



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

PRISCILA ALENCAR MENDES REIS

**VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO *QUALITY OF LIFE INDEX SPINAL*
*CORD INJURY - VERSION III***

FORTALEZA
2017

PRISCILA ALENCAR MENDES REIS

VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO *QUALITY OF LIFE INDEX SPINAL
CORD INJURY - VERSION III*

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial à obtenção do título de doutor em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho - UFC.

Coorientador: Prof. . Dr. Paulo Joaquim Pina Queirós – ESEnfC/PT.

FORTALEZA
2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- R312v Reis, Priscila.
VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUALITY OF LIFE INDEX SPINAL CORD INJURY -
VERSION III / Priscila Reis. – 2017.
112 f. : il. color.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e
Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2017.
Orientação: Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.
Coorientação: Prof. Dr. Paulo Joaquim Pina Queirós.
1. Traumatismos da Medula Espinhal. 2. Qualidade de Vida. 3. Estudos de Validação. 4. Enfermagem. I.
Título.

CDD 610.73

PRISCILA ALENCAR MENDES REIS

VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO *QUALITY OF LIFE INDEX SPINAL
CORD INJURY - VERSION III*

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de doutor em Enfermagem. Área de concentração: Promoção da Saúde.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Juan José Tirado Darder (1º Membro)
Universidad Cardenal Herrera (CEU/Espanha)

Prof.^a Dr.^a Rita Mônica Borges Studart (2º Membro)
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Prof.^a Dr.^a Ana Karina Bezerra Pinheiro (3º Membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Priscila de Souza Aquino (4º Membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Maria Isis Freire de Aguiar (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a Luciene de Miranda Andrade (Membro Suplente)
Instituto Doutor José Frota (IJF)

Dedico esta tese a Deus, que sempre iluminou o caminho certo para onde eu devia seguir, e às pessoas mais importantes para mim, minha família.

À minha filha amada Beatriz, que foi gerada e nasceu no caminhar deste trabalho, e mesmo tão pequena, conseguiu ensinar-me a planejar a vida, para que todas as necessidades do dia fossem possíveis de realização. Obrigada, por entender as vezes que a mamãe não conseguiu dar-lhe a merecida atenção, mas agora estarei inteiramente para você.

Ao meu esposo Ricardo, por ajudar na trajetória das minhas realizações pessoais e profissionais. E agora sonhar comigo o planejamento do nosso próximo herdeiro. Te amo.

À minha querida mãe Silvia, principal responsável pela minha vida e a quem devo meu caráter, disciplina e amor à docência. Obrigada por sempre fazer o impossível por mim. Quero ser para minha filha o que você é para mim.

Ao meu pai Jefferson, por acompanhar minha trajetória e vibrar por meu crescimento. Obrigada.

Ao meu irmão Filipe, que hoje também realiza uma etapa importante, sua formatura. Obrigada pelo apoio constante com a Beatriz durante o processo da tese.

AGRADECIMENTOS

Aos meus avós maternos Violeta e Manuel e paternos Rosa e Jefferson os quais não imaginavam o crescimento profissional dos mais novos de sua árvore genealógica, mas que muito contribuíram para esse crescimento quando incentivavam o estudo.

À minha grande família Alencar, Arruda e Mendes, por ser tão importante no meu dia a dia, e nesse momento representada pela amada tia Violante Alencar, que demonstra a todo momento que a vida em família tem sentido e vale a pena ser vivida, mesmo com todo o sofrimento provocado pela leucemia.

À minha orientadora e “mãe intelectual”, como ela mesmo diz, Prof.^a Dr.^a Zuila Maria de Figueiredo Carvalho, que sempre acreditou em mim. Graças ao seu incentivo, passei no doutorado mas ainda não tinha terminado o mestrado, e assim em um mês finalizei a dissertação para não perder a vaga do doutorado. E o que não foi planejado já era um sonho. Obrigada, Mestre, por ter me escolhido. Hoje, como professora também tenho meus alunos os quais por seus desempenhos nos envolvem. Quero poder também ser o guia de muitos nesta profissão, assim como você foi meu guia.

Aos Professores Dr. Paulo Joaquim Pina Queirós, Prof. Dr. Juan José Tirado Darder, pois em outros países, foram responsáveis pela co-orientação e participação da banca de tese.

