou maior impacto no domínio motor com diminuição da independência funcional nas diferentes atividades para os sujeitos com lesão cervical (RABEH, 2007).

Outro estudo também realizado no Brasil acerca do cuidado do lesado medular no domicílio, entre outros resultados, apontou que as atividades de rotina e lazer referidas pelo cuidador familiar demonstraram que a demanda por cuidar do indivíduo com lesão medular em casa é expressiva, preenchendo todo o tempo do cuidador. Essa demanda pressupõe a impossibilidade de conciliar atividades laborais e de lazer, bem como o provável não revezamento para o cuidar com outros familiares e a conseqüente sobrecarga física e emocional. Constatou-se que havia dedicação em tempo integral do familiar ao cuidar no domicílio do indivíduo, abrindo mão assim de sua própria vida (FARO, 1999).

Conclui-se pela revisão da literatura que o desempenho do papel de cuidador pode interferir nos aspectos da sua vida pessoal, familiar, laboral e social

predispondo-o a conflitos. Frequentemente, os cuidadores podem entrar em situação de crise, manifestando sintomas tais como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução do convívio, depressão, redução da auto-estima, entre outros e essa sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que afetam o bem estar do doente e do cuidador. A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes sob sua responsabilidade, bem como sua permanência na comunidade.

Entretanto, durante a reabilitação, o maior foco do tempo e energia da equipe é no paciente. Embora os cuidadores suportem uma importante sobrecarga, tanto emocional como fisicamente, são muitas vezes esquecidos no processo de reabilitação. Em indivíduos com LTME alta – tetraplégicos, a necessidade de auxílio para o cuidado pessoal e para desempenho das AVD é grande e contínua. Em alguns casos, é possível que com o tempo, o cuidado físico à pessoa com LTME possa aumentar como, por exemplo, nos indivíduos que tem ganho de peso ou nos que desenvolvem complicações secundárias com necessidade de freqüentes retornos ao serviço de saúde. Em outros casos, a sobrecarga física pode diminuir com o passar do tempo como nos indivíduos com LTME incompleta com subsequente melhora neurológica, e/ou melhora na capacidade funcional (RICHARDS; SHEWCHUK, 1996).

Se o indivíduo e seu cuidador não tiverem uma rede de apoio, não forem bem orientados e não tiverem acesso à reabilitação precoce, enfrentarão uma série de problemas, dúvidas e isso afetará diretamente na QV e QVRS de ambos assim como na sobrecarga do cuidado pelo cuidador.

Na literatura existe um grande número de pesquisas com cuidadores na área geriátrica, porém alguns problemas encontrados em cuidadores de idosos são muito similares com os problemas encontrados em cuidadores de pessoas com incapacidades físicas e/ou mentais ou portadores de doenças crônicas (MEDEIROS, 1998).

Os estudos mostram que após a LTME, dependendo do nível neurológico da lesão, o indivíduo torna-se dependente do cuidador para realização de várias AVD principalmente no primeiro ano após a lesão e que após o episódio de LTME, o cuidador familiar passa por várias situações referentes ao desempenho desse papel. Primeiramente há a preocupação inicial sobre a condição e estabilidade do indivíduo

com LTME. Ao mesmo tempo que o cuidador está aprendendo sobre as diversas especificidades da LTME e como ser um cuidador, ele/ela pode necessitar aprender sobre cuidados com a bexiga, intestino, respiração, como fazer a inspeção diária da pele e reconhecer os sinais de UPP. Assim, há muitos ajustamentos no estilo de vida do cuidador que necessitam ser feitos ao longo do tempo de cuidado. Torna-se necessário assim direcionar os estudos também para a saúde do cuidador do indivíduo com lesão medular.

Visando diminuir esta lacuna e colaborar no avanço do conhecimento sobre o assunto, esta pesquisa procurou avaliar a sobrecarga do cuidado do cuidador de indivíduos com LTME atendidos em serviços de saúde pertencentes ao SUS em Ribeirão Preto e região e o impacto sobre a sua QVRS.

Assim são propostos os seguintes objetivos para a pesquisa:

2 OBJETIVOS

- ✓ Identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME atendidos em instituições de saúde de Ribeirão Preto
- ✓ Identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME
- ✓ Avaliar a sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores dos indivíduos com LTME

- ✓ Investigar a presença de associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado.
- ✓ Investigar a presença de associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a QVRS do cuidador.
- ✓ Investigar a associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores

3.1 Caracterização do estudo

A pesquisa é de natureza exploratório-descritiva, de corte transversal, quantitativa, que buscou caracterizar os indivíduos portadores de LTME e seus cuidadores, e avaliar a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores, identificando alguns fatores que influenciam nessa condição.

A pesquisa quantitativa investiga fatos com variáveis predeterminadas submetidas à mensuração e os resultados obtidos são expressos numericamente (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

O estudo de caráter descritivo visa a descrição e a elucidação de fenômenos. Passa a ser exploratório quando, além de descrever o fenômeno também investiga a sua natureza complexa e outros fatores com os quais está relacionado (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Para Klein e Bloch (2003, p. 125),

Estudo transversal é a estratégia de estudo que se caracteriza pela coleta de dados dos indivíduos em uma única oportunidade. A aplicação mais comum de um estudo transversal está ligada à necessidade de se conhecer de que forma uma ou mais variáveis, individuais ou coletivas, se distribuem em determinada população.

3.2 Definição das variáveis do estudo e instrumentos de coleta de dados

Caracterização dos indivíduos com LTME (APÊNDICE E) e dos cuidadores familiares (APÊNDICE F)

➤ **Variáveis sócio-demográficas:**

Sexo: foram considerados indivíduos de ambos os sexos, feminino e masculino.

Idade: foi considerada a data de nascimento sendo expressa em anos completos e posteriormente foi agrupada segundo faixas etárias - menores de 19 anos de idade, entre 21 a 29, 30 a 39, 40 a 49, 50 a 59 e maiores de 60 anos de idade.

Estado civil: classificado entre solteiro, casado, amasiado, divorciado ou viúvo. Posteriormente agrupado com e sem companheiro.

Escolaridade: foi considerada de acordo com o nível educacional em fundamental,

médio e superior completo ou incompleto.

Ocupação: considerou atividade remunerada como ocupação ou se aposentou devido ao acidente e não exerce nenhuma ocupação.

Procedência: em que cidade a pessoa residia.

➤ **Variáveis clínicas** (relacionadas à LTME):

Data do trauma: em que dia, mês e ano aconteceu a LTME.

Tipo de acidente: foram considerados – acidente automobilístico (colisão/capotamento de veículo, motocicleta, bicicleta, atropelamento), ferimento por arma de fogo, queda, mergulho e outros.

Nível neurológico da lesão: nível cervical, torácico ou lombar.

Classificação da lesão: classificada segundo a Escala de Deficiência da “American Spinal Injury Association” (ASIA/IMSOP, 1996): A, B, C, D e E.

Presença e tipo de complicações: foram consideradas as complicações que o indivíduo apresentava no momento da coleta de dados no domicílio.

➤ **Variáveis relacionadas à reabilitação:**

Período que estava freqüentando ou que freqüentou o serviço de reabilitação/fisioterapia– considerando o período em meses.

Local onde freqüenta ou freqüentou o serviço de reabilitação/fisioterapia: considerando os serviços de saúde credenciados ao SUS de Ribeirão Preto e outros serviços em outras cidades e /ou estados.

Tipo de assistência recebida no serviço de reabilitação/fisioterapia: considerando por quais profissionais é ou foi atendido – fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiro, nutricionista, assistente social e psicólogo.

➤ **Variáveis relacionadas à Avaliação da Capacidade Funcional - Atividades da vida diária (instrumento adaptado por KATZ):**

Para avaliação da capacidade funcional do indivíduo com LTME foi empregada a Escala de Independência em Atividades da Vida Diária adaptado de KATZ (KATZ; AKPOM, 1976), na versão em língua portuguesa (LINO et al., 2008), a qual avalia as atividades de autocuidado: banho, vestir-se, higiene pessoal, transferência, continência e alimentação; e assim poder definir as necessidades do

cuidado (ANEXO B).

Banho: considerando se necessita de ajuda para tal atividade.

Vestir-se: considerando se necessita de ajuda para vestir-se, exceto para amarrar os sapatos.

Higiene pessoal: considerando se vai ao banheiro, usa o banheiro, veste-se e retorna sem qualquer ajuda (podendo usar andador ou bengala)

Transferência: considerando se consegue deitar na cama, sentar na cadeira e levantar sem ajuda (podendo usar andador ou bengala)

Continência: considerando se controla completamente urina e fezes.

Alimentação: considerando se necessita de ajuda para alimentar-se (exceto ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão).

A classificação do Índice de Katz se dá pelo número de funções nas quais o indivíduo avaliado é dependente. A classificação vai de zero a seis que reflete o número de áreas de dependência, onde zero significa que o indivíduo é independente em todas as funções e 6, dependente em todas as funções.

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores dos indivíduos portadores de LTME (ANEXO C).

Para avaliar a QVRS dos cuidadores dos indivíduos com LTME foi utilizado o *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* - SF- 36 (WARE; SHERBOURNE, 1992), na versão em língua portuguesa (CICONELLI, 1997).

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, composto de 36 itens, divididos em oito domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (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 atividades diárias, como vestir-se, tomar banho, andar, subir escadas...;
- ✓ **Aspectos físicos:** avalia como a saúde física interfere com as atividades do trabalho;
- ✓ **Dor:** avalia 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 o seu estado de saúde e qual a sua percepção sobre ele no futuro;
- ✓ **Vitalidade:** avalia a energia e disposição do indivíduo para realizar as suas atividades da vida diária;
- ✓ **Aspectos sociais:** avalia quanto tempo o indivíduo se privou de fazer as suas atividades sociais normais por causa do 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 tranquilidade.

Para cada componente é calculado um resultado final numa escala de 0 a 100, sendo que zero corresponde a um pior estado de saúde e 100 ao melhor (CICONELLI, 1999).

Sobrecarga dos cuidadores dos pacientes com LTME (ANEXO D)

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores dos indivíduos com LTME foi utilizado o instrumento CBScale (ELMSTAHL; MALMBERG; ANNERSTEDT, 1996), na versão em língua portuguesa (MEDEIROS, 1998).

O CBScale é um instrumento específico de avaliação da sobrecarga do cuidado, composto de 22 itens divididos em cinco domínios: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente (MEDEIROS, 1998).

Cada questão desse instrumento oferece uma opção de resposta que pode ser: de modo algum, raramente, algumas vezes e frequentemente. Os valores variam de 1 a 4, respectivamente, sendo tanto maior quanto maior for o impacto/sobrecarga do cuidado.

Pode-se obter um escore global da sobrecarga do cuidado ou um escore individual para cada domínio. O escore global é obtido calculando-se a média aritmética dos 22 itens e o escore para cada domínio é obtido através da média aritmética dos valores de cada item que compõe aquele domínio.

3.3 Local do estudo

A pesquisa foi realizada em duas etapas, a primeira com revisão de prontuários em serviços de saúde para a identificação dos participantes e a segunda com entrevistas dos indivíduos com LTME e seu cuidador.

Os dados da primeira etapa foram provenientes das informações coletadas nos prontuários dos indivíduos portadores de LTME que são cadastrados em instituições de saúde credenciadas pelo SUS, em Ribeirão Preto: um hospital de nível terciário (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – HCFMRP-USP) e dois hospitais de nível secundário (Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto e Hospital Beneficência Portuguesa) que atendem ao Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto (DRS XIII) e duas clínicas de Fisioterapia (UNAERP e Centro Universitário Barão de Mauá) (APÊNDICE A).

A DRS XIII é composta pelos municípios de Altinópolis, Barrinha, Batatais, Brodowski, Cajuru, Cássia dos Coqueiros, Cravinhos, Dumont, Guariba, Guataporã, Jaboticabal, Jardinópolis, Luiz Antônio, Monte Alto, Pitangueiras, Pontal, Pradópolis, Ribeirão Preto, Santa Cruz da Esperança, Santa Rita do Passa Quatro, Santa Rosa de Viterbo, Santo Antônio da Alegria, São Simão, Serro Azul, Serrana e Sertãozinho.

O HCFMRP-USP, Unidade Campus e a Unidade de Emergência são Hospitais Universitários, classificados como de grande porte, de nível terciário e referência para o tratamento especializado pelo SUS. Nessas unidades são atendidos pacientes da cidade de Ribeirão Preto e região (DRS XIII), e também pacientes de outros estados com encaminhamento médico.

Nesses hospitais os pacientes com LTME são atendidos pelas equipes médicas de neurocirurgia e de ortopedia. O atendimento inicial do paciente é feito no hospital do centro da cidade – Unidade de Emergência. Posteriormente, o paciente pode permanecer internado no mesmo local ou ser transferido para o hospital do campus (quando o atendimento for pela equipe de ortopedia). Após a alta hospitalar, os pacientes têm o acompanhamento agendado no ambulatório com a equipe médica que prestou o atendimento inicial e são encaminhados para a Rede de Reabilitação Lucy Montoro do HCFMRP-USP, onde são assistidos pelos profissionais da equipe de saúde da equipe multiprofissional. Nesse centro de

reabilitação tanto os pacientes como seus cuidadores participam do programa de reabilitação através de terapias e instruções.

A Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto e Hospital Beneficência Portuguesa são hospitais de nível secundário e também de referência para o tratamento especializado pelo SUS em Ribeirão Preto.

A clínica de fisioterapia do Centro Educacional Barão de Mauá geralmente recebe pacientes que foram internados na Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto, pois há um convênio entre a Universidade Barão de Mauá e a Santa Casa.

Os pacientes atendidos no Hospital Beneficência Portuguesa são encaminhados para a clínica de fisioterapia da UNAERP pelo mesmo motivo. As duas clínicas fisioterápicas atendem pacientes que necessitam de reabilitação/fisioterapia.

Para a segunda etapa da pesquisa foram realizadas entrevistas com os indivíduos com LTME e seus cuidadores, residentes no município de Ribeirão Preto e nas cidades pertencentes à DRS XIII. As entrevistas foram realizadas nos domicílios.

3.4 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMRP-USP para atender a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde no que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos e foi aprovado (ANEXO A).

Como parte da documentação prevista nesta legislação, foram elaborados os “Termos de consentimento livre e esclarecido” (TCLE), que em linguagem clara e objetiva, informaram os sujeitos da pesquisa (indivíduos com LTME e cuidadores) sobre os objetivos da mesma, procedimentos de coleta de dados utilizados, entre outros (APÊNDICES B e C).

No caso em que o cuidador fosse menor de 18 anos de idade, o TCLE seria assinado tanto pelo cuidador menor de 18 anos como pelo seu responsável.

Quanto à pesquisa retrospectiva nos prontuários, foi solicitado ao CEP à dispensa do TCLE (APÊNDICE D).

3.5 População e Amostra

Participaram do estudo indivíduos com LTME e seus cuidadores, de ambos sexo, residentes na cidade de Ribeirão Preto ou na região pertencente à DRS XIII.

Critérios de Inclusão:

Quanto aos pacientes:

- - indivíduos que sofreram LTME nos últimos dez anos (dezembro de 1998 à dezembro de 2008),
- - atendidos nos serviços de saúde credenciados ao SUS, residentes no município de Ribeirão Preto e na região pertencente: DRS XIII,
- - idade igual ou superior a 18 anos no momento da coleta de dados,
- - capazes de entenderem e responderem as perguntas pertinentes ao estudo.

Quanto ao cuidador:

- - Indivíduo considerado membro da família e indicado pelo paciente como seu cuidador principal,
- - capaz de responder as perguntas pertinentes ao estudo.

3.6 Procedimentos para a coleta de dados

3.6.1 Revisão dos prontuários para identificação de possíveis participantes do estudo

Para o planejamento da coleta dos dados foi solicitado primeiramente ao Centro de Processamento de Dados Hospitalares do HCFMRP-USP, um levantamento das internações de pacientes vítimas de LTME, registrados no período, nos hospitais credenciados ao SUS do município de Ribeirão Preto, considerando-se os critérios de inclusão.

Para o levantamento foram utilizados diversos Códigos de Identificação de Doenças (CID) como S140 (concussão e edema de medula cervical), S141 (outros traumatismos da medula cervical), S241 (outros traumatismos da medula espinhal torácica), S341 (outro traumatismo da medula lombar), T093 (traumatismo da

medula espinhal), T911 (seqüelas de fratura de coluna vertebral), T913 (seqüelas de traumatismo da medula espinhal), S120 (fratura da primeira vértebra cervical), S121 (fratura da segunda vértebra cervical), S122 (fraturas de outras vértebras cervicais), S127 (fraturas múltiplas da coluna cervical), S128 (fratura de outras partes do pescoço), S129 (fratura do pescoço), S220 (fratura de vértebra torácica), S221 (fraturas múltiplas da coluna torácica), S222 (fratura do esterno), S320 (fratura da vértebra lombar), S321 (fratura do sacro), S322 (fratura do cóccix), G82 (tetraparesia/tetraplegia; paraparesia/paraplegia).

Após autorização do CEP, foram solicitados aos Serviços de Arquivo Médico e Estatística (SAME) das instituições os prontuários a fim de identificar e caracterizar a amostra.

Os prontuários foram revisados para identificação dos pacientes que atendiam aos critérios de inclusão na pesquisa. Para a coleta dos dados nos prontuários utilizou-se instrumentos previamente testados (APÊNDICES E e F).

Para a seleção dos participantes da pesquisa foram revisados mais de 1000 prontuários, porém apenas 102 atenderam aos critérios de inclusão. A maioria dos prontuários apresentava outro CID que não era de LTME, alguns eram referentes a fratura de vértebra sem a lesão medular, outros CID eram referentes a outras patologias sem ser de coluna vertebral. Dos 102 prontuários excluiu-se 32: 13 óbitos, 15 não foram encontrados no endereço e telefone que constavam no prontuário e 4 mudaram-se para outra cidade fora da região DRS XIII (São Paulo, Macapá, João Pessoa e Três Corações).

Dos óbitos, 07 sujeitos eram de Ribeirão Preto, 02 de Sertãozinho, 01 de cada dos municípios de Barrinha, Jaboticabal, Batatais e Cravinhos. Quanto aos não encontrados, 05 eram de Ribeirão Preto, 02 de Santa Rosa de Viterbo, 02 de Monte Alto, 01 de cada em Pitangueiras, Sertãozinho, Jaboticabal, Barrinha, Serrana e Guataporã.

Portanto, a amostra de pacientes foi composta por aqueles que atenderam aos requisitos da pesquisa, quanto aos critérios de inclusão acima citados e que no momento da entrevista aceitaram participar do estudo e assinaram o TCLE, totalizando 70 indivíduos com LTME.

Desses, onze referiram no momento da coleta de dados serem independentes para as AVD e que não tinham cuidador. Assim, foram entrevistados 59 familiares referidos pelos pacientes como seus cuidadores.

3.6.2 Coleta de dados

Após identificação dos indivíduos que sofreram o trauma raquimedular no período, a pesquisadora entrou em contato com os mesmos e com o seu cuidador principal, para convidá-los a participar da pesquisa com local, dia e horário agendado de acordo com a preferência e disponibilidade dos que aceitaram a participar.