Às professoras Dr.^a Ana Karina Bezerra Pinheiro, Dr.^a Priscila de Souza Aquino e Dr.^a Maria Isis Freire de Aguiar, membros convidados da banca e professoras do Departamento de Enfermagem da UFC. Nessa trajetória, vocês contribuíram para meu crescimento, com domínio, postura, exemplos de professoras a serem seguidos.

Às professoras Dr.^a Rita Mônica Borges Studart, Dr.^a Luciene de Miranda Andrade, membros da banca, pela trajetória com o Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Neurológica, no qual passaram seus ensinamentos por palestras ministradas no grupo de pesquisa e hoje são exemplos de profissionais competentes.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa de estudos de doutorado.

Às autoras Ferrans e Powers, que disponibilizaram o índice em estudo deste trabalho de forma gratuita e se mantiveram disponíveis por *e-mail*.

Às pessoas com lesão medular entrevistadas, pelo tempo concedido nas entrevistas.

Aos colegas da turma do doutorado, pelas reflexões, críticas e sugestões recebidas.

À Faculdade Integrada da Grande Fortaleza (FGF) em nome do professor Mestre Paulo Nogueira, por estimular e oportunizar o crescimento Profissional da sua equipe.

Ao Conselho Regional de Enfermagem do Ceará (COREN-CE) em nome do presidente Dr. Osvaldo Albuquerque, por contribuir com a excelência da enfermagem no Ceará.

Aos meus alunos, pelo carinho e torcida para essa realização, meu muito obrigada.

“E aprendi que se depende sempre, de tanta, muita, diferente gente. Toda pessoa sempre é as marcas das lições diárias de outras tantas pessoas.

E é tão bonito quando a gente entende que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá. E é tão bonito quando a gente sente que nunca está sozinho, por mais que pense estar.

É tão bonito quando a gente pisa firme nessas linhas que estão nas palmas de nossas mãos. É tão bonito quando a gente vai à vida nos caminhos onde bate, bem mais forte, o coração.

E aprendi...”

Gonzaguinha

REIS, Priscila Alencar Mendes. **Validação da Versão Brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III***. [tese]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2017.

RESUMO

A validação da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III (QLI version SCI-III)* defende a seguinte tese: o *QLI version SCI- III* é um instrumento válido e confiável para a língua portuguesa, proporciona um embasamento para a compreensão de saúde por ter como base a satisfação e importância de fatores que influenciam na qualidade de vida das pessoas com lesão medular. Tem como objetivo validar a versão brasileira do *QLI version SCI-III*, verificar as propriedades psicométricas, associar os escores do índice com as variáveis socioeconômico-demográficas e clínicas das pessoas com lesão medular e com o instrumento *Short Form-36*. Para tanto procedeu-se um estudo metodológico com abordagem quantitativa, no domicílio de cinquenta pessoas com lesão medular em fase crônica, de outubro de 2016 a março de 2017, que atenderam aos aspectos de inclusão e exclusão, por amostragem aleatória simples dos indivíduos com lesão medular cadastrados no Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica da Universidade Federal do Ceará. Efetuou-se a coleta de dados em quatro momentos, por dois avaliadores distintos. A validação é fundamentada no referencial proposto pelo Comitê Executivo para os *Data Sets Internacionais de Lesão Medular* conforme *Biering-Sorensen 2011*, por meio da confiança intraexaminador e interexaminador. Utilizaram-se também, para validação do constructo, grupos contrastados e aplicação do padrão ouro *Short Form-36* e propriedades psicométricas de confiabilidade (homogeneidade: alfa de Cronbach e correlação de Pearson; estabilidade: coeficiente de correlação inter e intra-classes). O intervalo entre as quatro coletas ocorre com a realização da segunda coleta imediatamente após a primeira por dois examinadores diferentes, e a terceira e quarta coletas após quinze dias da primeira pelos mesmos examinadores anteriores, sendo a quarta imediatamente após a terceira. Para o cálculo dos escores obtidos utilizou-se o programa SPSS-PC, e os testes exigidos na metodologia descrita. Respeitaram-se os aspectos éticos em consonância com as exigências da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e obteve-se parecer nº 2.022.574. A validade de constructo efetuada pelo alfa de Cronbach sugeriu a exclusão de onze itens da parte de satisfação e importância; assim seu valor passou de 0,835 para 0,942, resultando em um índice com 52 itens. Conforme revela a validade de constructo por meio da comparação dos grupos contrastados as pessoas que residem sozinhas nos domicílios possuem melhor qualidade de vida. O *QLI version SCI-III* apresentou correlação convergente em cinco domínios do *SF - 36*. O ICC teve média inter 0,955 e intra 0,945, correlação de Pearson média inter 0,915 e intra 0,897, dados estatisticamente relevantes. Segundo se conclui, obteve-se um instrumento confiável, válido e capaz de avaliar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular. Recomenda-se que a *QLI version SCI-III* seja aplicada tanto em pesquisas como na prática neurológica, por possibilitar o planejamento, intervenções e avaliação de cuidados direcionados às necessidades peculiares destes pacientes, os quais agora recorrem a uma tecnologia que mensura muitas relações subjetivas e que não são observadas ou reveladas na prática dos cuidados de enfermagem, principalmente por mensurar satisfação e importância dos domínios de qualidade de vida.

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinhal. Qualidade de Vida. Estudos de Validação. Enfermagem.

REIS, Priscila Alencar Mendes. **Validation of the Brazilian Version of Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III.** [thesis]. Fortaleza: Federal University of Ceará, 2017.

ABSTRACT

The QLI version SCI-III is a valid and reliable instrument for the Portuguese language, providing a foundation for the understanding of health based on the satisfaction and importance of factors that influence the quality of life of people with spinal cord injury. It aims to validate the Brazilian version of the QLI version SCI-III, to verify the psychometric properties, to associate the index scores with the socioeconomic-demographic and clinical variables of people with spinal cord injuries and with the Short Form-36 instrument. A methodological study with a quantitative approach was carried out at the home of fifty people with chronic spinal cord injury from October 2016 to March 2017, who attended the inclusion and exclusion aspects by simple random sampling of individuals with lesions medullary patients enrolled in the Nucleus of Research and Extension in Neurological Nursing of the Federal University of Ceará. Data were collected in four moments by two different evaluators. Validation is based on the benchmark proposed by the Executive Committee for International Spinal Cord Injury Data Sets according to Biering-Sorensen 2011, through intra-examiner and inter-examiner trust. For the validation of the construct, we used contrast groups and the application of the gold standard Short Form-36 and psychometric properties of reliability (homogeneity: Cronbach's alpha and Pearson's correlation, stability: inter- and intraclass correlation coefficient). The interval between the four collections occurs by performing the second collection immediately after the first by two different examiners, and the third and fourth collections after fifteen days of the first by the same prior examiners, the fourth being immediately after the third. For the calculation of the scores obtained, the SPSS-PC program was used, as well as the tests required in the described methodology. The ethical aspects were respected in accordance with the requirements of Resolution 466/2012 of the National Health Council and obtained opinion No. 2,022,574. The construct validity performed by Cronbach's alpha suggested the exclusion of eleven items from the satisfaction and importance part; so its value went from 0.835 to 0.942, resulting in an index of 52 items. As revealed by construct validity by comparison of contrasted groups, people living alone in households have a better quality of life. The SCI-III QLI version showed convergent correlation in five domains of the SF-36. The ICC had a mean of 0.955 and intra 0.945, a mean Pearson correlation between 0.915 and 0.897, statistically relevant data. It is concluded that a reliable, valid instrument capable of assessing the quality of life of people with spinal cord injury was obtained. It is recommended that QLI version SCI-III be applied both in research and in neurological practice, since it allows the planning, interventions and evaluation of care directed to the peculiar needs of these patients, who now resort to a technology that measures many subjective and which are not observed or revealed in the practice of nursing care, mainly for measuring satisfaction and importance of quality of life domains.

Keywords: Spinal Cord Injury. Quality of life. Validation Studies.

REIS, Priscila Alencar Mendes. **La validación de la Versión Brasileña de la Calidad de la Vida Indical de la Cadena de la Corona.** [Tesis]. Fortaleza: Universidad Federal de Ceará, 2017.