O convite foi realizado pessoalmente pela pesquisadora que foi à residência de cada um dos participantes da pesquisa, em Ribeirão Preto e nas cidades pertencentes à DRS XIII.

Os dados foram coletados após o esclarecimento sobre a pesquisa e o consentimento dos participantes mediante assinatura no TCLE, o qual foi elaborado em duas vias, uma ficou com os participantes da pesquisa e outra com a pesquisadora, ambos assinados pela pesquisadora responsável e pelos participantes da pesquisa.

3.6.3 Análise dos dados

Após a codificação apropriada de todas as variáveis em um dicionário (codebook), os dados coletados foram transferidos para uma planilha do aplicativo Microsoft Excel, empregando-se o processo de validação por dupla entrada (digitação).

A análise estatística exploratória e inferencial foi realizada utilizando-se o aplicativo SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 15.0.

A análise descritiva das características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes e dos cuidadores foi realizada através de tabelas de distribuição de frequência absoluta e relativa (porcentagem).

Para as tabelas da sobrecarga do cuidado e da QVRS foram usadas medidas descritivas como média, mediana, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo, assim como o coeficiente α de Cronbach (consistência interna).

Na comparação de médias entre grupos categorizados em variáveis qualitativas, foi empregado o teste *t de Student*, utilizando-se a prova alternativa baseada em postos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis quando os pré-requisitos do teste *t* e da ANOVA (análise de variância) não foram atendidos (normalidade para

grupos pequenos, $n < 30$). O coeficiente de correlação de Pearson foi empregado na análise bivariada de variáveis quantitativas.

Quanto à classificação usada para interpretar as forças das correlações (valores de “ r ”), neste estudo, foi utilizado a classificação proposta por Ajzen e Fishbein (1998), que considera valores até 0,30 de fraca correlação e de pouca aplicabilidade clínica, mesmo quando estatisticamente significantes; valores entre 0,30 e 0,50 de moderada magnitude e valores acima de 0,50 de forte magnitude.

É importante ressaltar que os valores de p devem ser interpretados na suposição de que a presente casuística constitui uma amostra aleatória simples (AAS) de uma população hipotética de indivíduos com LTME com características similares. Sendo assim, na análise inferencial, os resultados foram considerados estatisticamente significativos quando $p \leq 0,05$.

Os resultados do estudo são apresentados em etapas, considerando os objetivos propostos

4.1 Caracterização sócio-demográfica e clínica dos indivíduos com LTME

No período de estudo foram localizados 70 indivíduos que sofreram LTME na região de atendimento da DRS XIII. Na Tabela 1, são apresentadas as características sócio-demográficas desses indivíduos.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas dos 70 indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.

Variável	Total	
	n	%
Sexo		
Masculino	62	88,6
Feminino	08	11,4
Faixa etária (anos)		
20-39	50	71,4
40-59	18	25,7
60+	02	2,9
Estado civil		
Solteiro	33	47,1
Casado	29	41,5
Divorciado	04	5,7
Amasiado	04	5,7
Nível de Escolaridade		
fundamental incompleto	15	21,4
fundamental completo	10	14,3
médio incompleto	06	8,6
médio completo	35	50,0
superior incompleto	02	2,9
superior completo	01	1,4
Não estudou	1	1,4
Procedência		
Ribeirão Preto	41	58,6
Cidades da DRS XIII	29	41,4

Desse total, em relação à categoria sexo, apenas 8 (11,4%) eram do sexo feminino. Observando a faixa etária, a maioria (71,4%) foi composta de indivíduos adultos jovens, entre 20 a 39 anos, sendo que a idade média foi de 35,4 anos (DP= 10,3), a idade mínima de 20 anos e a idade máxima de 65 anos. Quanto ao estado civil, 52,8% não tinham companheiro. Em relação à escolaridade 50,0% concluíram o ensino médio, 21,4% não concluíram o ensino fundamental e apenas um completou o ensino superior. Quanto à procedência, 58,6% eram residentes do município de Ribeirão Preto e os 29 (41,4%) provenientes de 14 cidades pertencentes à DRS XIII.

Em referência à ocupação, 47,1% estavam aposentados, 10,0% estavam com afastamento do trabalho, 20,0% recebiam auxílio doença e 22,9% tinham outra ocupação (vendedor, mecânico, artesão, entre outros).

Observamos que houve um maior número de casos de LTME nos anos de 2000 e 2007, sendo 11 casos em cada, seguidos dos anos de 2006 e 2008 com 9 casos. Ao agruparmos os casos de LTME em anos, constatou-se que: de 1998 à 2000 houve 13 casos; de 2001 à 2003 houve 15 casos; de 2004 à 2006 houve 22 casos e de 2007 à 2008 houve 20 casos.

Na Tabela 2, são apresentadas as características clínicas dos indivíduos estudados.

Tabela 2 - Características clínicas dos 70 indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.

Variável	Total	
	n	%
Causa do trauma		
Ferimento por arma de fogo	21	30,0
Acidente Motocicleta	15	21,4
Colisão/capotamento de veículo	10	14,3
Queda	8	11,4
Outros	7	10,0
Mergulho	6	8,6
Acidente Bicicleta	2	2,9
Atropelamento	1	1,4
nível neurológico da lesão		
Torácica	35	50,0
Cervical	27	38,6
Lombar	8	11,4
Tipo de lesão		
Sem registro	37	52,8
Incompleta	17	24,3
Completa	16	22,8
Classificação lesão		
A	30	42,9
B	5	7,2
C	2	2,8
D	2	2,8
Sem registro	31	44,3
Consequência da LTME		
Paraplegia	48	68,6
Tetraplegia	16	22,8
Paraparesia	6	8,6

Em relação a causa do trauma, a maioria, 21 (30,0%) foi devido a

ferimento por arma de fogo (FAF), seguida por acidente de motocicleta 15 (21,4%). Quando os acidentes envolvendo veículos automotores (colisão/capotamento, atropelamento, motocicletas e bicicletas) foram agrupados, o número de ocorrências (40,0%) foi maior do que os FAF (30,0%). Dos 10 indivíduos que sofreram a colisão/capotamento, 2 eram passageiros e os outros motoristas.

Quanto ao nível neurológico da lesão, a maioria foi na região torácica (50,0%). Porém, em relação ao tipo de lesão em completa e incompleta e a sua classificação, a maioria dos casos não tinha esse registro no prontuário, sendo 52,9% e 44,3% de dados faltantes, respectivamente. Quanto à consequência da lesão, houve 16 (22,8%) casos de tetraplegia.

Em relação ao tempo de lesão em meses, a média foi de 66,0 meses (DP= 35,3), o tempo mínimo de 15 meses e o tempo máximo de 134 meses.

Todos os pacientes freqüentaram ou ainda freqüentavam o serviço de reabilitação ou fisioterapia. A quantidade de tempo em meses variou muito, sendo que a média foi de 33,83 meses, o tempo mínimo de 1 mês e o tempo máximo de 108 meses. Alguns participaram do serviço de fisioterapia por somente alguns meses após a alta hospitalar, outros, continuaram freqüentando esse serviço desde a primeira internação devido ao acidente e ainda houve alguns casos que foram para centros de reabilitação especializados e conceituados como o Sarah Kubicheck, em Brasília e em Belo Horizonte, e a AACD, em São Paulo. Destaca-se que esses indivíduos referiram não terem sido encaminhados ao centro especializado em reabilitação, eles buscaram espontaneamente pelo serviço. Os casos mais recentes de 2007 a 2008 têm freqüentado a Rede de Reabilitação Lucy Montoro do HCFMRP-USP e esses sim foram encaminhados. Os que freqüentavam ou freqüentam um centro de reabilitação eram ou são assistidos pela equipe multiprofissional (fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermagem, psicólogo, nutricionista e assistente social), outros freqüentaram ou freqüentam exclusivamente o serviço de fisioterapia ou fisioterapia e terapia ocupacional.

Destes 70 pacientes, 25 (35,7%) foram para o Centro de Reabilitação Sarah Kubicheck, 4 (5,7%) foram para AACD e 15 (21,4%) foram para o Centro de Reabilitação do HCFMRP-USP.

Quanto à presença de complicações, 36 (51,4%) não apresentaram nenhuma complicação enquanto 34 (48,6%) apresentaram uma ou mais complicações, sendo que a complicação mais prevalente foi a UPP 16 (47,1%)

isolada, pois há alguns que apresentam UPP associada a outras complicações como infecção do trato urinário 5 (14,7%), constipação 1 (2,9%) e constipação mais dor 1 (2,9%). Dos 34 pacientes que apresentaram UPP, 21 (61,7%) tinham a ferida desde a primeira internação após o trauma, outros desenvolveram a úlcera após a alta. Cinco (14,7%) indivíduos apresentaram Infecção do trato urinário como complicação, 4 (11,8%) apresentaram dor e 2 (5,9%) constipação.

Em relação à capacidade funcional dos indivíduos com LTME avaliada pela Escala de KATZ, o escore médio foi 2,9 (DP= 2,1), o mínimo foi zero e o máximo 6, sendo que quanto maior o escore, maior a dependência do indivíduo para a realização de suas AVD.

Quando questionados sobre quem esses indivíduos consideravam como seu cuidador principal, ou aquele que mais ajudava nos cuidados diários, 23 (32,9%) indivíduos citaram ser sua esposa ou seu esposo, seguida pelas categorias mãe/pai 18 (25,71%), irmãos 11 (15,7%), filhas 4 (5,7%) e avó 1 (1,4%), cunhada 1 (1,4%), sogra 1 (1,4%). Onze (15,7%) indivíduos referiram que eram independentes e não tinham cuidador.

A seguir, são apresentados os resultados referentes à capacidade funcional dos indivíduos com LTME, avaliada pela Escala de KATZ, considerando os que tinham e os que não tinham cuidador.

Tabela 3 – Capacidade funcional dos 70 indivíduos com LTME, considerando a presença ou não de cuidador. Ribeirão Preto, 2010.

Variável	Cuidador				TOTAL	
	Sim		Não			
	n	%	n	%	n	%
Banho						
Independente	33	75,0	11	25,0	44	62,9
Dependência parcial	7	100	0	0,0	7	10,0
Dependência total	19	100	0	0,0	19	27,1
Vestuário						
Independente	30	73,2	11	26,8	41	58,6
Dependência parcial	8	100	0	0,0	8	11,4
Dependência total	21	100	0	0,0	21	30,0
Higiene pessoal						
Independente	13	54,2	11	45,8	24	34,3
Dependência parcial	17	100	0	0,0	17	24,3
Dependência total	29	100	0	0,0	29	41,4
Transferência						
Independente	29	72,5	11	27,5	40	57,1
Dependência parcial	9	100	0	0,0	9	12,9
Dependência total	21	100	0	0,0	21	30,0
Continência						
Independente	6	66,7	3	33,3	9	12,9
Dependência total	53	86,9	8	13,1	61	87,1
Alimentação						
Independente	50	82	11	18	61	87,1
Dependência parcial	2	100	0	0,0	2	2,9
Dependência total	7	11,9	0	0,0	7	10,0

Para todas as AVD, os 11 pacientes que não tinham um cuidador foram classificados como independentes confirmando a observação dos indivíduos com LTME. Destaca-se que vários apresentavam dependência total para a AVD “continência” devido ao fato que a maioria necessitava de auxílio para realização do cateterismo vesical. Poucos realizavam o autocateterismo.

4.2 Caracterização sócio-demográfica e clínica dos cuidadores dos indivíduos com LTME

Dos 70 indivíduos que sofreram LTME na região de atendimento da DRS XIII, 11 informaram não ter um cuidador, portanto foram entrevistados 59 cuidadores. Os dados são apresentados na tabela abaixo:

Tabela 4 - Características sócio-demográficas dos 59 cuidadores dos indivíduos com LTME participantes da pesquisa. Ribeirão Preto, 2010.

Variável	n	%
Sexo		
Feminino	53	89,8
Masculino	6	10,2
Idade		
< 18	2	3,4
18-39	19	32,2
40-59	30	50,8
60+	8	13,6
Estado civil		
Com companheiro	44	74,6
Sem companheiro	15	25,4
Procedência		
Ribeirão Preto	32	54,2
DRS XIII	27	45,8
Escolaridade		
fundamental incompleto	20	33,9
fundamental completo	18	30,5
médio incompleto	5	8,5
médio completo	12	20,3
superior incompleto	2	3,4
superior completo	1	1,7
não estudou	1	1,7
Reside no mesmo endereço		
sim	53	89,8
não	6	10,2
Deixou o emprego para cuidar		
não	36	61,0
sim	23	39,0
Dificuldades para cuidar		
não	52	88,1
sim	7	11,9
Presença de enfermidades auto-relatada		
não	30	50,8
sim	29	49,2

A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino 53 (75,7%) e 44 (74,6%) tinham um companheiro. Em relação à faixa etária 50,8% tinham idade entre 40 e 59 anos. Com média de idade de 44,8 (DP=14,7), idade mínima de 14 anos e idade máxima de 76 anos. Destaca-se que houve 2 casos de cuidadores menores de 18 anos que eram filhas de duas mulheres com LTME, as quais tinham 14 anos de idade na época da coleta de dados e dividiam seu tempo entre as atividades da escola (ensino médio), os cuidados com a mãe com LTME e auxiliavam nas atividades do lar.

Ao contrário dos indivíduos com LTME, os cuidadores, em sua maioria, não concluíram o ensino médio, sendo que 33,9% tinham somente o ensino fundamental incompleto e 30,5% tinham o ensino fundamental completo. Seis cuidadores (10,2%) residiam próximo à residência do paciente e não na mesma casa.

Sete cuidadores (11,9%) afirmaram ter dificuldades para cuidar e quando questionados sobre qual era a dificuldade, todos apresentaram que era devido ao peso do paciente, e que, como consequência apresentavam “dor na coluna”. Alguns relataram que o indivíduo com a LTME não ajudava em atividades que poderia realizar sozinho, e também houve relato de dificuldades relacionadas ao ambiente da casa a qual ainda precisava de adaptações, a dificuldade em entrar no banheiro com a cadeira de rodas e/ou de banho, dificuldade do paciente transferir-se de uma cadeira para outra e o cuidador ter que usar a sua força física em maior intensidade para a movimentação.

Vinte e nove (49,2%) cuidadores referiram apresentar algum tipo de enfermidade, entre elas: hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes mellitus, artrite/artrose, depressão, entre outros. Entre essas enfermidades destacam-se a HAS com 18 casos e depressão com 6 casos. Todos que apresentavam alguma enfermidade referiram realizar tratamento médico.

Quanto a outras questões investigadas: 20 (33,9%) cuidadores não tinham uma ocupação externa e cuidavam “do lar”; 3 (5,1%) eram aposentados; 6 (10,2%) eram faxineiras ou diaristas e o restante se distribuiu entre outras categorias tais como vendedor, manicure, ajudante de serviços gerais. Vinte e três cuidadores (39,0%) deixaram seus empregos para poder cuidar do indivíduo com LTME e/ou assumiram outra ocupação, uma atividade “informal” na qual não precisava sair de

casa, como por exemplo: fazer doces dentro do próprio lar para vender ou atuar como manicure.

Em relação ao tempo de cuidado, praticamente todos os cuidadores estavam cuidando do paciente desde o acidente que ocasionou a LTME, sendo a média de tempo foi de 57,3 meses (DP= 35,1), o tempo mínimo de 5 meses e o tempo máximo de 130 meses. Alguns indivíduos, com mais tempo de lesão, e com a participação em serviços de reabilitação ou fisioterapia foram adquirindo maior independência para realização das AVD e o cuidador referiu que houve diminuição nas horas de cuidado que eram necessárias.

Os cuidadores citaram vários tipos de cuidados prestados no dia a dia, desde o auxílio para o banho daquele mais dependente dos cuidados, até para o preparo da alimentação e o acompanhamento nas consultas para aqueles mais independentes. Ao agruparmos a ajuda citada, observa-se que 9 cuidadores (15,3%) referiram auxiliar o indivíduo em todas as AVD (banho, vestuário, higiene pessoal, transferências, continência e alimentação), 13 (22%) relataram auxiliar em todas as AVD, exceto alimentação; os demais auxiliavam em algumas AVD como banho, higiene pessoal e vestuário; curativo e cuidados com o intestino, entre outras.

As horas gastas por dia pelo cuidador variaram desde meia hora por dia, até o dia todo e alguns ainda relataram gastar todo o tempo, dia e noite, nos cuidados para indivíduos com tetraplegia mais recente. A média de tempo de cuidado para os indivíduos tetraplégicos (n= 16) foi de 12,76 horas (DP= 7,57) e mediana 18,00, sendo o tempo mínimo de meia hora e o tempo máximo de 24 horas (referidas pelo cuidador). A média de horas gastas nos cuidados para os indivíduos paraplégicos/paraparéticos (n=44) referidas pelo cuidador foi de 3,35 horas (DP= 5,42) e mediana 1,00, sendo o tempo mínimo de meia hora e o tempo máximo de 24 horas.

Observa-se que os intervalos de tempo mínimo e tempo máximo das horas gastas por dia pelos cuidadores foram iguais para os indivíduos tetraplégicos e indivíduos paraplégicos/paraparéticos, embora as médias tenham sido diferentes. A ocorrência demonstra a variabilidade das experiências. Também, os indivíduos paraplégicos eram em maior número (n= 44) e houve casos em esses encontravam-se na fase inicial da lesão medular, requerendo mais cuidados. Portanto os cuidadores quando questionados sobre a quantidade de horas gastas nos cuidados, afirmaram gastarem o dia todo, ou melhor, dia e noite.

4.3 Sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dos cuidadores de indivíduos com LTME

Nas tabelas a seguir, são apresentadas a estatística descritiva dos escores das escalas CBScale e da escala de QVRS e a consistência interna (coeficiente α de Cronbach).

Tabela 5 - Medidas de posição, variabilidade e consistência interna dos domínios da Escala de Sobrecarga do Cuidado (CBScale) aplicada aos cuidadores dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	$\bar{x}^a$	DP^b	Mediana	Mínimo	Máximo	α^c
Sobrecarga total	1,87	0,67	1,68	1,00	3,59	0,92
Domínios						
Tensão Geral	1,93	0,81	1,75	1,00	3,75	0,88
Isolamento	1,64	0,79	1,33	1,00	4,00	0,70
Decepção	1,94	0,79	1,80	1,00	3,60	0,77
Envolvimento emocional	1,59	0,84	1,00	1,00	4,00	0,87
Ambiente	2,14	0,81	2,00	1,00	4,00	0,35

^a Média.

^b Desvio padrão.

^c Coeficiente α de Cronbach.

As maiores médias da escala de sobrecarga do cuidado foram para os domínios: Ambiente ($\bar{x} = 2,14$), Decepção ($\bar{x} = 1,94$) e Tensão geral ($\bar{x} = 1,93$). Porém, o valor do Coeficiente α de Cronbach foi menor para o domínio Ambiente (0,35) e maior para os domínios: Tensão Geral (0,88) e Envolvimento Emocional (0,87).