RESUMEN

La validación de la versión brasileña del Quality of Life Index Spinal Cord Injury - versión III (QLI versión SCI-III) defiende la siguiente tesis: el QLI versión SCI- III es un instrumento válido y confiable para la lengua portuguesa, proporciona un fundamento para la comprensión de la salud por tener como base la satisfacción e importancia de factores que influyen en la calidad de vida de las personas con lesión medular. Se pretende validar la versión brasileña del QLI versión SCI-III, verificar las propiedades psicométricas, asociar los escores del índice con las variables socioeconómicas y demográficas de las personas con lesión medular y con el instrumento Short Form-36. Para ello se procedió un estudio metodológico con abordaje cuantitativo, en el domicilio de cincuenta personas con lesión medular en fase crónica, de octubre de 2016 a marzo de 2017, que atendieron a los aspectos de inclusión y exclusión, por muestreo aleatorio simple de los individuos con lesión medular catastrados en el Núcleo de Investigación y Extensión en Enfermería Neurológica de la Universidad Federal de Ceará. Se realizaron la recolección de datos en cuatro momentos, por dos evaluadores distintos. La validación está fundamentada en el referencial propuesto por el Comité Ejecutivo para los Data Sets Internacionales de Lesión Medular según Biering-Sorensen 2011, a través de la confianza intraexaminador e interexaminador. Se utilizaron también, para validación del constructo, grupos contrastados y aplicación del patrón oro Short Form-36 y propiedades psicométricas de confiabilidad (homogeneidad: alfa de Cronbach y correlación de Pearson; estabilidad: coeficiente de correlación inter e intraclases). El intervalo entre las cuatro colectas ocurren con la realización de la segunda recolección inmediatamente después de la primera por dos examinadores diferentes, y la tercera y cuarta colectas después de quince días de la primera por los mismos examinadores anteriores, siendo la cuarta inmediatamente después de la tercera. Para el cálculo de los puntajes obtenidos se utiliza el programa SPSS-PC, y las pruebas exigidas en la metodología descrita. Se respetaron los aspectos éticos en consonancia con las exigencias de la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud y se obtuvo un dictamen nº 2.022.574. La validez de constructo efectuada por el alfa de Cronbach sugirió la exclusión de once ítems de la parte de satisfacción e importancia; su valor pasó de 0,835 a 0,942, resultando en un índice con 52 ítems. Conforme revela la validez de constructo por medio de la comparación de los grupos contrastados las personas que residen solas en los domicilios poseen mejor calidad de vida. El QLI versión SCI-III presentó correlación convergente en cinco dominios del SF - 36. El ICC tuvo media inter 0,955 e intra 0,945, correlación de Pearson media inter 0,915 e intra 0,897, datos estadísticamente relevantes. Según se concluye, se obtuvo un instrumento fiable, válido y capaz de evaluar la calidad de vida de personas con lesión medular. Se recomienda que la QLI versión SCI-III sea aplicada tanto en investigaciones como en la práctica neurológica, por posibilitar la planificación, intervenciones y evaluación de cuidados dirigidos a las necesidades peculiares de estos pacientes, los cuales ahora recurren a una tecnología que mora muchas relaciones subjetivas y que no se observan o revelan en la práctica de los cuidados de enfermería, principalmente por medir la satisfacción y la importancia de los dominios de calidad de vida.

Palabras clave: Traumatismo de la médula espinal. Calidad de vida. Estudios de Validación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	48
Tabela 2-	Características clínicas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.....	51
Tabela 3-	Comparação entre grupos contrastados e as características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.....	53
Tabela 4-	Coeficiente de correlação de Person entre domínios do <i>QLI version SCI-III</i> e os domínios componentes da <i>SF-36</i>	56
Tabela 5-	Alfa de Cronbach para o <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Brasil, Fortaleza, 2017	59
Tabela 6-	Alfa de Cronbach para o domínio saúde e funcionamento do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	61
Tabela 7-	Alfa de Cronbach para o domínio econômico e social do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.....	62
Tabela 8-	Alfa de Cronbach para o domínio psicológico e espiritual do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	63
Tabela 9-	Alfa de Cronbach para o domínio família do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	63
Tabela 10-	Avaliação do coeficiente de correlação de <i>Pearson</i> para o <i>QLI version SCI-III</i> e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	64
Tabela 11-	Avaliação do coeficiente de correlação intra e interclasse para o <i>QLI version SCI-III</i> e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	64
Tabela 12-	Descrição do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil nos quatro momentos aplicados. Brasil, Fortaleza, 2017.....	66
Tabela 13-	Alfa de Cronbach para o constructo saúde e funcionamento do <i>QLI version SCI- III</i> . Fortaleza-CE, Brasil, 2017	67
Tabela 14-	Alfa de Cronbach para o constructo econômico e social do <i>QLI version SCI- III</i> . Fortaleza- CE, Brasil, 2017	68
Tabela 15-	Alfa de Cronbach para o constructo psicológico e espiritual do <i>QLI version SCI - III</i> . Fortaleza-CE, Brasil, 2017	68

Tabela 16-	Alfa de Cronbach para o constructo Família do <i>QLI version SCI – III</i> . Fortaleza-CE, Brasil, 2017	69
Tabela 17-	Coefficientes de correlação de Pearson entre os domínios do <i>QLI version SCI-III</i> e os domínios componentes do <i>SF-36</i> , após a exclusão de itens	69
Tabela 18-	Correlação de Pearson entre o <i>QLI version SCI-III</i> e seus domínios, antes da exclusão dos itens	71
Tabela 19-	Correlação de Pearson entre o <i>QLI version SCI-III</i> e seus domínios, ao se excluir os itens sugeridos no alfa de Cronbach	72
Tabela 20-	Comparação entre grupos contrastados e as características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	74
Tabela 21-	Coefficientes média entre os domínios de qualidade de vida do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil e o perfil clínico das pessoas com lesão medular. Fortaleza – CE. Brasil,2017.....	77

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 1 - Representação da distribuição por regional de saúde e bairros de Fortaleza	40
Figura 2- Representação gráfica das etapas da validade conforme Biering-Sorensen et. al. (2011)	42
Figura 3- Esquema gráfico das etapas da validade e confiabilidade realizados nesta tese com base nos testes já efetuados em validações do índice de Ferrans e Powers (2011)	42
Figura 4- Representação gráfica das etapas da validade conforme Biering-Sorensen et. al. (2011)	45
Gráfico 1- Diagrama do escore do <i>QLI version SCI-III</i> . Fortaleza-CE, Brasil, 2017	46
Gráfico 2- Distribuição das correlações entre os domínios do <i>QLI version SCI-III</i> e a <i>SF-36</i> , Fortaleza-CE, Brasil, 2017	52
Gráfico 3- Matriz de Correlação de Pearson entre os domínios do <i>QLI version SCI-III</i> e <i>SF-36</i> . Fortaleza-CE, Brasil, 2017	57
Gráfico 4- Alfa de Cronbach entre parte 1 (satisfação) e parte 2 (importância) do <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	60
Gráfico 5- Distribuição das médias entre as quatro coletas para o <i>QLI version SCI-III</i> adaptado para o Brasil e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017	67
Gráfico 6- Distribuição das correlações entre os domínios <i>QLI version SCI-III</i> e <i>SF-36</i> , após exclusão dos itens	70
Gráfico 7- Matriz de correlação Pearson entre os domínios do <i>QLI version SCI- III</i> antes da exclusão dos itens	72
Gráfico 8- Matriz de correlação Pearson entre os domínios do <i>QLI version SCI-III</i> com exclusão dos itens obtidos pelo critério do alfa de Cronbach.....	73

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
2 OBJETIVOS	24
2.1 Geral	24
2.2 Específicos	24
3 ESTADO DA ARTE	25
3.1 Lesão Medular	26
3.1.1 <i>Dados Epidemiológicos</i>	27
3.1.2 <i>Gasto Financeiro</i>	27
3.1.3 <i>Níveis de Independência</i>	28
3.1.4 <i>Domínio Biológico</i>	29
3.1.5 <i>Sentimentos dos Familiares</i>	31
3.2 Validação de Instrumentos para o Brasil Utilizados em Pessoas com Lesão Medular..	32
4 METODOLOGIA	38
4.1 Tipo de Estudo	38
4.2 Local do Estudo	38
4.3 População e Amostra.....	39
4.4. Operacionalização da Coleta de Dados	41
4.5. Organização e Análise dos Dados.....	42
4.6 Validade e Confiabilidade do Índice.....	42
4.7 Aspectos Éticos da Pesquisa.....	46
5 RESULTADOS	47
5.1 Caracterizações Socioeconomicodemográficas e Clínicas.....	47
5.2 Validação Relacionada ao Constructo	51
5.2.1 <i>Testagem de Hipóteses por Grupos Contrastados</i>	51
5.2.2 <i>Padrão Ouro SF-36</i>	516
5.3. Confiabilidade do Instrumento	568
5.3.1 <i>Homogeneidade: Alfa de Cronbach</i>	58
5.3.1.1 <i>Alfa de Cronbach nos Domínios da QLI version SCI-III</i>	61
5.3.2 <i>Estabilidade: Coeficiente de Correlação Intraclasse e Correlação de Pearson</i>	63