Tabela 6 - Medidas de posição, variabilidade e consistência interna dos domínios do instrumento SF-36 aplicada aos cuidadores dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

SF-36/Domínios	$\bar{x}$ ^a	DP ^b	Mediana	Mínimo	Máximo	α ^c
Capacidade Funcional	69,40	27,15	80,00	5,00	100,00	0,92
Aspectos Físicos	52,12	41,33	50,00	0,00	100,00	0,84
Dor	58,17	24,59	61,00	10,00	100,00	0,78
Estado geral de saúde	65,15	22,02	67,00	20,00	100,00	0,45
Vitalidade	59,49	25,81	55,00	10,00	100,00	0,79
Aspectos Sociais	72,03	29,93	87,50	0,00	100,00	0,74
Aspectos Emocionais	60,45	43,97	66,6667	0,00	100,00	0,87
Saúde Mental	66,51	22,67	68,0000	16,00	100,00	0,81

^a Média.

^b Desvio padrão.

^c Coeficiente α de Cronbach.

Observa-se na tabela acima que as menores médias foram para os domínios: Aspectos Físicos (52,12), Dor (58,17), Vitalidade (59,49) e Aspectos Emocionais (60,45), ou seja, nesses domínios a QVRS do cuidador estava mais comprometida (pior QVRS). O valor do Coeficiente α de Cronbach variou de 0,45 a 0,92, sendo que em 7 domínios o α foi maior que 0,70.

4.4 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado

4.4.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado dos seus cuidadores

Nas tabelas abaixo, são apresentadas comparações da sobrecarga do cuidado com algumas variáveis qualitativas do paciente que tem um cuidador.

Tabela 7 – Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o sexo do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	Sexo do indivíduo com LTME				p
	Masculino (n=52)		Feminino (n=7)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	mediana	
Sobrecarga total	1,94 (0,68)	1,75	1,71 (0,20)	1,23	0,01
Domínios					
Tensão Geral	2,00 (0,83)	1,75	1,36 (0,27)	1,25	0,05
Isolamento	1,72 (0,80)	1,66	1,05 (0,13)	1,00	0,01
Decepção	2,00 (0,80)	1,80	1,46 (0,44)	1,60	0,09
Envolvimento emocional	1,66 (0,87)	1,33	1,09 (0,16)	1,00	0,10
Ambiente	2,20 (0,82)	2,00	1,09 (0,52)	2,00	0,14
Teste de Mann-Whitney					

Observa-se que as medianas de todos os domínios do instrumento CBScale foram maiores para os cuidadores dos indivíduos do sexo masculino, somente para o domínio Ambiente a mediana foi igual para ambos. Em alguns domínios (Tensão geral, Isolamento) e na Sobrecarga total, a diferença foi estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$). Portanto, quando o indivíduo com LTME era do sexo masculino, a sobrecarga do cuidado para o cuidador foi maior.

Tabela 8 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o nível neurológico da lesão do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	Nível neurológico da lesão						p
	Cervical (n=24)		Torácica(n=31)		Lombar(n=4)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	1,86 (0,47)	1,75	1,93 (0,82)	1,59	1,54 (0,13)	1,54	0,56
Domínios							
Tensão Geral	1,92 (0,65)	1,81	1,97 (0,97)	1,50	1,62 (0,25)	1,75	0,83
Isolamento	1,62 (0,60)	1,66	1,68 (0,95)	1,33	1,50 (0,43)	1,50	0,79
Decepção	1,88 (0,64)	1,80	2,03 (0,91)	2,00	1,50 (0,20)	1,60	0,44
Envolvimento emocional	1,57 (0,63)	1,33	1,65 (1,01)	1,00	1,25 (0,32)	1,16	0,64
Ambiente	2,19 (0,80)	2,16	2,15 (0,84)	2,00	1,75 (0,57)	1,83	0,60
Teste de Kruskal-Wallis							

Em relação ao nível neurológico da lesão do indivíduo com LTME, embora o valor de “p” não tenha sido estatisticamente significativo, as medianas dos domínios foram maiores para os cuidadores de indivíduos com LTME nível cervical, exceto para o domínio Decepção no qual a mediana foi maior para o nível torácico.

Tabela 9 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando a consequência da LTME para o indivíduo. Ribeirão Preto, 2010.

CBSScale	Tetraplegia				p
	Sim (n=15)		Não (n=44)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	2,05(0,53)	1,81	1,81(0,71)	1,56	0,04
Domínios					
Tensão Geral	2,24(0,69)	2,12	1,82(0,83)	1,50	0,02
Isolamento	1,89(0,81)	1,66	1,56(0,77)	1,33	0,06
Decepção	2,08(0,65)	2,00	1,88(0,83)	1,80	0,24
Envolvimento emocional	1,64(0,71)	1,33	1,57(0,88)	1,00	0,29
Ambiente	2,08(0,76)	2,00	2,16(0,83)	2,00	0,80

Teste de Mann-Whitney

Ao se analisar a variável presença de tetraplegia, observa-se que, quando o indivíduo era tetraplégico, a sobrecarga do cuidado foi maior, em 4 dos 5 domínios e na Sobrecarga total. No domínio Ambiente os valores das medianas foram iguais. Para o domínio Tensão Geral e para a Sobrecarga Total, as diferenças foram estatisticamente significantes ($p \leq 0,05$).

Tabela 10 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando a presença de complicação no indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

CBSScale	Presença de complicação				P
	Sim (n=32)		Não (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	1,93 (0,66)	1,75	1,81(0,68)	1,59	0,49
Domínios					
Tensão Geral	1,94 (0,82)	1,75	1,91 (0,82)	1,62	0,90
Isolamento	1,79 (0,79)	1,66	1,47 (0,76)	1,00	0,12
Decepção	2,06 (0,83)	2,00	1,78 (0,71)	1,60	0,18
Envolvimento emocional	1,57 (0,86)	1,00	1,62 (0,82)	1,33	0,84
Ambiente	2,18 (0,85)	2,00	2,20 (0,75)	2,00	0,71
Teste t de Student					

Identificou-se que as médias em 3 dos 5 domínios da CBSScale e na Sobrecarga total foram maiores quando o indivíduo com LTME apresentou complicação, embora essas diferenças não tenham sido estatisticamente significantes.

Na tabela 11 são apresentadas as correlações dos índices da sobrecarga do cuidado com variáveis quantitativas do indivíduo com LTME.

Tabela 11 - Correlação entre as medidas de sobrecarga do cuidado e a idade, tempo da LTME e escore de Katz total do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

CBSScale	Idade	Tempo da LTME	Katz total
	r	r	r
Sobrecarga total	0,30**	-0,13	0,18
Domínios			
Tensão Geral	0,36*	-0,15	0,17
Isolamento	0,34*	-0,10	0,23
Decepção	0,21	-0,11	0,18
Envolvimento emocional	0,17	0,04	-0,02
Ambiente	0,03	-0,16	0,11

*p ≤ 0,05

**p ≤ 0,01

r = Correlação de Pearson

Ao se analisar a correlação entre a idade do indivíduo com LTME com os domínios do instrumento CBScale, observa-se que a correlação foi positiva para todos os domínios, ou seja, o aumento da idade do indivíduo com LTME esteve relacionado ao aumento da sobrecarga percebida, embora as correlações tenham sido fracas para alguns domínios como: Decepção ($r = 0,21$); Envolvimento emocional ($r = 0,17$) e Ambiente ($r = 0,03$). Obtivemos correlações positivas, de moderada magnitude e estatisticamente significantes para os domínios Tensão geral ($r = 0,36$; $p \leq 0,05$) e Isolamento ($r = 0,34$; $p \leq 0,05$) e para a Sobrecarga total ($r = 0,30$; $p \leq 0,01$).

Ao contrário se observa com a variável “tempo de lesão”, na qual a correlação foi negativa em praticamente todos os domínios, exceto para o domínio Envolvimento emocional, ou seja, quanto maior o tempo de lesão do indivíduo, menor é a sobrecarga do cuidado e as correlações foram fracas. Em relação ao escore de Katz, não houve significância estatística e as correlações também foram fracas, ou seja, de pouca importância clínica.

4.4.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado

Nas tabelas a seguir são apresentadas comparações da sobrecarga do cuidado com algumas variáveis qualitativas do cuidador.

Tabela 12- Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando o sexo do cuidador. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	Sexo do cuidador				p
	Feminino (n=53)		Masculino(n=6)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	mediana	
Sobrecarga total	1,89(0,69)	1,68	1,69(0,47)	1,75	0,67
Domínios					
Tensão Geral	1,64 (0,48)	1,69	1,96 (0,84)	1,75	0,60
Isolamento	1,66(0,82)	1,33	1,44(0,40)	1,50	0,84
Decepção	1,95(0,79)	1,80	1,80(0,73)	1,80	0,74
Envolvimento emocional	1,61(0,84)	1,33	1,38(0,80)	1,00	0,42
Ambiente	2,13(0,82)	2,00	2,16(0,69)	2,16	0,82
Teste de Mann-Whitney					

Teste de Mann-Whitney

Observa-se que as medianas dos domínios da sobrecarga do cuidado são maiores quando cuidador é do sexo masculino exceto para o domínio Envolvimento Emocional e não houve significância estatística.

Tabela 13 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores de sobrecarga, considerando se o cuidador referia problemas de saúde. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	Enfermidades auto-relatadas				p
	NÃO (n=30)		SIM (n=29)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Sobrecarga total	1,57(0,48)	1,52	2,18(0,71)	2,09	<0,01
Domínios					
Tensão Geral	1,66(0,67)	1,56	2,10(0,87)	2,25	0,01
Isolamento	1,33(0,40)	1,33	1,96(0,95)	2,00	<0,01
Decepção	1,56(0,56)	1,60	2,32(0,79)	2,20	<0,01
Envolvimento emocional	1,34(0,47)	1,16	1,85(1,04)	1,00	0,02
Ambiente	1,84(0,75)	1,66	2,44(0,75)	2,66	<0,01

Teste t de Student

Observa-se que a sobrecarga do cuidado é maior quando o cuidador referiu ter algum problema de saúde (as médias de todos os domínios foram maiores para os cuidadores que referiram apresentar algum problema de saúde). Para todos os domínios da escala CBScale e para a Sobrecarga total, essa diferença foi estatisticamente significativa ($p \geq 0,05$).

Na tabela seguinte é apresentada a correlação entre os domínios da sobrecarga do cuidado com variáveis quantitativas do cuidador.

Tabela 14 - Correlação entre as medidas de sobrecarga do cuidado com a idade do cuidador, tempo de cuidado e horas gastas por dia nos cuidados. Ribeirão Preto, 2010.

CBScale	Idade	Há qto tempo cuida	Horas gasta/dia nos cuidados
	r	r	r
Sobrecarga total	0,16	-0,03	0,20
Domínios			
Tensão Geral	0,14	-0,07	0,20
Isolamento	0,13	-0,01	0,18
Decepção	0,18	0,01	0,26*
Envolvimento emocional	0,11	0,08	0,06
Ambiente	0,05	-0,13	0,04

* $p \leq 0,05$

r = Correlação de Pearson

Em relação à idade do cuidador, as correlações foram positivas, ou seja quanto mais velho, maior é a sobrecarga do cuidado; entretanto as correlações foram de fraca magnitude sem significância estatística.

Em relação à quantidade de tempo que está cuidando, não houve significância estatística, e em todos os domínios as correlações foram fracas também.

Quanto às horas gastas por dia nos cuidados, as correlações foram positivas (quanto mais horas gastas para os cuidados, maior a sobrecarga) e fracas. Houve significância estatística no domínio Decepção, porém a correlação foi fraca, ou seja, de pouca importância clínica.

4.5 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a QVRS do cuidador

4.5.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a QVRS dos seus cuidadores

Nas tabelas abaixo, são apresentadas comparações da QVRS do cuidador com variáveis qualitativas do indivíduo com LTME .

Tabela 15 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o sexo do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Sexo do indivíduo com LTME				p
	Masculino (n=52)		Feminino (n=7)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
QVRS					
Capacidade Funcional	69,61(26,38)	77,50	67,86(34,74)	80,00	0,99
Aspectos Físicos	49,52(41,56)	50,00	71,43(36,60)	100	0,14
Dor	55,36(24,28)	51,50	79,00(16,30)	74,00	0,01
Estado geral de saúde	65,11(21,64)	67,00	65,43(26,58)	57,00	0,86
Vitalidade	59,04(25,57)	55,00	62,86(29,42)	70,00	0,65
Aspectos Sociais	69,95(30,34)	81,25	87,50(22,82)	100	0,13
Aspectos Emocionais	57,05(43,95)	66,66	85,71(37,80)	100	0,08
Saúde Mental	66,38(23,18)	68,00	67,43(20,06)	72,00	0,98

Teste de Mann-Whitney

Em 7 dos 8 domínios do instrumento SF-36, exceto para o domínio Estado Geral de Saúde, as medianas dos domínios da QVRS foram maiores quando o cuidador cuida de um indivíduo com LTME que é do sexo feminino. A maior diferença ocorreu para o domínio Dor, a única estatisticamente significativa.

Tabela 16 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o nível neurológico da lesão dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Nível neurológico da lesão						p
	Cervical (n=24)		Torácica (n=31)		Lombar (n=4)		
	$\bar{x}$ (DP)	mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	mediana	
QVRS							
Capacidade Funcional	72,71(24,80)	80,00	68,55(28,99)	80,00	56,25(28,39)	47,50	0,49
Aspectos Físicos	50,00(41,70)	50,00	51,61(41,30)	50,00	68,75(47,32)	87,50	0,74
Dor	55,92(41,70)	51,00	60,74(26,93)	62,00	51,75(8,18)	51,50	0,55
Estado geral de saúde	71,42(18,99)	76,00	63,26(23,34)	65,00	42,25(10,37)	38,50	0,04
Vitalidade	64,79(21,29)	62,50	57,26(29,66)	55,00	45,00(7,07)	47,50	0,20
Aspectos Sociais	75,52(25,13)	87,50	68,55(34,59)	87,50	78,12(15,73)	75,00	0,89
Aspectos Emocionais	65,28(41,09)	83,33	58,06(47,11)	100	50,00(43,03)	50,00	0,75
Saúde Mental	72,83(17,65)	72,00	62,97(26,23)	64,00	56,00(8,64)	58,00	0,19

Teste de Kruskal-Wallis

Analisando as medianas dos domínios do SF-36 com o nível neurológico da lesão, identifica-se que o cuidador de indivíduo com LTME no nível lombar teve um escore menor quando comparado com os demais níveis, praticamente em todos os domínios exceto em Aspectos Físicos. Ou seja, os cuidadores dos indivíduos com LTME, no nível lombar, têm a sua QVRS menos afetada nesse aspecto.

Os cuidadores de indivíduos com LTME em nível cervical atribuíram um escore menor nos domínios Aspectos Físicos e Dor, ao contrário dos cuidadores dos indivíduos com LTME lombar. Porém, para os demais domínios atribuíram escores maiores. Para o domínio Estado Geral e Saúde, a diferença foi estatisticamente significativa.

Considerando que muitos dos indivíduos com lesão em nível cervical são lesões incompletas e considerando também o pequeno número de indivíduos com lesão em nível lombar, foi feita uma comparação dos domínios do instrumento SF-36 com a presença ou ausência de tetraplegia (Tabela 17).

Tabela 17 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando a consequência da lesão do indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Tetraplegia				
	Sim (n=15)		Não (n=44)		p
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	mediana	
QVRS					
Capacidade Funcional	64,00(24,51)	65,00	71,25(28,02)	80,00	0,23
Aspectos Físicos	33,33(37,40)	25,00	58,52(41,04)	75,00	0,04
Dor	44,00(19,00)	42,00	63,00(24,59)	62,00	0,01
Estado geral de saúde	62,60(18,63)	62,00	66,02(23,19)	67,00	0,51
Vitalidade	59,66(20,57)	55,00	59,43(27,58)	62,50	0,99
Aspectos Sociais	67,50(29,43)	87,50	73,57(30,28)	87,50	0,36
Aspectos Emocionais	48,89(43,40)	33,33	64,39(43,96)	100	0,22
Saúde Mental	69,33(18,92)	68,00	65,54(23,94)	70,00	0,69

Teste de Mann-Whitney

Observa-se ao se analisar as medianas que a QVRS é mais comprometida nos cuidadores dos indivíduos tetraplégicos em praticamente todos os domínios do SF-36, principalmente em relação aos domínios Aspectos Físicos (mediana 25,00; $p \leq 0,05$) e Dor (mediana 42,00; $p \leq 0,05$).

Tabela 18 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando a presença de complicação no indivíduo com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Presença de complicação				p
	Sim (n=32)		Não (n=27)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Capacidade Funcional	68,28(27,43)	75,00	70,74(27,27)	80,00	0,73
Aspectos Físicos	48,44(41,12)	50,00	56,48(41,94)	75,00	0,46
Dor	56,16(21,70)	52,00	60,55(27,88)	61,00	0,50
Estado geral de saúde	61,87(18,99)	57,00	69,04(24,95)	77,00	0,22
Vitalidade	58,44(25,06)	75,00	60,74(27,09)	65,00	0,73
Aspectos Sociais	67,58(30,76)	55,00	77,31(28,60)	87,50	0,21
Aspectos Emocionais	54,17(46,18)	66,66	67,90(40,80)	100	0,23
Saúde Mental	67,50(23,34)	66,00	65,33(22,24)	72,00	0,72

Teste t de Student

Identificou-se que, quando o indivíduo com LTME apresenta alguma complicação, a QVRS do cuidador é pior, com exceção do domínio Saúde Mental. Entretanto, as diferenças entre as médias dos grupos com e sem complicação não foram estatisticamente significantes.

Na tabela seguinte é apresentada a correlação dos domínios da QVRS com variáveis quantitativas do indivíduo com LTME.

Tabela 19 - Correlação entre a QVRS considerando com a idade, tempo de lesão e índice de Katz dos indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínios	Idade r	Tempo da LTME r	Katz total r
QVRS			
Capacidade Funcional	-0,19	0,09	-0,07
Aspectos Físicos	-0,27*	0,09	-0,19
Dor	-0,43**	0,06	-0,10
Estado geral de saúde	-0,09	0,00	-0,05
Vitalidade	-0,06	-0,07	0,25
Aspectos Sociais	-0,09	0,22	-0,20
Aspectos Emocionais	-0,27*	0,02	-0,18
Saúde Mental	0,10	-0,04	0,04

* $p \leq 0,05$

** $p \leq 0,01$

r = Correlação de Pearson

Observa-se que em relação a idade, as correlações foram negativas, exceto para o domínio Saúde Mental, ou seja, quanto mais velho o indivíduo com LTME, menor foi o valor da QVRS do cuidador. Embora para os domínios Aspectos Físicos e Aspectos Emocionais os valores tenham sido estatisticamente significativos, as correlações foram fracas ($r = -0,27$; $p \leq 0,05$). Somente para o domínio Dor a correlação foi moderada e estatisticamente significativa ($r = -0,43$; $p \leq 0,01$). Para os demais domínios as correlações foram fracas.

Em relação ao tempo de lesão, as correlações em 7 dos 8 domínios apresentam valores positivos, porém todas as correlações foram fracas.

São observadas correlações fracas e sem significância estatística entre os domínios do SF-36 e os escores totais da escala de Katz.

4.5.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sua QVRS

Nas tabelas abaixo, são apresentadas comparações entre QVRS do cuidador com algumas de suas variáveis qualitativas.

Tabela 20 - Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando o sexo dos cuidadores. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Sexo dos cuidadores				p
	Feminino (n=53)		Masculino (n=6)		
	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	$\bar{x}$ (DP)	Mediana	
Capacidade Funcional	71,41(25,53)	80,00	51,66(36,69)	55,00	0,18
Aspectos Físicos	51,41(41,72)	50,00	58,33(40,82)	62,50	0,71
Dor	57,83(23,99)	61,00	61,16(31,95)	51,50	0,91
Estado geral de saúde	66,02(21,89)	67,00	57,50(23,69)	52,00	0,35
Vitalidade	59,71(26,30)	55,00	57,50(22,96)	55,00	0,74
Aspectos Sociais	72,87(29,59)	87,50	64,58(34,83)	62,50	0,59
Aspectos Emocionais	57,86(43,92)	66,66	83,33(40,82)	100	0,14
Saúde mental	65,96(23,04)	68,00	71,33(20,30)	68,00	0,61

Teste de Mann-Whitney

Ao compararmos a QVRS do cuidador do sexo feminino com o cuidador do sexo masculino, não encontramos diferenças estatisticamente significantes, porém houve diferenças de medianas entre os domínios, destacando que nos cuidadores do sexo feminino a QVRS é melhor em relação aos domínios: Aspectos Físicos e Aspectos Emocionais, enquanto que, em relação aos domínios Capacidade Funcional, Dor, Estado Geral de Saúde e Aspectos Sociais, os cuidadores do sexo masculino apresentaram um escore mais alto, ou seja, melhor QVRS quando comparados às mulheres.

Tabela 21- Comparação das medidas de posição e variabilidade dos escores dos domínios de QVRS considerando se o cuidador referia problemas de saúde. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Enfermidades auto-relatadas				p
	NÃO (n=30)	Mediana	SIM (n=29)	Mediana	
$\bar{x}$ (DP)			$\bar{x}$ (DP)		
QVRS					
Capacidade Funcional	80,33(24,87)	90,00	58,10(25,01)	60,00	<0,01
Aspectos Físicos	57,50(40,01)	62,50	46,55(42,64)	25,00	0,31
Dor	67,66(22,72)	67,00	48,34(22,85)	51,00	<0,01
Estado geral de saúde	73,83(18,07)	76,00	56,17(22,39)	52,00	<0,01
Vitalidade	73,50(17,91)	70,00	45,00(24,89)	40,00	<0,01
Aspectos Sociais	80,83(24,94)	87,50	62,93(32,30)	62,50	0,02
Aspectos Emocionais	63,33(43,19)	83,33	57,47(45,33)	66,66	0,61
Saúde mental	77,20(17,80)	78,00	55,44(22,08)	56,00	<0,01

Teste t de Student

Quando o cuidador do indivíduo com LTME referiu ter algum problema de saúde, observa-se, pelo valor das médias, que a sua QVRS foi pior em todos os domínios, com diferenças estatisticamente significantes em 6 dos 8 domínios.

Na tabela seguinte, é apresentada a correlação dos domínios da QVRS com a idade do cuidador, há quanto tempo está cuidando e as horas gastas por dia nos cuidados.

Tabela 22 - Correlação entre a QVRS com a idade do cuidador, há quanto tempo está cuidando e as horas gastas por dia nos cuidados. Ribeirão Preto, 2010.

Domínio	Idade	Há qto tempo cuida	horas gasta/dia nos cuidados
QVRS	r	r	r
Capacidade Funcional	-0,44**	0,09	-0,16
Aspectos Físicos	-0,20	0,12	-0,13
Dor	-0,31*	0,05	-0,20
Estado geral de saúde	-0,34**	0,09	-0,08
Vitalidade	-0,32*	0,02	-0,08
Aspectos Sociais	-0,27*	0,11	-0,20
Aspectos Emocionais	-0,16	-0,08	-0,06
Saúde Mental	-0,30**	0,03	-0,05

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; r = Correlação de Pearson

Identificou-se que em todos os domínios da QVRS, as correlações foram negativas, ou seja, quanto mais velho era o cuidador, maior comprometimento da QVRS. Este resultado também foi semelhante considerando o número de horas gastas por dia nos cuidados, porém, em relação a idade, houve correlações moderadas e estatisticamente significantes, como, por exemplo, para os domínios: Capacidade Funcional ($r = -0,44$; $p \leq 0,01$); Dor ($r = -0,31$; $p \leq 0,05$); Estado geral de saúde ($r = -0,34$; $p \leq 0,01$); Vitalidade ($r = -0,32$; $p \leq 0,05$) e Saúde Mental ($r = -0,30$; $p \leq 0,01$); para o domínio Aspectos Sociais embora o valor de p tenha sido estatisticamente significativo, a correlação foi fraca ($r = -0,27$; $p \leq 0,05$). Já em relação as horas gastas por dia nos cuidados, todas as correlações foram fracas.

Quanto a quantidade de tempo que estava cuidando, as correlações em 7 dos 8 domínios foram positivas e fracas sem serem estatisticamente significantes, indicando que, nesta amostra, com o aumento dos meses de cuidado, melhor foi o índice obtido na escala de QVRS.

4.6 Associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores

Na tabela seguinte é apresentada a correlação dos domínios da QVRS com os índices da escala de sobrecarga do cuidado CBScale.

Tabela 23 - Correlações entre QVRS e sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com LTME. Ribeirão Preto, 2010.

Domínios QVRS	Tensão geral r	Isolamento R	Sobrecarga do cuidado			Sobrecarga total r
			Decepção r	Envolvimento emocional r	Ambiente r	
Capacidade Funcional	-0,34**	-0,30*	-0,18	-0,12	-0,08	-0,28*
Aspectos Físicos	-0,52**	-0,41**	-0,29*	-0,23	-0,15	-0,44**
Dor	-0,69**	-0,54**	-0,53**	-0,40**	-0,27*	-0,64**
Estado geral de saúde	-0,30*	-0,25*	-0,27*	-0,13	-0,23	-0,30*
Vitalidade	-0,53**	-0,48**	-0,44**	-0,26*	-0,30*	-0,52**
Aspectos Sociais	-0,66**	-0,58**	-0,58**	-0,34**	-0,41**	-0,66**
Aspectos Emocionais	-0,50**	-0,48**	-0,30*	-0,09	-0,16	-0,42**
Saúde Mental	-0,52**	-0,43**	-0,51**	-0,24	-0,29*	-0,52**

* $p \leq 0,05$

** $p \leq 0,01$

r = Correlação de Pearson

Ao se analisar os resultados das correlações entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores observa-se que todas correlações foram negativas indicando que quanto maior a sobrecarga do cuidado, pior a QVRS do cuidador, o que confirmou a hipótese inicial deste estudo.

Para a maioria dos domínios, as correlações foram de moderadas a fortes e estatisticamente significantes, entre elas, destacam-se as correlações fortes: “Aspectos Físicos” com “Tensão Geral” ($r = -0,52$; $p \leq 0,01$); “Dor” com “Tensão Geral” ($r = -0,69$; $p \leq 0,01$); “Dor” com “Isolamento” ($r = -0,54$; $p \leq 0,01$); “Dor” com “Decepção” ($r = -0,53$; $p \leq 0,01$); “Dor” com “Sobrecarga total” ($r = -0,64$; $p \leq 0,01$); “Vitalidade” com “Tensão Geral” ($r = -0,53$; $p \leq 0,01$); “Vitalidade” com “Sobrecarga total” ($r = -0,52$; $p \leq 0,01$); “Aspectos Sociais” com “Tensão Geral” ($r = -0,66$; $p \leq 0,01$); “Aspectos Sociais” com Isolamento e com Decepção” ($r = -0,58$; $p \leq 0,01$); “Aspectos Sociais” com “Sobrecarga total” ($r = -0,66$; $p \leq 0,01$); “Aspectos Emocionais” com “Tensão Geral” ($r = -0,50$; $p \leq 0,01$); “Saúde Mental” com “Tensão Geral” ($r = -0,52$; $p \leq 0,01$); “Saúde Mental” com “Decepção” ($r = -0,51$; $p \leq 0,01$) e “Saúde Mental” com “Sobrecarga total” ($r = -0,52$ e $p \leq 0,01$).

A discussão do estudo será apresentada em etapas, considerando os objetivos propostos.

5.1 Caracterização demográfica e clínica dos indivíduos com LTME

O perfil sócio-demográfico dos indivíduos participantes deste estudo foi encontrado por outros autores como Faro (1995) e Nogueira e Caliri (2005) que relatam que a população mais atingida pela LTME é a dos adultos jovens, com idade entre 18 e 35 anos e na sua grande maioria do sexo masculino. Esta tendência também é observada em estudos em outros países (CARDENAS et al., 2004, CHEN et al., 1999, HICKEY, 2003).

Em relação às causas de acidente que levaram ao trauma, observou-se uma maior frequência de FAF, seguidos de acidentes automobilísticos. Esta tendência tem sido observada no país e em outras partes do mundo, em decorrência do aumento da violência (WATERS, 1998; OTT et al., 1993).

Na região de Ribeirão Preto, outro fator associado parece ser o aumento do tráfico de drogas e da pobreza da população. Nesse estudo ora apresentado, dois casos do trauma por FAF foram devido a assalto. Em um estudo retrospectivo, com revisão de prontuários de pacientes que sofreram LTME entre os anos de 2000 a 2003, a maior causa do trauma foi devido à FAF (44,7%), seguida por colisão/capotamento de veículo (23,4%) (NOGUEIRA; CALIRI, 2005).

A nova lei de trânsito pode ter influenciado na redução do número de acidentes automobilísticos, porém, nesse estudo identificou-se um significativo número de acidentes com motocicletas (21,4%), seguido de colisão/capotamento de veículo (14,3%). Houve outros casos de LTME devido à violência como espancamentos e ferimento por arma branca. Em um dos casos de acidente, a caçamba do caminhão que o indivíduo estava consertando caiu sobre ele, ocasionando a LTME.

A LTME resultante de quedas tem aumentado e geralmente este tipo de acidente ocorre com trabalhadores de construções que caem de escadas ou plataformas altas, pessoas que tentam suicídio e pulam da janela ou portões e pessoas idosas com osteoporose ou não que sofrem quedas da própria altura, da cadeira ou escadas. Nesse estudo, a grande maioria das quedas foi devido a acidente de trabalho (75%). Acidentes decorrentes de nado e mergulho, e lesões por

esportes ocorrem somente de 9 a 15% de todas as LTME. Porém, há um alerta evidente de que 94% dos pacientes que sobrevivem a este acidente (mergulho), ficam tetraplégicos e há uma relação direta entre LTME por mergulho e o uso de drogas e álcool (DEFINO; SILVA, 2002). Neste estudo, durante a entrevista com os indivíduos que adquiriram a LTME devido a mergulho, 50% relataram estar embriagados no momento do acidente.

Esses resultados, assim como de outros estudos (BARROS FILHO, 1990; CLIFTON, 1993) confirmaram a violência urbana, os acidentes de trânsito e os acidentes de trabalho como importantes agentes causadores de deficiências no Brasil, especialmente em centros urbanos de médio e grande portes.

Em relação ao tipo de lesão entre completa e incompleta e a sua classificação pela ASIA (ASIA/IMSOP, 1996), na maioria dos casos não havia registro no prontuário (47,14% e 44,28%, respectivamente, sem registro). Esse problema foi identificado em um estudo retrospectivo anterior com revisão dos prontuários de pacientes que sofreram LTME entre os anos de 2000 a 2003 (NOGUEIRA; CALIRI, 2005). Esta limitação pode estar associada à dificuldade da avaliação neurológica na fase inicial da lesão medular, quando o indivíduo é atendido na unidade de emergência logo após o trauma. A avaliação neurológica pode mudar nos primeiros dias após o trauma. No período entre as 72 horas a 1 semana pós-lesão é que a avaliação neurológica detalhada pode ser realizada e prever o resultado neurológico para o indivíduo que sofreu LTME (PARALYZED VETERANS OF AMERICA, 1999).

Em relação à presença de complicações secundárias nos indivíduos com LTME no momento da entrevista identificou-se que 34 dos 70 pacientes apresentaram algum tipo de complicação. A UPP foi a complicação mais freqüente, ocorreu em 24 casos. Vários estudos com LTME trazem a UPP como a principal complicação nesses pacientes (NOGUEIRA; CALIRI, 2005; BLANES, 2005; CARCINONI; NASCIMENTO; CALIRI, 2005). Observa-se que são ocorrências que podem ser prevenidas ou amenizadas com o acompanhamento do indivíduo em Unidades de Saúde, ambulatórios ou Serviços de Reabilitação. Entretanto, outros estudos realizados em Ribeirão Preto têm identificado a persistência desses problemas nesta população (GONZALES, 2000; NOGUEIRA; CALIRI e SANTOS, 2002; CARCINONI; NASCIMENTO; CALIRI, 2005; RABEH, 2007).

Quanto a questão referente se freqüentou ou freqüenta o serviço de reabilitação e/ou fisioterapia, nem todos os indivíduos tiveram acesso ao centro de reabilitação especializado, alguns freqüentaram ou ainda freqüentam o serviço de fisioterapia. Alguns indivíduos com LTME (casos ocorridos antes da inauguração da Rede de Reabilitação Lucy Montoro do HCFMRP-USP) procuraram por si mesmos centros de reabilitação especializados sem terem sido encaminhados, sendo que a Rede Sarah Kubichek e a AACD são centros de referência em reabilitação e atende pacientes do SUS encaminhados de toda parte do Brasil.

Rabeh (2007), em uma pesquisa com indivíduos que sofreram LME no período de janeiro de 2003 a julho de 2006, entre outros, investigou a acessibilidade e utilização dos serviços de saúde por esses indivíduos. A autora apresentou que nenhum indivíduo referiu ter sido encaminhado ao centro especializado em reabilitação, porém, 6 (27,3%) buscaram espontaneamente pelo serviço. Em relação aos serviços de saúde para os quais foram encaminhados, o local mais freqüente foi o ambulatório do HCFMRP-USP (68,2%), e os serviços de fisioterapia da Unaerp, da Barão de Mauá e serviço vinculado ao convênio privado foram citados com menor freqüência. Destacou que 50% do total dos indivíduos com LME não estavam em seguimento e que esses afirmaram ter dificuldades quanto a transporte e falta de vaga. Dos outros 50%, 11 indivíduos, 3 continuavam o seguimento na Rede Sarah Kubichek, 5 no ambulatório do HCFMRP-USP e os demais em serviços exclusivos de fisioterapia.

Sartori (2005), em estudo realizado com 13 indivíduos que sofreram LTME entre os anos de 1998 à 2004, ao investigar o percentual desses indivíduos que foram encaminhados para centros de reabilitação de lesão medular obteve que 6 (46,15%) foram reabilitados na rede de reabilitação Sarah Kubichek, outros 6 não foram reabilitados em centros específicos para lesão medular e 1(7,69%) estava sendo reabilitado na AACD em São Paulo.

A reabilitação deve ser iniciada assim que a lesão medular for estabilizada e quanto mais cedo for o atendimento, melhor o resultado esperado da reabilitação sobre as formas de enfrentamento e alcance de soluções apropriadas para cada caso, cada indivíduo (RIBERTO et al., 2005).

5.2 Caracterização demográfica e clínica dos cuidadores de indivíduos com LTME

A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (75,7%), com faixa etária entre 40 a 59 anos (50,8%), 74,6% casados ou vivendo com um companheiro, com baixo nível de escolaridade (33,9% não concluíram o ensino fundamental e 30,5% tinham o ensino fundamental completo). Essa tendência é apontada em outros estudos científicos com cuidadores de indivíduos com LTME (FARO, 1999, MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003, LUCKE, 2004, BLANES, 2005, ABREU; RAMOS, 2007) e em outras populações como, por exemplo, a de idosos (FINK, 1995, PINTO et al., 2009).

Além das esposas, houve a presença de mães e irmãs cuidadoras, isso certamente se deve pelo fato de que grande parte dos indivíduos com LTME eram adultos jovens. A mulher traz consigo o papel social de cuidadora do lar, da família, do familiar doente. Neste estudo, essas mulheres cuidadoras, estavam prestando os cuidados desde que o familiar sofreu a LTME e a grande maioria residiam no mesmo endereço que o familiar.

Observa-se que as questões referentes à faixa etária do cuidador, a baixa escolaridade e o fato de terem deixado seus empregos para assumir o cuidado ao familiar com LTME (em 39% dos casos), são implicações para a baixa condição sócio-econômica, para atender as necessidades dos indivíduos com a saúde e a condição crônica. O indivíduo com LTME requer uma série de recursos materiais como sondas, curativos, cadeiras, colchões, almofadas, medicamentos e há falta de políticas públicas para atender as necessidades dessa população. Durante as entrevistas nos domicílios, muitos apresentaram queixas da dificuldade em adquirir os recursos materiais que necessitavam.

Quanto às condições de saúde dos cuidadores, 29 (41,4%) dos cuidadores apresentavam algum tipo de problema de saúde. Entre esses destacam-se a HAS com 18 casos e depressão com 6 casos.

A depressão é uma das principais patologias que o cuidador desenvolve em consequência do cuidado ao longo dos anos (CHAN, 2000; REES; O'BOYLE; McDONAGH, 2001). Muitos fatores têm sido considerados pela literatura como fatores de risco para o desenvolvimento da ansiedade e depressão nos cuidadores,

fatores estes relacionados não só com o próprio paciente (grau de incapacidade funcional e/ou cognitiva, problemas comportamentais, duração da doença) como também aos fatores dos próprios cuidadores (idade, sexo, grau de parentesco, qualidade da relação com o paciente, co-morbididades) (MEDEIROS, 1998).

Quanto às horas de cuidados dispensadas ao indivíduo com LTME por dia, estas variaram desde meia hora por dia, até o dia todo e alguns cuidadores relataram gastar todo o tempo, dia e noite, nos cuidados, para aqueles casos mais recentes, com paralisia tetraplégica, demonstrando a dedicação exclusiva para com os cuidados ao familiar com LTME. De acordo com o Paralyzed Veterans of America (1999), dependendo do nível neurológico da lesão, o indivíduo requer diferente quantidade de horas por dia de cuidados assistenciais: lesões completas altas, C1-C4, que requer assistência ventilatória para respiração, são gastas 12 a 24 horas por dia nos cuidados (média 24 h), nível C5 de 10 a 24 horas (média 23h), nível C6, 8 a 24 horas (média 17h), nível C7-8 de 2 a 24 horas (média 12h), nível T1-9, de 0 a 15 horas (média de 3h), nível de T10-L1, de 0 a 8 horas (média 2h); nível L2-S5, de 0 a 2 horas (média 0h).

Em relação às AVD, os cuidadores auxiliavam os indivíduos com LTME desde todas as AVD até em uma única atividade como por exemplo no cateterismo vesical. Houve 11 casos de indivíduos que não tinham um cuidador, realizavam todas as AVD sem auxílio.

Abreu e Ramos (2007) aplicaram a escala de Katz em indivíduos com LTME internados em um hospital de Coimbra – Portugal, no período de 01 de junho a 31 de agosto de 2006 para conhecer o grau de dependência desses indivíduos. Obteve-se como resultado que 58,8% eram dependentes em relação aos cuidados de higiene, 70,6% em relação a capacidade de vestir-se ou despirem-se, 41,2% dependentes para transferências, 26,5% para o controle dos esfíncteres e 20,6% para alimentação.

5.3 Sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores de indivíduos com LTME

Os resultados encontrados para a sobrecarga do cuidado assemelham-se aos resultados de outro estudo realizado na cidade de São Paulo com pacientes paraplégicos e seus cuidadores (BLANES, 2005) onde foi identificado que a sobrecarga de cuidadores de paraplégicos (utilizando o instrumento CBScale) apresentaram os valores mais altos em relação aos domínios Ambiente ($\bar{x} = 2,44$), Decepção ($\bar{x} = 1,74$) e Tensão Geral ($\bar{x} = 1,59$). Outro estudo utilizando o mesmo instrumento com cuidadores de pacientes com artrite reumatóide, encontrou que as maiores médias também foram referentes aos mesmos domínios: Ambiente ($\bar{x} = 2,12$), Tensão Geral ($\bar{x} = 1,89$) e Decepção ($\bar{x} = 1,36$) (MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 2000).

As questões do questionário CBScale referentes ao domínio “Ambiente”: “o ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente?” e “existe algo no bairro onde mora o seu parente por exemplo: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso à farmácia e/ou serviços médicos, problema com a vizinhança- que dificulta você a cuidar dele?”, foram as que mais contribuíram para que esse domínio obtivesse uma média maior neste estudo com cuidadores de indivíduos tetraplégicos, paraplégicos/paraparéticos.

Esse fato justifica-se pelo déficit de mobilidade do indivíduo e a necessidade do uso de cadeira de rodas e/ou banho que o mesmo requer, o que muitas vezes torna difícil a movimentação no domicílio próprio, nas ruas e acessos aos serviços. Existe a necessidade de ajustes e adaptações como largura das portas, espaço físico da casa, presença de rampas, o que nem sempre pode ser feito de imediato. A falta de transporte público adaptado em número suficiente, calçadas adequadas, rampas para acesso a estabelecimentos ainda hoje são problemas enfrentados pelos indivíduos com LTME e seus cuidadores.

Em um estudo realizado com indivíduos com lesão medular e suas famílias residentes no município de Maringá- PR, com o objetivo de identificar as principais alterações ocorridas na relação familiar após a lesão do indivíduo, identificou-se que, entre outros resultados, uma das dificuldades enfrentadas pelos indivíduos era a falta de estrutura física da cidade, que incluiu a falta de transporte,

de emprego, de atividade física e o preconceito. Quanto as dificuldades relacionadas aos serviços de saúde os autores destacaram a estrutura inadequada dos serviços que engloba desde a dificuldade de transporte até a deficiência na estrutura física (falta de rampas), filas para o atendimento, escassez no atendimento por profissionais especializados como neurologistas, urologistas e mesmo fisioterapeutas e escassez nos procedimentos para atender as complicações do indivíduo (VENTURINI; DECÉSARO; MARCON, 2007).

Em outro estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto – SP, com indivíduos com LTME, Sartori (2005), apresentou entre outros resultados, os obstáculos enfrentados pelos indivíduos com LTME e seus cuidadores no retorno ao lar, após a alta hospitalar. Esses obstáculos referiram-se a estrutura arquitetônica da casa onde eles residiam. Muitos indivíduos e seus cuidadores ao serem entrevistados pela pesquisadora relataram dificuldades para locomoção na residência, devido ao tamanho da cadeira de rodas e também ao fato das casas não serem construídas para abrigar um “portador de deficiência”. A autora coloca que as barreiras arquitetônicas não permitiam o livre acesso do indivíduo com LTME aos cômodos da casa, e a entrada e saída da mesma. Muitos conseguiram ultrapassar essas barreiras, enquanto outros, por falta de recursos financeiros, conviviam com espaços limitados em sua própria casa e dependiam de outros familiares para transpor os obstáculos como escadas ou até mesmo entrar e sair de sua própria casa.

“Muitas saídas ainda precisam ser construídas para o portador de lesão medular e seus familiares; caminhos existem, precisamos trilhá-los.” (SARTORI, 2005, p. 78).

O segundo e terceiro domínio com maior média na CBScale foi Decepção seguida de Tensão Geral. Os cuidadores dos indivíduos com LTME são em sua maioria mulheres que necessitam dividir seu tempo com as atividades exigidas no papel de cuidadora e as outras atividades: lar, filhos, atividades profissionais, e isso faz com que, na maioria das vezes, alterem ou deixem de lado os planos que tinham para a sua vida pessoal. Assim, as questões do domínio “Decepção” que tiveram escores altos, por exemplo, foram: “você acha que a vida tem sido injusta com você?”, “você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é hoje?” e as questões da dimensão “Tensão Geral”: “você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar de seu parente?”, “você, algumas vezes,

se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?”.

Durante algumas entrevistas nos domicílios, alguns cuidadores falaram sobre a dificuldade que enfrentam no dia a dia prestando o cuidado ao indivíduo com LTME. Alguns relataram (em forma de desabafo) que esperava que sua vida fosse diferente do que é hoje, que esperava, por exemplo, que seu filho estivesse casado e tivesse seu próprio lar, e não fosse tão dependente; que após a LTME do filho teve que parar de fazer as suas coisas, queixam-se de dores nas costas e de demais problemas de saúde. Outros relatam que não conseguem parar em um emprego, pois, às vezes, tem que sair para “acudir” o familiar. Ainda teve cuidadores que relataram que o indivíduo com a LTME poderia fazer mais coisas, mas que não ajudava em nada, não aceitava a sua situação, e isso tornava o cuidado muito cansativo.

Há vários estudos com cuidadoras de indivíduos com LTME, que na grande maioria, são as esposas ou mães. Muitas têm que dividir o seu tempo entre os cuidados com o indivíduo e as suas outras atividades, restando pouco ou nenhum tempo para as suas atividades de lazer e descanso (REES; O`BOYLE; McDONAGH, 2001; POST, BLOEMEN; WITTE, 2005).

Em relação aos resultados encontrados para a QVRS dos cuidadores dos indivíduos com LTME, as menores médias foram para os domínios: aspectos físicos (52,12), dor (58,17), vitalidade (59,49) e aspectos emocionais (60,45), ou seja, nesses domínios a QVRS do cuidador estava mais comprometida (pior QVRS).

No estudo já citado de Blanes (2005) com 60 cuidadores de paraplégicos na cidade de São Paulo, a pesquisadora também utilizou o instrumento SF-36 para avaliar a QVRS dos mesmos e obteve como resultado que as menores médias foram atribuídas aos mesmos domínios encontrados nesse estudo, somente com sequência e valores diferentes: Dor (65,02), Vitalidade (65,58), Aspectos Emocionais (68,18) e Aspectos Físicos (69,17). Ou seja, em ambos estudos, a QVRS em cuidadores de pacientes com LTME mostrou maior comprometimento no domínio físico em relação ao mental.

Em outro estudo realizado com cuidadores informais de pacientes com seqüelas neurológicas devido a Acidente Vascular Cerebral e LTME, foi empregado o instrumento SF-36 para avaliar a QVRS dos cuidadores comparando-os com um grupo controle (de não cuidadores, esses não eram da área da saúde). Como resultados obtiveram que os escores de todos os domínios do SF-36 foram maiores

no grupo controle em relação ao grupo de cuidadores, com diferenças significativas ($p \leq 0,05$) para os domínios Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Vitalidade, Dor, Aspectos Sociais e Emocionais e Saúde Mental. Os pesquisadores concluíram que os cuidadores informais apresentaram sua QVRS comprometida, ou seja, reduzida em relação ao grupo controle, o que demonstrou a necessidade de acompanhamento constante e orientações para esses cuidadores afim de diminuir os prejuízos na sua QVRS (SOUSA et al., 2008).

Em um estudo na Pennsylvania, EUA, os pesquisadores realizaram um seguimento de 10 indivíduos com LTME e seus cuidadores no primeiro, terceiro e sexto mês após a alta do hospital de reabilitação. Um dos objetivos do estudo foi descrever e avaliar os fatores que afetavam a QVRS dos cuidadores nos primeiros seis meses seguintes da reabilitação. Para isso, utilizou-se o SF-36 e obteve como resultado que Vitalidade e Aspectos Físicos foram os domínios mais afetados, ou seja, os que mais afetaram a QVRS (LUCKE et al., 2004).

A melhoria na QV dos cuidadores proporciona-lhes a possibilidade de oferecer uma melhor assistência aos pacientes, influenciando positivamente o curso da doença crônica (MEDEIROS, 1998).

5.4 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado

5.4.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado dos seus cuidadores

Na comparação dos domínios das CBScale aplicado aos cuidadores com o sexo dos indivíduos sob o seu cuidado, identificou-se que as medianas dos domínios do instrumento foram maiores para os cuidadores dos indivíduos do sexo masculino implicando que, quando o indivíduo com LTME era do sexo masculino, a sobrecarga do cuidado para o cuidador foi maior. Não foram encontrados na literatura revisada trabalhos que tenham identificado esta associação.

Também, com cuidadores de mulheres portadoras de LTME, encontrou-se

somente um estudo qualitativo, no qual Isaksson et al., (2008), entrevistaram, separadamente, quatro homens, esposos de mulheres com LTME, com o objetivo de entender as suas experiências e os processos de mudanças em suas vidas. Os cuidadores relataram que suas esposas procuravam fazer tudo o que podiam sem ajuda e que eles as auxiliavam nas atividades que realmente elas não conseguiam fazer sozinhas. Destacaram que o apoio emocional era o que mais ofereciam.

Neste estudo 23 dos cuidadores eram esposos/esposas dos indivíduos com LTME, sendo que 74,6% dos cuidadores eram casados ou viviam com o companheiro. Segundo Chan (2000), o impacto da LTME é maior nos casamentos já existentes do que naqueles que se iniciaram após a LTME.

Em relação à conseqüência da lesão, para os indivíduos com tetraplegia a sobrecarga do cuidado foi maior, em quase todos os domínios. E o valor de “p” foi estatisticamente significativo na Sobrecarga total ($p \leq 0,05$).

A literatura destaca que dependendo do nível neurológico da lesão, é esperado que o indivíduo consiga realizar determinadas atividades. Porém, o resultado ideal pode não ser o mesmo para cada indivíduo com o mesmo nível de lesão, uma vez que há variáveis que interferem nesses resultados como a idade, o sexo e a presença de comorbidades (KIRSHBLUM et al., 1997).

Sabe-se entretanto, que no indivíduo tetraplégico, quanto mais elevado for o nível neurológico da lesão, maior será o grau de dependência para realização das AVD principalmente nos primeiros meses após a lesão (PARALYZED VETERANS OF AMERICA, 1999).

Rabeh (2007), em um estudo sobre condições de saúde e cuidado domiciliar de indivíduos com LME, entre outros resultados, encontrou que, pela aplicação da escala MIF, nos indivíduos com lesão medular cervical, a maior dependência foi referente as atividades do vestir-se abaixo da cintura (54,5%) e o uso do vaso sanitário (54,5%), seguido do vestir-se acima da cintura (36,4%) e banho (27,3%). Cinco indivíduos (45,5%) apresentaram dependência total do cuidador para o controle da urina e transferência para fora do leito e mais de 80% deles tinham dependência total para locomoção.

Os indivíduos com lesão torácica eram independentes ou necessitavam apenas de supervisão para realização das atividades de autocuidado. Porém, 5 (50%) indivíduos apresentaram dependência total no aspecto controle de urina e 3 (30%) no controle de fezes, transferência do leito e para o vaso sanitário e chuveiro.

Em relação à locomoção, 6 (60%) indivíduos apresentaram dependência total (RABEH, 2007).

Faro (1999), em uma pesquisa com 30 cuidadores de indivíduos com LME, investigou, entre outros, quais as atividades que o cuidador desempenhava junto ao indivíduo no domicílio e agrupou as respostas nas atividades relativas à higiene corporal, ao vestir-se e despir-se, ao conforto e posicionamento, à alimentação, às eliminações urinária e fecal, ao lazer e recreação, sendo que cada cuidador deu mais de uma resposta para cada agrupamento. A autora destaca que as atividades verbalizadas pelos cuidadores mostraram que o cuidar do indivíduo com LME em casa vai além do cuidado físico, mesmo que este seja predominante e que o cuidador familiar visualizava um cuidar a médio e longo prazos, inclusive no aspecto emocional e afetivo.

Em estudo realizado em Coimbra, Portugal, com cuidadores de indivíduos com LTME que encontravam-se hospitalizados, os pesquisadores avaliaram a sobrecarga e as dificuldades dos cuidadores informais utilizando a versão portuguesa da CADI (*Carer's assessment of difficulties index*), QASCI (Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais) e índice de Katz (para os indivíduos com LTME). Obtiveram como resultado que quanto maior o grau de dependência do indivíduo com LTME, maiores as dificuldades do cuidador em relação a sobrecarga física, emocional, social e financeira (ABREU; RAMOS, 2007).

A análise da variável “presença de complicações do indivíduo com LTME” em relação a sobrecarga do cuidado para o cuidador revelou que as medianas, na maioria dos domínios de sobrecarga, foram maiores quando o indivíduo com LTME apresentou alguma complicação assim como também para a sobrecarga total.

Richards e Shewchuk (1996) em estudo realizado com o objetivo de examinar o impacto do cuidado após o primeiro ano da lesão nos cuidadores de indivíduos com LTME, identificaram que a sobrecarga do cuidado pode mudar com o decorrer do tempo, em consequência por exemplo, do aumento do peso do indivíduo com LTME ou do desenvolvimento de complicações secundárias que o deixem por mais tempo restrito ao leito como, por exemplo, as UPP ou com o aumento do número de vezes que precisa retornar ao médico ou rehospitalizar.

Há estudos que associam uma maior sobrecarga do cuidado quando o indivíduo com LTME apresenta complicações como a UPP e obesidade (REES; O'BOYLE; MCDONAGH, 2001; BLOEMEN; WHITE; POST, 2005).

A UPP é uma das principais complicações secundárias no indivíduo com LTME e há vários fatores de risco para a sua ocorrência tornando-se necessária a adoção de medidas preventivas para que as lesões não ocorram (NOGUEIRA; CALIRI; SANTOS, 2002). Em um estudo retrospectivo, analisando os prontuários de indivíduos com LTME que foram hospitalizados em um hospital do interior do estado de São Paulo, com o objetivo de identificar a ocorrência da UPP, as pesquisadoras encontraram que dos 47 pacientes, 20 desenvolveram a UPP (42,5%) e as regiões mais acometidas foram a sacral e calcâneos (NOGUEIRA; CALIRI; HAAS, 2006).

5.4.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sobrecarga do cuidado

Em relação a variável sexo do cuidador, as medianas da maioria dos domínios da sobrecarga do cuidado foram maiores quando cuidador era do sexo masculino, embora esses valores não tenham sido estatisticamente significantes.

Esse dado difere da literatura, onde não só as publicações referentes ao cuidado de indivíduos com LTME, mas também aquelas referentes aos cuidadores de idosos ou de indivíduos portadores de doenças crônicas, identificam que a sobrecarga é maior quando o cuidador é do sexo feminino (REES; O'BOYLE; MCDONAGH, 2001; HUGHES, 1999).

Quanto a relação encontrada entre a sobrecarga do cuidado e a presença de enfermidades auto-relatadas pelo cuidador, este aspecto é bastante destacado na literatura onde se considera que os cuidadores podem apresentar tanto conseqüências positivas quanto negativas devido ao cuidado. Ressalta-se que, às vezes, esses sentem o peso da responsabilidade e o seu envolvimento em prestar o cuidado pode ter um impacto muito grande sobre a sua qualidade de vida sendo necessário reconhecer os efeitos de uma doença crônica sobre o bem estar físico e psicossocial do cuidador. Destaca-se ainda que é importante haver regularmente, um suporte social e suporte para pausa nos cuidados para o cuidador (*respite care*) e não somente quando esse estiver em crise ou exausto (REES; O'BOYLE; MCDONAGH, 2001; MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 2000).

Também, a correlação obtida entre os domínios de sobrecarga e o cuidador ser mais velho são resultados já destacados na literatura pois o envelhecimento pode trazer a diminuição da capacidade funcional e não só a

deficiência física. Nesse estudo as correlações embora positivas, foram fracas, ou seja, sem importância clínica. Assim como as correlações entre a sobrecarga do cuidado e as horas gastas por dia nos cuidados, pressupõe-se que pelo fato das correlações terem sido positivas, quanto mais horas gastas por dia nos cuidados, maior vai ser a sobrecarga, porém as correlações foram fracas.

Rabeh (2007) em um estudo com 22 cuidadores de indivíduos com LME, ao investigar o número de horas utilizadas pelo cuidador, apresentou que o tempo total de assistência por dia variou de 4 a 15 horas, com média de 8,5 (DP= 3). Os indivíduos com lesão medular em nível cervical necessitavam de mais tempo de cuidados com média de 10 horas (DP= 3,4); em nível torácico, a média foi de 8 horas (DP= 2,4) e em nível lombar a média foi de 4 horas.

Abreu e Ramos (2007) em um estudo com cuidadores informais de indivíduos com LTME, destacam que quanto maior forem as dificuldades dos cuidadores em relação aos cuidados, maior será o impacto físico, emocional, social e financeiro no papel do mesmo, maior é a sua sobrecarga em todos esses aspectos.

Torna-se necessário haver intervenções para dar condições ao cuidador de cuidar de si mesmo e de sua saúde.

Em Miami – EUA, há um programa de cuidados com a saúde para os indivíduos com lesão medular e seus cuidadores e entre os serviços oferecidos por este programa há o programa de “respite care” para esses indivíduos. Este programa consiste em prover cuidados aos indivíduos que residem com seus cuidadores primários para que os cuidadores possam “descansar do cuidado”. É um programa de apoio e suporte ao cuidador do indivíduo com lesão medular. Os indivíduos podem ficar no máximo por 14 dias durante 2 vezes ao ano sob os cuidados de profissionais de saúde enquanto o cuidador viaja ou aproveita esses dias para cuidar de si mesmo (USA GOVERNMENT, s/d) .

Bloemen, Witte e Post (2005), realizaram um estudo de revisão sistemática com o objetivo de descrever e comparar os programas de seguimento do cuidado, realizados pelos centros de reabilitação, para indivíduos com LTME e seus cuidadores, e descrever a eficácia desses. Foi um estudo de revisão sistemática da literatura no MedLine (1972 – 2003) e no CINAHL (1982 – 2003). A revisão resultou em 24 artigos, porém a descrição dos programas eram algumas vezes dispersas e vagas. O método identificado como mais importante foi o “medicina por telefone” (6

programas, dos quais cinco eram realizados no centro de reabilitação), além de outros como “visita domiciliar”, “suporte e terapia referente a várias áreas disciplinares da assistência”, “suporte ao indivíduos com LTME e para os cuidadores na comunidade” e “gerenciamento e coordenação da assistência com as agências de enfermagem da comunidade”. Os autores destacam que embora tenham encontrados estudos referentes ao tema, a qualidade dos mesmos foi baixa.

Segundo Elliott e Shewchuk (2002), pouco ainda é conhecido sobre os problemas subjetivos, mudanças e soluções relacionadas ao paciente com incapacidade e seu cuidador. Essas autoras demonstraram como a técnica do grupo nominal pode ser usada para obter informações/orientações para estes indivíduos e seus cuidadores, ao realizarem pesquisa com 2 grupos de pessoas com incapacidades físicas e um terceiro com um grupo de membros da família que eram os cuidadores.

Os participantes do referido estudo foram contatados via telefone da lista de indivíduos e cuidadores que tinham participado do programa de reabilitação do hospital. O primeiro grupo foi composto por seis pessoas (2 das quais eram mulheres) que tinham sofrido LTME no ano anterior. Dois eram tetraplégicos com lesão medular incompleta, um tinham paraplegia com lesão incompleta e três tinham paraplegia com lesão completa. As duas mulheres eram esposas dos seus cuidadores. O grupo dos cuidadores era composto por 7 pessoas: 6 mulheres – 2 eram esposas, 3 eram mães e uma era filha, e um homem (pai). O grupo final foi composto por 6 pessoas com LTME (2 mulheres) que tinham residido na comunidade por um período de tempo de 6 a 25 anos, destes, 3 tinham paraplegia com lesão completa; dois tinham tetraplegia com lesão incompleta e outro tinha tetraplegia com lesão completa.

Os dois grupos compostos pelas pessoas com incapacidade foram informados que a proposta do encontro era referente à questão: “Quais os tipos de coisas que você acha ser mais desafiador e difícil na vivência com sua incapacidade física?”. Os participantes foram encorajados a pensar sobre a questão na perspectiva de sua própria experiência e para evitar fazer qualquer avaliação ou julgamento que pudesse limitar o número de respostas. Procedimento similar foi conduzido com o grupo dos cuidadores, e para esses foi questionado: “Quais os tipos de coisas que você acha serem mais desafiadoras e difícil em seu papel como cuidador?” os indivíduos foram encorajados a usar as outras respostas dos outros

integrantes do grupo para gerar idéias que poderiam não ter considerado antes. A intenção da discussão era assegurar que o significado e a lógica de cada resposta era entendida pelo grupo e não para avaliar ou julgar o seu mérito. Durante esta fase do processo da técnica do grupo nominal, os participantes podiam identificar o que consideravam como resposta similar ou redundante.

Após seguir este procedimento em cada grupo para a questão inicial, uma segunda questão foi colocada para cada grupo: “Quais os tipos de solução você acha que poderia ajudar com os problemas que você tem vivido?”. Os procedimentos da técnica eram seguidos para identificar, nomear e votar sobre as várias soluções dos grupos.

Identificou-se que alguns dos problemas apontados pelo grupo com LTME recente, podiam estar associados com inadequadas estratégias de enfrentamento ou com sintomas de estresse emocional. Houve alguns reconhecimentos do grupo sobre o impacto da incapacidade sobre os membros da família. Devido ao tempo gasto para discutir os problemas, e a necessidade de muitos dos membros do grupo terem marcado horário para o transporte, não foi possível que o grupo discutisse as questões referentes às soluções para os problemas.

As respostas dos cuidadores, geralmente, se relacionavam mais à problemas interpessoais: atitudes agressivas, falta de compreensão, o cuidado receptivo era ordenado, e problemas com o seu estresse pessoal e emocional (culpa, choro, perda da auto-estima). Os cuidadores também destacaram problemas com a administração do seu tempo de cuidado ao familiar com LTME e com as suas outras atividades. Os cuidadores apontaram muitas soluções para as quais os seus problemas poderiam ser resolvidos, por exemplo ter os seus problemas resolvidos através do serviço de agências de cuidados para com o indivíduo com LTME – questão do apoio e suporte social. As soluções apontadas refletiram a falta de preparo do cuidador familiar para desempenhar seu papel em casa, e a sua necessidade de assistência e suporte.

Especificamente para os cuidadores, foi solicitado que eles identificassem os problemas que tinham presenciado e que os priorizassem. Esta informação foi usada para ensinar ao cuidador na prática, os princípios da resolução de seus problemas com base que isto ajuda o cuidador a aprender como identificar e priorizar seus problemas e serve como uma avaliação das mudanças na ocorrência e na natureza dos problemas através do tempo.

Esses grupos de discussão onde o indivíduo com LTME e seus cuidadores podem expor seus problemas, anseios, dúvidas, assim como podem propor soluções para enfrentamento, são de extrema importância e podem auxiliá-los a diminuir a sobrecarga do cuidado e conseqüentemente a melhorarem a sua QV.

É importante que o cuidador adote um estilo de vida saudável, isso inclui um balanço das atividades que podem fazê-lo sentir-se melhor fisicamente e emocionalmente. O comportamento saudável reduz o estresse e aumenta a habilidade de enfrentamento dos problemas. Solicitar ajuda de outros membros da família nas tarefas domésticas por exemplo, é essencial para o cuidador ter tempo para ele mesmo, mas muitas vezes o cuidador não solicita ajuda para não “sobrecarregar” o outro (Caring for caregivers, 2008).

5.5 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a QVRS do cuidador

5.5.1 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME com a QVRS dos seus cuidadores

Em 7 dos 8 domínios do instrumento SF-36, os escores de QVRS foram melhores quando o cuidador cuidava de um indivíduo com LTME do sexo feminino.

Como já discutido em relação sobrecarga do cuidado que foi maior quando o cuidador cuidava do indivíduo com LTME do sexo masculino, a QVRS também foi pior para os cuidadores que cuidavam desses indivíduos.

Em relação ao nível neurológico da lesão, indivíduos com lesão em nível lombar são mais independentes na realização das AVD. Segundo o PARALYZED VETERANS OF AMERICA, 1999, indivíduos com LTME em nível T10-L1 dispensam de 0 a 8 horas de cuidados por dia e indivíduos com LTME em nível L2 a S5 dispensam de 0 a 2 horas de cuidado.

As questões relativas ao domínio Aspectos Físicos avalia como a saúde física interfere com as atividades do trabalho. Portanto, sendo o indivíduo com LTME

em nível lombar mais independente funcionalmente, era esperado que o cuidador tivesse a sua QVRS menos afetada em relação a esse domínio. Porém nos demais apresentou um escore mais baixo.

Os cuidadores de indivíduos com LTME em nível cervical atribuíram um escore menor nos domínios Aspectos Físicos e Dor, ao contrário dos cuidadores dos indivíduos com LTME lombar. Porém para os demais domínios atribuíram escores maiores.

Nesse estudo, a QVRS foi mais comprometida nos cuidadores dos indivíduos tetraplégicos, em praticamente todos os domínios do SF-36.

Os indivíduos tetraplégicos principalmente nos primeiros meses após a alta hospitalar, quando ainda estão iniciando as atividades no centro de reabilitação, requerem muitas horas de cuidado, são dependentes em todas as AVD, o grau de dependência é maior quanto mais alto for o nível de lesão.

Sartori (2005), em uma pesquisa com 13 indivíduos com LTME, com o objetivo de compreender quais as dificuldades encontradas por esses indivíduos no seu retorno ao domicílio, após a alta hospitalar, apresentou quatro categorias estabelecidas pela análise de conteúdo. Uma dessas categorias foi referente às modificações familiares na qual a autora identificou nas falas dos entrevistados que o impacto ocasionado pela LTME abalou a relação familiar, pois muitos familiares não souberam lidar com a nova situação e não estavam preparados para realização dos cuidados. Referiu que a família necessitava de informação e apoio psicológico para o enfrentamento da nova realidade. Apresentou também, que, na fala dos indivíduos, a família não estava inserida no processo de reabilitação hospitalar e a instituição e os profissionais da saúde não procuravam inseri-la no processo de preparo para volta ao lar.

Sartori (2005) apresentou ainda que, nas falas dos cuidadores, esses expressaram sua empatia e dedicação aos indivíduos com LTME, paralelamente a sentimentos como raiva; relataram que muitas vezes sofreram junto com o familiar com LTME, sentindo-se impotentes, mas retomaram a sua esperança com base em suas crenças morais e espirituais; expressaram que teriam que reconstruir seus “castelos” e falaram de seus sonhos comuns que foram adiados ou impossibilitados.

Não somente o indivíduo com LTME mas principalmente a família, em especial o cuidador desse indivíduo que irá assisti-lo em sua casa, precisam sentir segurança e apoio para que não tenham repercussões negativas, o que pode

contribuir para uma QVRS deficiente.

Em relação a presença de complicação no indivíduo com LTME, a QVRS do cuidador foi pior, com exceção do domínio Vitalidade.

Indivíduos com LTME apresentam vários aspectos que necessitam cuidados e atenção. Eles podem desenvolver uma série de complicações, não somente durante o período de hospitalização mas também após a alta hospitalar, portanto é imperioso dar continuidade do cuidado ao indivíduo no domicílio de modo que possam ser evitadas as complicações. Dessa forma, é necessária assistência e preparo da alta com qualidade, inserindo, nesse processo, a família, através da participação ativa no cuidado desde o período de internação. Considerando que os cuidadores irão prestar assistência domiciliar a longo prazo, torna-se necessário trazê-los o mais próximo da realidade do indivíduo com LTME do qual irá cuidar, para que se possa orientar sobre a prevenção das inúmeras complicações que o mesmo poderá apresentar, de como intervir, para que isso possa auxiliá-los e assim proporcionar uma melhor QVRS para ambos: o indivíduo com LTME e o cuidador.

Rabeh (2007), em pesquisa já citada com indivíduos com LME e seus cuidadores, investigou, entre outros aspectos, as orientações recebidas para prevenção de complicações referentes à UPP e complicações referentes ao funcionamento intestinal. Em relação à UPP, dos 17 indivíduos atendidos em uma das instituições, 15 (88,2%) afirmaram terem recebidos as orientações para prevenção e, desses, 4 (26,6%) desenvolveram a UPP. Dos 5 indivíduos que estiveram internados em uma outra instituição, somente 2 (40%) receberam as orientações e os 2 tiveram a UPP após a alta. Dos seis indivíduos com nível de dependência máxima e moderada para os cuidados, quatro tiveram UPP. E dos cinco indivíduos com independência moderada ou completa, nenhum teve UPP, o que confirmou que indivíduos mais dependentes dos cuidados têm mais riscos para apresentarem UPP.

Em relação às complicações do funcionamento intestinal, dos 22 indivíduos, 3 tinham constipação antes da lesão e 15 apresentaram esse problema após a lesão, sendo que esses relataram que houve mudanças na frequência das evacuações e consistência das fezes. De 17 indivíduos de uma das instituições, 11 (64,7%) afirmaram terem recebidos as orientações. Dos 5 indivíduos que estiveram internados em outra instituição, 4 (80%) não foram orientados quanto às possíveis complicações relacionadas ao funcionamento intestinal.

Faro (1999), em uma pesquisa já relatada, com cuidadores de indivíduos com LME, identificou que dos 30 cuidadores, 24 (80%) responderam que foram orientados previamente para o cuidar em casa e desses 17 (56,7%) não eram os mesmos cuidadores que receberam as orientações iniciais quando o indivíduo com LME estava internado. O profissional da equipe de saúde que mais orientou o cuidador foi a enfermeira, porém a autora apresentou que as orientações fornecidas aos cuidadores eram compactadas demonstrando a descontinuidade do cuidar. Os resultados apontaram para um descompasso entre a dimensão dos cuidados realizados em casa e as orientações recebidas e informadas pelos cuidadores (FARO, 1999).

Sartori (2005), na investigação sobre as dificuldades vivenciadas pelos indivíduos com LTME após a alta hospitalar, identificou que os mesmos não receberam informações adequadas em relação as alterações possíveis e quanto as maneiras de diminuir ou prevenir as complicações que esses indivíduos estão sujeitos. Muitos indivíduos relataram não terem recebido informações e orientações durante o período de internação, como por exemplo, o cateterismo vesical intermitente, somente receberam treinamento no centro de reabilitação.

Em relação às correlações de algumas variáveis quantitativas do indivíduo com LTME e a QVRS do cuidador foi encontrado que, quanto maior a idade do indivíduo com LTME, pior é a QVRS do cuidador, sendo os domínios Aspectos Físicos, Dor e Aspectos Emocionais, os que mais comprometem a QVRS, e somente o domínio Dor obteve uma correlação de moderada magnitude. Quanto ao tempo de lesão e ao índice de Katz do indivíduo, as correlações foram fracas, ou seja, de pouca aplicabilidade clínica.

5.5.2 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos com LTME com a sua QVRS

Em relação ao sexo do cuidador houve diferenças de medianas entre os domínios do SF 36, destacando que nos cuidadores do sexo feminino a QVRS é melhor em relação aos domínios: Capacidade Funcional, Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Aspectos Sociais, enquanto que em relação aos domínios Aspectos Emocionais e Saúde Mental os cuidadores do sexo masculino apresentaram um escore mais alto, ou seja, melhor QVRS, assim como nos Aspectos Físicos e Dor.

Quando o cuidador do indivíduo com LTME apresentava algum problema de saúde, a sua QVRS foi pior em todos os domínios.

Blanes (2005), em um estudo com cuidadores de paraplégicos, obteve entre outros resultados que 38,3% dos cuidadores tinham alguma doença crônica.

Em um estudo de revisão bibliográfica com cuidadores de pacientes com seqüelas de AVC, a pesquisadora organizou o conhecimento obtido da literatura em categorias e subcategorias, entre essas, a categoria “aspectos gerando sobrecarga” e uma das subcategorias dessa foi “déficits na saúde física e no auto cuidado do cuidador”, onde a pesquisadora apresenta alguns dos achados da revisão bibliográfica: cansaço entre a maioria dos cuidadores, distúrbios do sono, aparecimento de cefaléia, perda de peso ou ingestão maior de alimentos do que o habitual, epigastrias, sendo 25% deles hipertensos. Destaca também a falta de tempo que os cuidadores tinham para se autocuidarem devido ao aumento do trabalho nas atividades com o paciente e acrescentando isso às dificuldades financeiras. Os cuidadores apresentam uma Qualidade de Vida deficiente (BOCCHI, 2004).

Em relação às correlações de variáveis quantitativas (idade, há quanto tempo cuida e horas gastas por dia nos cuidados) do cuidador com a sua QVRS, identificou-se que quanto mais velho for o cuidador, maior comprometimento, ou seja, pior QVRS ele terá. Assim como em relação as horas gastas por dia nos cuidados, quanto mais horas gastar, pior será a QVRS. Já quanto a quantidade de tempo que está cuidando, quanto mais tempo passa prestando os cuidados, melhor será a QVRS. Porém só obtivemos correlações moderadas para a variável “idade” correlacionada com os domínios do SF-36, Capacidade Funcional, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Saúde Mental.

Em um estudo realizado com cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, os pesquisadores utilizaram o instrumento SF-36 para avaliar a QVRS e a Escala de atividades da vida diária (Katz) para avaliar a capacidade funcional dos idosos. Entre outros achados, os pesquisadores apresentaram que mais horas de cuidado por semana, morar com o paciente e ser do sexo feminino influenciaram negativamente a QV do cuidador. O estudo mostrou também que quanto maior o escore de QVRS dos cuidadores, menores serão os índices de Katz do paciente (PINTO, et al., 2009).

5.6 Associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores

Na correlação da sobrecarga do cuidado com a QVRS dos cuidadores obteve-se que quanto maior a sobrecarga do cuidado, pior a QVRS do cuidador, o que confirmou a hipótese do estudo.

Hughes et al. (1999), realizaram um estudo para avaliar o impacto da sobrecarga do cuidado na QVRS de 1570 cuidadores dos veteranos americanos. Para isso, os pesquisadores usaram um amplo banco de dados contendo um número suficiente de variáveis que possibilitou a realização de testes multivariáveis e hierárquicos de um modelo conceitual do impacto da sobrecarga do cuidado sobre a QVRS. O primeiro grupo de variáveis desse modelo conceitual foi sobre as características demográficas dos cuidadores, o segundo grupo de variáveis referiu-se àquelas relacionadas com os cuidados prestados, o terceiro grupo era sobre a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidado e o quarto e último grupo das variáveis foi referente aos oito domínios do instrumento SF-36 que avalia a QVRS. Para atingir o objetivo do estudo, os pesquisadores realizaram duas análises de regressão múltipla hierarquizadas e separadas. Dentre outros achados, focando nos referentes à QVRS, os pesquisadores encontraram que a sobrecarga do cuidado contribuiu para uma pior QVRS em quase todos os seus domínios. Quando comparada a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva do cuidado com os oito domínios do SF-36, a sobrecarga objetiva teve uma relação mais forte com quase todos os domínios do SF-36, exceto para o domínio saúde mental, o que pode ser explicado pelo baixo “status” sócio-econômico dos cuidadores. Os achados da pesquisa valorizam a questão que a sobrecarga do cuidado afeta o estado de saúde do cuidador através da vitalidade e saúde mental as quais definitivamente resultam na diminuição da performance nos demais domínios da saúde.

Os resultados obtidos neste estudo referentes a 70 indivíduos com LTME e 59 cuidadores, permitiram estabelecer as seguintes conclusões:

6.1 Quanto às características demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME

- Houve predominância do sexo masculino (88,6%), considerados adultos jovens (20 – 39 anos), solteiros (47,1%), aposentados (47,1%), 50% concluíram o ensino médio e 58,6% eram procedentes de Ribeirão Preto.
- A principal causa externa constatada foi acidente por FAF (30%), seguida por acidente motociclistico (21,4%), acarretando lesão no nível torácico (50%), seguido pelo nível cervical (38,6%) e, conseqüentemente 16 (22,86%) casos de tetraplegia. O tempo médio da LTME foi de 66,01 meses.
- Todos os pacientes frequentaram ou ainda freqüentam o serviço de reabilitação e/ou fisioterapia.
- Trinta e quatro (48,6%) indivíduos apresentaram uma ou mais complicações, sendo a UPP a complicação mais prevalente: 47,1% como única complicação, seguido por 14,7% casos de ITU.
- O escore médio da escala de KATZ foi 2,87, o mínimo zero e o máximo 6.
- Consideraram como seus principais cuidadores as categorias mãe/pai 18 (25,71%) e irmãos 11 (15,71%). Onze (15,71%) indivíduos referiram que eram independentes e não tinham cuidador.

6.2 Caracterização demográfica e clínica dos cuidadores de pacientes com LTME

- Houve predominância do sexo feminino (75,7%), considerados adultos (40 – 59 anos), casados ou vivendo com um companheiro (74,6%), 33,9% não concluíram o ensino fundamental e 89,8% residiam no mesmo endereço que o indivíduo com LTME.
- Vinte e três (39%) cuidadores deixaram o emprego para assumir os cuidados

no domicílio, 11,9% relataram ter dificuldades para cuidar do indivíduo com LTME e 49,2% afirmaram fazer tratamento para algum problema de saúde.

- Praticamente todos os cuidadores estavam cuidando do indivíduo com LTME desde o acidente e a média de horas gastas nos cuidados diários para os indivíduos tetraplégicos ($n=16$) foi de 12,76 horas e de 3,35 horas para os indivíduos paraplégicos/paraparéticos ($n=44$).
- Os cuidados prestados no dia a dia pelos cuidadores incluíam desde todas as AVD até em AVD isoladas como banho, higiene pessoal, vestuário, curativo e cuidados com o intestino.

6.3 Sobrecarga do cuidado e a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos cuidadores de indivíduos com LTME

- Na escala CBScale as maiores médias foram para os domínios: Ambiente ($\bar{x}=2,14$), Decepção ($\bar{x}=1,94$) e Tensão Geral ($\bar{x}=1,93$).
- Na escala de QVRS as menores médias foram para os domínios: Aspectos Físicos (52,12), Dor (58,17), Vitalidade (59,49) e Aspectos Emocionais (60,45).

6.4 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a sobrecarga do cuidado

- As maiores médias em todos os domínios do instrumento CBScale predominaram para os cuidadores dos indivíduos do sexo masculino, tetraplégicos e que apresentavam alguma complicação.
- Quanto maior a idade do indivíduo com LTME, maior foi a sobrecarga do cuidado do cuidador.
- Quanto maior o tempo de lesão do indivíduo, menor foi a sobrecarga do cuidado.
- A sobrecarga do cuidado foi maior quando o cuidador era do sexo feminino e

apresentava algum problema de saúde.

- Quanto mais velho o cuidador e quanto maior o número de horas gastas por dia nos cuidados, maior foi a sobrecarga do cuidado.

6.5 Associação entre características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com LTME e dos cuidadores com a QVRS dos cuidadores

- Para os domínios: Aspectos Físicos, Dor, Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais do instrumento SF-36, os escores de QVRS foram melhores quando o cuidador cuidava de um indivíduo com LTME do sexo feminino.
- A QVRS foi mais comprometida nos cuidadores dos indivíduos tetraplégicos, em praticamente todos os domínios do SF-36, principalmente em relação aos domínios Aspectos Físicos e Dor.
- A presença de complicação no indivíduo com LTME comprometeu a QVRS do cuidador, a mesma torna-se pior, com exceção no domínio saúde mental.
- Quanto mais velho o indivíduo com LTME, pior foi a QVRS do cuidador.
- Quanto maior o tempo de LTME do indivíduo, melhor foi a QVRS do cuidador.
- Nos cuidadores do sexo feminino a QVRS foi melhor em relação aos domínios: Capacidade Funcional, Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Aspectos Sociais, enquanto que em relação aos demais domínios, os cuidadores do sexo masculino apresentaram um escore mais alto - melhor QVRS.
- A QVRS dos cuidadores foi pior em praticamente todos os domínios (exceto para os domínios Aspectos Físicos e Aspectos Emocionais) quando o mesmo apresentava algum problema de saúde.
- A QVRS foi pior quando o cuidador era mais velho e quanto mais horas por dia dispensava aos cuidados.
- Quanto maior o tempo de cuidado prestado, melhor foi a QVRS do cuidador.

6.6 Associação entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS dos cuidadores

- Quanto maior foi a sobrecarga do cuidado, pior foi a QVRS do cuidador o que confirmou a hipótese inicial deste estudo.

*7 CONSIDERAÇÕES FINAIS/ IMPLICAÇÕES DA
PESQUISA PARA A PRÁTICA*

A lesão medular é considerada uma das mais devastadoras de todas as lesões, pois, em um instante, cria alterações fisiológicas, emocionais, sociais e econômicas na vida da pessoa afetada e de seus familiares, que na maioria dos casos são permanentes.

É necessário e extremamente importante orientar, informar, capacitar e dar suporte aos cuidadores que irão prestar a assistência em suas casas para os indivíduos com incapacidades funcionais, uma vez que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e pode gerar riscos de que o cuidador também se torne doente e dependente de cuidados. Dessa forma, os profissionais de enfermagem podem antever que a função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, o cuidador, e para tanto, devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e qualidade de vida desses cuidadores e de outras pessoas dependentes.

A idade da população e as mudanças nos serviços de saúde que hoje priorizam curtos períodos de hospitalização, e a longa sobrevida fora do hospital contribuem para aumentar significativamente a sobrecarga sobre o cuidado prestado pelos cuidadores.

É durante a hospitalização que todo o processo de acolhimento, apoio, esclarecimentos de dúvidas, capacitação e orientação devem ser iniciados, preparando o indivíduo com LTME e seu cuidador para a alta hospitalar. Além disso, para a alta hospitalar, é preciso vários recursos que possibilitem a integração, coordenação e a continuidade do tratamento no domicílio para atender as necessidades de auto cuidado. Tanto o indivíduo com LTME como o seu cuidador necessitam adquirir novos conhecimentos e habilidades para adaptarem-se a sua nova condição de vida.

E após a alta hospitalar é necessário haver uma rede de apoio social suficiente e completa para atender às necessidades que demandam da assistência de alta complexidade que exige um indivíduo com LTME, ou seja, uma instituição de retaguarda a fim de garantir a reabilitação precoce e continuidade do cuidado do indivíduo por meio do cumprimento das orientações pelos profissionais, família ou cuidador.

Durante o período das visitas domiciliares, muitos indivíduos com LTME e seus cuidadores apresentaram as dificuldades que enfrentavam em seu dia a dia,

como por exemplo, o acesso à programa de reabilitação. Houve relatos que o indivíduo não conseguia encaminhamento para um centro de reabilitação, que o agendamento para as consultas nas unidades básicas demorava, que havia dificuldade em conseguir transporte para ir e vir e que, na maioria dos casos, o indivíduo e seu cuidador saíam do hospital após a primeira internação com uma série de dúvidas, sem orientações suficientes para enfrentarem a nova condição de vida. Relataram que o período, logo após a alta hospitalar, foi uma fase muito difícil de enfrentar.

Nessas visitas, pude orientar e esclarecer dúvidas e como profissional da saúde de uma instituição de nível terciário, percebi que representava o serviço de saúde para esses indivíduos. Procurei, na medida do possível, como enfermeira, agendar alguns retornos perdidos, conversar com outros profissionais sobre os casos e mesmo conseguir uma internação para um indivíduo tetraplégico que apresentava na época uma série de complicações secundárias à LTME que necessitavam de tratamento.

Percebe-se pela literatura e pelos resultados desta pesquisa que a situação da assistência à pessoa portadora de deficiência no Brasil ainda apresenta um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. No âmbito assistencial, a maioria dos programas é bastante centralizada e atende a um pequeno número de pessoas portadoras de deficiência.

O indivíduo com LTME apresenta particularidades específicas que necessariamente demanda uma assistência que requer o gerenciamento de caso por um profissional qualificado, que coordene e advogue por ele e sua família durante todo o processo de internação, envolvendo a equipe de saúde e o processo de alta. O gerenciamento de caso torna-se uma alternativa para a organização da assistência, sendo uma modalidade de prestação de serviço que possibilita o preparo da alta através de um planejamento que deve ser iniciado desde a admissão do paciente e ter continuidade durante todo o processo de internação na instituição, avaliando todos os aspectos relacionados ao paciente, assim como os recursos disponíveis que permitam uma alta com sucesso, permitindo a integralidade do atendimento, um princípio tão almejado do Sistema Único de Saúde.

A rede de apoio e suporte social, o acesso aos centros de reabilitação e a outros serviços de saúde capacitados para atender a esses indivíduos e seus cuidadores são de extrema importância para que a sobrecarga do cuidado do

cuidador diminua e conseqüentemente para que ambos tenham uma melhor qualidade de vida.

8 REFERÊNCIAS

ABREU, E.P.; RAMOS, S.I.V. **O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal.** 2007. Disponível em:<[http:// www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt)>. Acesso em: 01 jun. 2010.

ARES, M.J.J.; CRISTANTE, A.R.L. Lesão Medular. In: **AACD- Medicina e Reabilitação.** 1ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. Cap 11, p. 189 – 205.

ANDRADE, A.C.C. **Dor:** diagnóstico e tratamento. São Paulo: Roca, 2001.

AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION INTERNATIONAL MEDICAL SOCIETY OF PARAPLEGIA. ASIA/IMSOP. **Padrões internacionais para classificação neurológica e funcional de lesões na medula espinhal:** revisado 1996. Tradução Tarciso P. Barros Filho, Fernando Mendes. Chicago: ASIA, 1996.

BARROS FILHO, T.E.P; TARICCO, M.A.; OLIVEIRA, R.P.; GREVE, J.M.; SANTOS, L.C.R.; NAPOLI, M.M.M. Estudo epidemiológico dos pacientes com traumatismo da coluna vertebral e déficit neurológico, internados no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. **Revista Hospital das Clínicas**, v. 45, n. 3, p. 123-126, 1990.

BAUMGARTEN, M. The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. **J Clin Epidemiol**, v. 42, n.12, p.1137-1148, 1989.

BLANES, L. **Short-form-36 e Caregiver Burden Scale em cuidadores primários de paraplégicos.** 2005. 75f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

BLOEMEN-VRENCKEN, J.H.A.; WITTE, L.P.; POST, M.W.M. Follow-up care for persons with spinal Cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. **Spinal Cord**, v. 43, p. 462-475, 2005.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.12, n.1, p. 115-121, 2004.

BORGES, D.; MOURA, E.W; GALVÃO, M.C.S.; SILVA, P.A.C. Técnicas de reabilitação - Fisioterapia. In: **AACD- Medicina e Reabilitação.** 1ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. Cap 37, p. 731 – 750.

BYRENE, D.W.; SALZBERG , C.A. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. **Spinal Cord**, 1996.

CAFER, C.R. **Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão da medula espinhal.** 2003. Dissertação (Mestrado)- Escola

de Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 2003.

CARCIONONI, M.; CALIRI, M.H.L.; NASCIMENTO, M.S. Ocorrência de úlcera de pressão em indivíduos com lesão traumática da medula espinhal. **REME**, v. 9, n.1, p. 29-34, 2005.

CARDENAS, D.D.; HOFFMAN, I.M.; KIRSHBLUM, S.; McKINLEY, W.; Etiology and Incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 85, p. 1757-1763. 2004.

CARING FOR CAREGIVERS. **Spinal cord injury infosheet**. University of Alabama. n. 17. 2008.

CHAN, R.C.K. Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. **Clinical Rehabilitation**, v.14 , n.2, p.137-144, 2000.

CHEN, D.; APPLE, D. F.; HUDSON, L. M.; BODE, R. Medical Complications during acute rehabilitation following spinal cord injury – current experience of the model systems. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 80, n. 11, p. 1397-1401, 1999.

CICONELLI, R.M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes 36 Item Short Form Health Survey – SF-36”**. São Paulo, 1997. 143f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Rev Bras Reumatol**, v..39, n.3, p. 143-150, 1999.

CLIFTON, G. L. Spinal Cord Injury in the Houston Galveston Area. **Tex – Méd**, v. 79, p. 55-58, 1993.

DEFINO, H. L. A. Trauma raquimedular. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.32, n.4, p. 388 – 400, 1999.

DEFINO, H. L. A; SILVA, C.L.C.S. Estudo epidemiológico das fraturas da coluna cervical por mergulho na cidade de Ribeirão Preto – SP. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 41 – 47, jan – mar, 2002.

ELLIOT, T.R.; SHEWCHUK, R.M. Using the Nominal Group Technique to Identify the Problems Experienced by Persons Living With Severe Physical Disabilities. **Journal of clinical psychology in medical settings**, v. 9, n.2, 2002.

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**, v. 77, p.177-182, 1996.

FARO, A.C.M. Fatores de risco para úlcera de pressão: subsídios para a prevenção. **Rev Esc de Enfermagem USP**, v.33, n.3, p.279-83, 1999.

FARO, A.C.M. **Cuidar do lesado medular em casa**: a vivência singular do cuidador familiar. 1999. Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

FARO, A.C.M. **Do diagnóstico à conduta de enfermagem**: a trajetória do cuidar na reabilitação do lesado medular. 1995. 208 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

FARO, A.C.M. **Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos**. 1991. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. Scores and measurement: validity, reliability and sensitivity. **Quality of life. Assessment, analysis and interpretation**. Chichester, England: John Wiley and Sons. 2007.

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

FORCHHEIMER, M.; MCAWEENEY, M.; TATE, D.G. Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 83, p. 390-395, 2004.

FURLAN, M.L.S. **Identificação das práticas de autocuidado referentes ao funcionamento intestinal em pacientes com trauma raquimedular**. 2001. 127f . Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

GONZALES, R.I.C. **Processo de alta hospitalar do Paciente com lesão medular**: gerenciamento de caso como estratégia de organização do cuidado. 2000. 103f . Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

GREVE, J.M.D.A.; AMATUSSI, M.M. **Medicina de reabilitação aplicada a ortopedia e traumatologia**. São Paulo: Roca, 1999.

GREVE, J.M.D.A.; CASALIS, M.E.P.; BARROS FILHO, T.E.P. **Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinhal**. São Paulo: Roca, 2001.

GUYATT, G.H. A taxonomy of health status instruments. **J Rheumatol**, v.22, p. 1188-1190, 1995.

HICKEY, J.V. Vertebral and spinal cord injuries. In: **The clinical practice of neurological and neurosurgical nursing**. 5nd ed. Texas: Lippinot, 2003. Cap 19, p. 407 – 450.

HUGHES, S.L.; GIOBBIE-HURDER, A.; WEAVER, F.M.; KUBAL, J.D.; HENDERSON, W. Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life. **The Gerontologist**, v.39, n.5, p.534-545, 1999.

ISAKSSON, G.; JOSEPHSSON, S.; LEXELL, J.; SKA, L. Men's experiences of giving and taking social support after their wife's spinal cord injury. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, p. 1-11, 2008.

KIRSHBLUM, S.; DRUIN, E.; PHANTEEN, K. Musculoskeletal conditions in chronic spinal cord injury. **Top Spinal Cord Inj Rehab**, v. 2, n. 4, p. 23-25, 1997.

KLEIN, C.H.; BLOCH, K.V. Estudos seccionais. In: Medronho, R.A. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, p. 125-50, 2003.

KRAUSE, J.S. Skin sores after spinal cord injury – relationship to life adjustment. **Spinal Cord**, v.36, n.1, p. 51-56, 1998.

KREUTER, M.; SULLIVAN, M.; DAHLLOF, A.G.; SIOSTEEN, A. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. **Spinal Cord**, v. 36, p. 252-61, 1998.

LEITE, V.B.E. **Análise do efeito de possíveis fatores determinantes de úlcera por pressão em paraplégicos**. 2005. 66p. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

LINO, V.T.S.; PEREIRA, S.R.M.; CAMACHO, L.A.B.; FILHO, S.T.R.; BUSKMAN, S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n.1, p.103-112, 2008.

LUCKE, K.T.; COCCIA, H.; GOODE, J.S.; LUCKE, J.F. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. **Quality of life research**, v.13, p. 97-110, 2004.

MACHADO, A.L.G.; FREITAS, C.H.A.; JORGE, M.S.B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 5, p. 530-534, 2007.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRET, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 4, n.1, p. 131-148, 2003.

McKINLEY, W.O.; JACKSON, A.B.; CARDENAS, D.D.; DEVIVO, M.J. Long term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. **Arch Phys Med Rehabil**, v.80, n.1, p.402 – 410, 1999.

MEDEIROS, M.M.C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. 152 p. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. **J Rheumatol**, v.27, n. 1, p.76-83, 2000.

MIDDLETON, J.W., TRUMAN, G., GERAGHTY, T.J. Neurological level effect on the discharge functional status of spinal cord injured persons after rehabilitation. **Arch Phys Med Rehabil**, v.79, p. 1428-32, 1998.

NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL (NPUAP). **Pressure ulcer definition and stages**. Tradução Vera Conceição de Gouveia Santos; Maria Helena Lacher Caliri. February, 2007. Disponível em: < <http://www.npuap.org>>. Acesso em: 19 fev. 2009.

NOGUEIRA, P.C; CALIRI, M.H.L. **Ocorrência de úlcera de pressão em pacientes hospitalizados com lesão traumática da medula espinal**. 2005. 98 f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

NOGUEIRA, P.C; CALIRI, M.H.L.; HAAS, V.J. Profile of patients with spinal cord injuries and occurrence of pressure ulcer at a university hospital. **Rev Latino Am Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 372-77, 2006.

NOGUEIRA, P.C; CALIRI, M.H.L.; SANTOS, C.B. Fatores de risco e medidas preventivas para úlcera de pressão no lesado medular. Experiência da equipe de enfermagem do HCFMRP-USP. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, n. 1, p. 14 – 23, jan – mar, 2002.

OTT, E.A.; FAVARETTO, A.L.F.; NETO, A.F.P.R.; ZECHIN, J.G.; BORDIN, R. Acidentes de trânsito em área metropolitana da região sul do Brasil – Caracterização da vítima e das lesões. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 5, p. 350-356, 1993.

PADULA, M.P.C. **Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a**

paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal. 2003. Tese (Doutorado). Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

PARALYZED VETERANS OF AMERICA. **Outcomes following traumatic spinal cord injury:** a clinical practice guideline for health-care professionals. USA : PVA, July 1999. (Clinical Practice Medicine: spinal cord medicine).

PARALYZED VETERANS OF AMERICA. **Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury:** a clinical practice guideline for health-care professionals. USA : PVA, August 2000. (Clinical Practice Medicine: spinal cord medicine).

PEREIRA, M.E.M.S.M.; ARAÚJO, T.C.C.F. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, n. 2-B, p. 502-507, 2005.

PINTO, M.F.; BARBOSA, D.A.; FERRETI, C.E.L.; SOUZA, L.F.; FRAM, D.S.; BELASCO, A.G.S. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta paul. enferm.** v. 22, n. 5, 2009.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

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

RABEH, S.A.N. **Condições crônicas de saúde e cuidado domiciliar de indivíduos com lesão de medula espinhal.** 2007. 230p. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

RAMOS, A.C.R.; CASALIS, M.E.P. Aspecto multidisciplinar do atendimento e sequência do atendimento. In: **AACD- Medicina e Reabilitação.** 1ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. Cap 1, p. 4 – 12.

REES, J.; O'BOYLE, C.; McDONAGH, R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. **Journal of royal society of medicine**, v. 94, p. 563-566, 2001.

RIBERTO, M.; PINTO, P.P.N.; SAKAMOTO, H.; BATTISTELLA, L.R. Independência funcional de pacientes com lesão medular. **Acta fisiatr**, v. 12, n.2, p. 61-66, 2005.

RIBERTO, M.; MIYAZAKI, M.H; JUCÁ, S.S.H.; SAKAMOTO, H.; PINTO, P.P.N.; BATTISTELLA, L.R. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta fisiatr**, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

RIBERTO, M.; PINTO, P.P.N.; MIYAZAKI, M.H.; FILHO, D.J.; SAKAMOTO, H.; BATTISTELLA, L.R. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta fisiatr**, v. 8, n. 1, p. 45-52, 2001.

RICHARDS, J.S.; SHEWCHUK, R.M. **Caregivers of persons with spinal cord injury**: a longitudinal investigation, 1996. Disponível em: <<http://www.spinalcord.uab.edu>>. Acesso em: 16 out. 2008.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of life research**, v. 12, suppl. 1, p. 33-41, 2003.

SAPOUNTZI-KREPIA, D. S., SOUMILAS, A, PAPADAKIS, N., SAPKAS, G., NOMICOS, J., THEODOSSOPOULOU, E., DIMITRIADOU, A. Post traumatic paraplegics living in Athens : the impact of pressure sores and UTIs on everyday life activities. **Spinal Cord**, v. 36, p. 432 – 437, 1998.

SARTORI, N.R. **Lesão medular traumática: tornar-se deficiente e as dificuldades vivenciadas no retorno ao lar**. 2005. 111f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SOUSA, A.G., ZARAMELI, R.C., FERRARI, R.A.M., FRIGERO, M. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas. **ConScientiae Saúde**, v. 7, n. 4, p.497-502, 2008.

USA GOVERNMENT. **Spinal Cord Injury Program**, s/d. Disponível em: <<http://www.miami.va.gov/services/sci.asp>>. Acesso em: 20 abril 2010.

VALL, J.; BRAGA, V.A.B.B.; ALMEIDA, P.C. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq Neuropsiquiatr**, v.64, n. 2-B, p.451-455, 2006.

VENTURINI, D.A., DECÉSARO, M.N.; MARCON, S.S. Alterações e Expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 4, p. 589-596, 2007.

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

WARE, J; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med Care**, v. 30, n. 6, p. 473-83, 1992.

WATERS, R. L. Postrehabilitation outcomes after spinal cord injury caused by

firearms and motor vehicle crash among ethnically diverse groups. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 79, n. 10, p. 1237-1243, 1998.

WHOQOL Group. **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL)**: position paper from the World Health Organization. Special Issue "Quality of Life" in Social Science and Medicine, 10, p. 1403-9, 1995.

APÊNDICE A – Termo de Autorização para Coleta de Dados em Instituições de Saúde

Ribeirão Preto, / /

Ilmo Prof. Dr.

Chefe do Serviço,

Como aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Helena Larcher Caliri, docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP-USP, que tem como título: Influência das condições crônicas de saúde do lesado medular na sua qualidade de vida e do cuidador.

As questões de investigação da pesquisa são:

- ✓ Quais são as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos portadores de Lesão Traumática da Medula Espinhal (LTME)?
- ✓ Quais são as características sócio-demográficas e clínicas dos cuidadores dos indivíduos portadores de LTME?
- ✓ Existe associação entre certas características sócio-demográficas e clínicas (tais como: tempo de trauma, nível neurológico da lesão, presença de complicações) dos indivíduos portadores de LTME com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e a sobrecarga do cuidado (para os cuidadores)?
- ✓ Existe relação entre a sobrecarga dos cuidadores e a capacidade funcional dos indivíduos portadores de LTME?
- ✓ A participação dos indivíduos portadores de LTME em programas de reabilitação está associada ao menor número de horas dispensadas para o cuidado pelo cuidador?

Solicito a colaboração desta instituição em fornecer os prontuários dos pacientes que sofreram LTME no período de dezembro de 1998 à dezembro de 2008. Para a coleta de dados, realizaremos a revisão dos prontuários e entrevista no domicílio. Devo esclarecer que o projeto será encaminhado para a Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e após a aprovação iniciar-se-á a coleta de dados.

Agradeço antecipadamente a atenção dispensada.

Paula Cristina Nogueira Coren: 94087

APÊNDICE – B TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O INDIVÍDUO COM LTME

Meu nome é Paula Cristina Nogueira, sou enfermeira e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Eu estou desenvolvendo uma pesquisa sob orientação da Profa. Dra. Maria Helena L Caliri, com os indivíduos que sofreram lesão traumática da medula espinhal (LTME) nos anos de dezembro de 1998 à dezembro de 2008 e com o seu cuidador principal. O título da pesquisa é: “Influência das condições crônicas de saúde do lesado medular na sua qualidade de vida e do cuidador”, e os objetivos são: identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos portadores de LTME e dos seus cuidadores, avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e a sobrecarga dos cuidadores dos indivíduos com LTME e investigar a presença de associação entre certas características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos portadores de LTME com a QVRS e a sobrecarga do cuidado (para os cuidadores). Para alcançar estes objetivos, convido você a participar dessa pesquisa.

Informo a você que na primeira parte desta pesquisa, eu fiz uma revisão dos prontuários de todos os indivíduos que sofreram LTME entre dezembro de 1998 e dezembro de 2008 e que foram atendidos em um desses serviços de saúde de Ribeirão Preto: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto, Hospital Beneficência Portuguesa e nas duas clínicas de fisioterapia (Unaerp e Centro Universitário Barão de Mauá). Eu peguei o seu prontuário médico no hospital ou na clínica de fisioterapia onde você foi atendido e anotei alguns dados, fiz uma revisão, e foi assim que eu consegui seu telefone para contato.

Caso você concorde em participar, vamos precisar de sua colaboração, respondendo a um questionário, esta é a segunda parte dessa pesquisa.

O questionário que você vai responder contém questões sobre as suas atividades da vida diária tais como: banho, vestir-se, transferências, alimentação, se consegue controlar a urina e intestino. Esse questionário contém perguntas simples onde você irá escolher uma única resposta e serve para avaliar a sua capacidade funcional, ou seja, o que você consegue fazer sem ajuda. Se você não conseguir escrever, eu, pesquisadora, irei ler as questões e marcarei a alternativa que você escolher, se você não entender as perguntas, não precisará responder. Para responder este questionário, você irá gastar mais ou menos 10 minutos.

Outras perguntas que fazem parte das características sócio-demográficas e clínicas como: idade, estado civil (se é solteiro, casado, viúvo), escolaridade (até que ano estudou), profissão/ocupação, tipo de acidente, tipo de lesão (na coluna cervical, torácica ou lombar), tempo do trauma, participação em programas de reabilitação ou fisioterapia e quem você considera o seu cuidador principal, ou seja, aquele que mais te ajuda, serão retiradas do seu prontuário, mas se não forem encontradas no prontuário, eu irei perguntar para você no momento em que for aplicar o questionário.

Se você aceitar participar da pesquisa, vamos marcar o dia e horário que for melhor para você e o local que escolher, posso ir até a sua casa ou outro local que achar melhor, você não terá

despesas com transporte, eu irei ao local que você escolher, no dia e hora marcados.

As informações fornecidas através do questionário respondido por você serão utilizadas somente para fins de pesquisa e os dados registrados em nenhum momento serão divulgados com sua identificação. A participação nessa pesquisa não trará despesas, gastos ou danos, também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Você terá total liberdade para recusar a participar da pesquisa, podendo retirar-se da mesma em qualquer etapa sem nenhum prejuízo, por exemplo: se você não quiser mais participar da pesquisa, você continuará sendo atendido pelo serviço de saúde do qual faz parte, sem prejuízo nenhum.

Se você aceitar participar da pesquisa, uma cópia deste termo de consentimento ficará com você e a outra cópia ficará comigo.

Em qualquer etapa do estudo, vocês terão acesso aos pesquisadores (Paula C Nogueira e Maria Helena L Caliri) responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada à Avenida Bandeirantes, 3900 – campus universitário (USP), CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto-SP. Telefone: 3602 4764.

Desde já agradeço a atenção e colaboração.

Pesquisadora responsável: _____

Enfermeira Paula Cristina Nogueira

Eu _____ portador de lesão medular declaro estar ciente das informações recebidas e concordo em participar desta pesquisa.

(assinatura do portador da lesão medular ou responsável legal caso o indivíduo não consiga escrever)

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2009.

APÊNDICE – C. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O CUIDADOR DO INDIVÍDUO COM LTME

Meu nome é Paula Cristina Nogueira, sou enfermeira e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Eu estou desenvolvendo uma pesquisa sob orientação da Profa. Dra. Maria Helena L Caliri, com os indivíduos que sofreram lesão traumática da medula espinhal (LTME) nos anos de dezembro de 1998 à dezembro de 2008 e com o seu cuidador principal. O título da pesquisa é: “Influência das condições crônicas de saúde do lesado medular na sua qualidade de vida e do cuidador”, e os objetivos são: identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos portadores de LTME e dos seus cuidadores, avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e a sobrecarga dos cuidadores dos indivíduos com LTME e investigar a presença de associação entre certas características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos portadores de LTME com a QVRS e a sobrecarga do cuidado (para os cuidadores).

Informo-lhe que a pessoa com LTME que você cuida é quem indicou você como o cuidador principal dele/a e assim estou lhe convidando para participar dessa pesquisa para que eu possa atingir os objetivos da mesma.

Caso você concorde em participar, vamos precisar de sua colaboração, respondendo a dois questionários.

Um dos questionários que você vai responder contém questões sobre a sua saúde, essas questões irão dar informações para o pesquisador de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades da vida diária, ou seja, através desse questionário podemos avaliar como está a sua Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Esse questionário contém perguntas simples onde você irá escolher uma única resposta. Para responder este questionário, você irá gastar mais ou menos 10 minutos.

O outro questionário irá avaliar a sobrecarga que o cuidado que você oferece à pessoa com LTME está lhe causando. Este questionário também contém perguntas simples em que você irá escolher uma única alternativa e gastará mais ou menos 5 minutos para responder. São questões sobre como você se sente sendo um cuidador.

As questões referentes às características sócio-demográficas e clínicas tais como: idade, estado civil, profissão/ocupação, grau de parentesco com a pessoa com LTME, se reside no mesmo endereço, se deixou o emprego para cuidar da pessoa, se você tem alguma doença e se faz tratamento, serão retiradas do prontuário da pessoa com LTME, mas se não forem encontradas no prontuário, eu irei perguntar para você no momento em que for aplicar os questionários. Se houver alguma questão que você não queira responder não haverá nenhum problema, a mesma ficará em branco.

Se você aceitar participar da pesquisa, vamos marcar o dia e horário que for melhor para você e o local que escolher, posso ir até a sua casa ou outro local que achar melhor, você não terá despesas com transporte, eu irei ao local que você escolher, no dia e hora marcados.

As informações fornecidas serão utilizadas somente para fins de pesquisa e os dados registrados em nenhum momento serão divulgados com a sua identificação. A sua participação nessa

pesquisa não trará despesas, gastos ou danos, também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Você terá total liberdade para recusar em participar da pesquisa, podendo retirar-se da mesma em qualquer etapa sem nenhum prejuízo, por exemplo: se você não quiser mais participar da pesquisa, a pessoa com LTME que você cuida continuará sendo atendido pelo serviço de saúde do qual faz parte, sem prejuízo nenhum.

Se você aceitar participar da pesquisa, uma cópia deste termo de consentimento ficará com vocês e a outra cópia ficará comigo.

Em qualquer etapa do estudo, vocês terão acesso aos pesquisadores (Paula C Nogueira e Maria Helena L Caliri) responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, localizada à Avenida Bandeirantes, 3900 – campus universitário (USP), CEP: 14040-902 – Ribeirão Preto-SP. Telefone: 3602 4764.

Desde já agradeço a atenção e colaboração.

Pesquisadora responsável: _____

Enfermeira Paula Cristina Nogueira

Eu _____ cuidador da pessoa com LTME, declaro estar ciente das informações recebidas e concordo em participar desta pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2009.

APÊNDICE D - SOLICITAÇÃO DE DISPENSA DO TCLE

Ribeirão Preto, 01 de julho de 2009.

Ilmo Sr.
Prof^o. Dr^o. Sérgio Pereira da Cunha

Solicitação de dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Paula Cristina Nogueira, sou aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e enfermeira da Unidade Intensiva de Neurocirurgia desta instituição. Estou desenvolvendo uma pesquisa que tem como título: “Influência das condições crônicas de saúde do lesado medular na sua qualidade de vida e do cuidador”, sob orientação da Profa. Dra. Maria Helena Larcher Caliri, docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O presente projeto foi encaminhado a este renomado Comitê para apreciação.

Na primeira etapa da pesquisa, após a aprovação deste Comitê de Ética, será realizada a revisão dos prontuários dos pacientes que sofreram Lesão Traumática da Medula Espinhal entre o período de Dezembro de 1998 à Dezembro de 2008, que foram atendidos nos serviços de saúde de Ribeirão Preto credenciados ao SUS.

Para isto, venho por meio deste, solicitar a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma vez que esta primeira etapa trata-se de pesquisa retrospectiva dos prontuários, a partir da qual serão pré-selecionados os sujeitos.

Sem mais para o momento, agradeço e coloco-me à disposição para demais esclarecimentos,

Paula Cristina Nogueira
Doutoranda EERP-USP

APÊNDICE E - INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS INDIVÍDUOS COM LTME.

Nº do caso: _____ Data da coleta: ____ / ____ / ____.

I-Dados demográficos do paciente

Nome: _____

Registro: _____ Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Idade: ____ Procedência: _____ Sexo: M () F ()

Estado Civil: solteiro () casado () viúvo () divorciado () amasiado ()

Escolaridade: _____ Profissão/ocupação: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

II- Dados clínicos referentes à lesão medular

Data do trauma: ____ / ____ / ____

Tipo do acidente:

() colisão ou capotamento de veículo () ferimento por arma de fogo

() motocicleta () bicicleta () atropelamento () queda – Tipo -----

() Mergulho () outro. Qual?

Nível neurológico da lesão: () Cervical, () Torácica, () Lombar

Lesão: Completa () Incompleta () Sem registro ()

Classificação: A () B () C () D () E () sem registro ()

III-Dados referentes à reabilitação

Frequenta o serviço de reabilitação: Não () Sim ()

Período de tempo que frequenta ou frequentou o serviço de reabilitação:

Tipo de assistência recebida (profissionais):

IV- Presença de complicações:

Não () Sim () Tipo:

V- Quem mais te ajuda no cuidado (cuidador principal)?

APÊNDICE F - INSTRUMENTO PARA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS CUIDADORES DOS INDIVÍDUOS COM LTME.

Nº do caso: _____ Data da coleta: ____ / ____ / ____.

Dados demográficos e clínicos do cuidador

Nome: _____ Data de nascimento: ____ / ____ / ____

Idade: _____ Sexo: M () F ()

Estado Civil: solteiro () casado () viúvo () divorciado () amasiado ()

Escolaridade: _____ Profissão/ocupação: _____

Procedência: _____

Grau de parentesco/vínculo: _____

Reside no mesmo endereço que o paciente? Não () Sim ()

Deixou o emprego para cuidar do paciente? Não () Sim ()

Há quanto tempo cuida do paciente? _____

O que faz para ajudá-lo nas atividades da vida diária? _____

Quantas horas gasta por dia no cuidado com o paciente? _____

Você tem dificuldade para cuidar do paciente? _____

Não () Sim () Qual? _____

Você acha que a participação em centros de reabilitação/fisioterapia facilita o cuidado no domicílio? _____

Não () Sim () () nunca participou de reabilitação

Você tem algum problema de saúde (doença) atualmente? Não () Sim () Qual? _____

Faz tratamento? Não () Sim () Qual? _____

ANEXO A – Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 19 de agosto de 2009

Ofício nº 2760/2009
CEP/MGV

Processo HCRP nº 3934/2009

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“INFLUÊNCIA DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE DO LESADO MEDULAR NA SUA QUALIDADE DE VIDA E DO CUIDADOR”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 293ª Reunião Ordinária realizada em 17/08/2009, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.**

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DR. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
PAULA CRISTINA NOGUEIRA
PROFª. DRª. MARIA HELENA LARCHER CALIRI (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

ANEXO B - Escala de Atividades da Vida Diária (ÍNDICE DE KATZ)

Área de funcionamento	Independente /Dependente
Tomar banho (leito, banheira ou chuveiro) () não recebe ajuda () recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo () recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo, ou não toma banho sozinho	
Vestir-se () pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda () pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos () recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se, ou permanece parcial ou completamente sem roupas	
Uso do vaso sanitário () vai ao banheiro ou local equivalente, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda () recebe ajuda para ir ao banheiro ou local equivalente, ou para limpar-se, ou para ajeitar as roupas após evacuação ou micção, ou para usar a comadre ou urinol à noite () não vai ao banheiro ou local equivalente para eliminações fisiológicas	
Transferências () deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda () deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda () não sai da cama	
Continência () controla inteiramente a micção e evacuação () tem “acidentes” ocasionais () necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente	
Alimentação () alimenta-se sem ajuda () alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão () recebe ajuda para alimentar-se, ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de catéteres ou fluidos intravenosos	

Fonte: Versão adaptada por Lino et al. (2008) da Escala de Katz de Katz e Akpom (1976)

ANEXO C -

ANEXO C – Instrumento Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - 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 a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: (circule uma)
- . Excelente.....1
 - . Muito boa.....2
 - . Boa.....3
 - . Ruim.....4
 - . Muito ruim.....5

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora**?

- (Circule uma)
- Muito melhor agora do que a um ano atrás 1
 - Um pouco melhor agora do que a um ano atrás 2
 - Quase a mesma coisa de um ano atrás 3
 - Um pouco pior agora do que há um ano atrás 4
 - Muito pior agora do que há um ano atrás 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, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em 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 lances de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um 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 algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência da 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 dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2
---	---	---

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **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 a 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.....1
- . Ligeiramente.....2
- . Moderadamente.....3
- . Bastante.....4
- . Extremamente.....5

7. Quanta **dor no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

(circule uma)

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

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

(circule uma)

- . De forma nenhuma.....1
- . Um pouco.....2
- . Moderadamente.....3
- . Bastante.....4
- . Extremamente.....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 aproxima da maneira como você se sente. Em relação as **últimas 4 semanas**:

(circule um número em 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 vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se	1	2	3	4	5	6

sentido uma pessoa muito nervosa?						
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.....1
- . A maior parte do tempo.....2
- . Alguma parte do tempo.....3
- . Uma pequena parte do tempo.....4
- . Nenhuma parte do tempo.....5

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

(circule um número em cada linha)

	Definitiva- mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeira	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva- mente 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 minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO D - CAREGIVER BURDEN SCALE

I. Tensão geral

1. Cuidando de 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?

II. Isolamento

9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?
10. O tempo para a 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?

III. 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 que é cansativo cuidar de seu parente?
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

IV. 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?

Fonte: Versão adaptada por Medeiros (1998) do instrumento CBScale de Elmstahl; Malmberg e Annerstedt (1996)

V. 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 (p. e.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?

Respostas:

- 1 = De modo algum;
- 2 = Raramente;
- 3 = Algumas vezes;
- 4 = Frequentemente

Fonte: Versão adaptada por Medeiros (1998) do instrumento CBScale de Elmstahl; Malmberg e Annerstedt (1996)