5.3.2.1 Teste de comparação das médias entre as coletas.....	65
5.4. Modificando o QLI version SCI-III.....	67
5.5 Correlação entre os domínios do QLI version SCI-III.....	70
5.6 Análise Comparativa: QLI version SCI-III e os Perfis Socioeconomicodemográficos e Clínicos	70
6 DISCUSSÃO	739
6.1 Caracterização Socioeconomicodemográfica e Clínica	79
6.2 Propriedades Psicométricas do <i>QLI Version SCI-III</i>	82
7 CONCLUSÃO	86
8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	88
REFERÊNCIAS	90
APÊNDICES/ANEXOS	101

1 INTRODUÇÃO

O índice *Ferrans and Powers Quality of Life (QLI)* foi o primeiro instrumento com qualidade de vida e foi desenvolvido por Carol Estwing Ferrans e Powers Marjorie em 1984 para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em termos de satisfação e importância com a vida. O QLI é do tipo likert, com os itens em geral, distribuídos nos domínios: saúde e funcionamento, psicológico e espiritual, econômico e social, e família (FERRANS; POWERS, 1985).

O QLI existe na forma genérica e em formas específicas para algumas doenças, tais como: versão para artrite, câncer, doença cardíaca, síndrome de fadiga crônica, diabetes, diálise, epilepsia, transplante renal, transplante de fígado, esclerose múltipla, enfermagem, pulmonar, lesão medular e ataque súbito de doença. No Brasil, as versões validadas foram apenas a de transplante renal e de doença cardíaca.

Em relação às propriedades psicométricas confirmou-se a consistência interna do índice genérico QLI realizado em 48 estudos, os quais demonstraram alfa de Cronbach de 0,93 para o índice global, totalidade dos itens, e separadamente para cada subíndice de 0,87 para saúde e funcionamento; 0,82 socioeconômico; 0,90 psicológico/espiritual e 0,77 família (FERRANS; POWERS, 1992, 2000).

Mediante validação de critério convergente com o *SF-36* também foi observado a confirmação de sua validação com os valores dos escores totais do QLI com os escores de satisfação com a vida de Campbell, Converse e Rodgers (1976) com valores de $r= 0,61; 0,65; 0,75; 0,77; 0,80; 0,83; 0,93$ (FERRANS; POWERS, 1985, 1990, 1992, 1996, 1999; BLILEY; FERRANS, 1993; ANDERSON; FERRANS, 1997).

A versão específica para a clientela com Lesão Medular (LM), objeto deste estudo, é denominada de *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III (QLI version SCI-III)*, atualmente traduzida e adaptada para o idioma português por Reis (2014)¹. No entanto, ainda há necessidade de validar a versão em português deste índice direcionado às pessoas com lesão medular, a qual se encontra hoje validado apenas em inglês, francês, árabe e lituano.

A versão traduzida para o português do Brasil recebeu a denominação de Índice de

¹ Adaptação Transcultural do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury – Version III*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

lesão medular e qualidade de vida – versão III. Este nome em português é apenas para fins de aplicação do índice ao público - alvo, porém para fins de publicação são mantidos o nome e a abreviatura original do índice.

Utiliza-se o *QLI version SCI-III* para avaliar especificamente a qualidade de vida (QV) de pessoas com lesão medular. O mencionado índice é composto por duas partes com 74 itens no geral, que relacionam o quanto de satisfação (37 itens) e importância (37 itens) o paciente atribui aos questionamentos. Cada item para ambas as partes é classificado em uma escala de seis pontos: com 1 (muito insatisfeito) / (sem nenhuma importância), 2 (moderadamente insatisfeito) / (moderadamente sem importância), 3 (pouco insatisfeito) / (um pouco sem importância), 4 (pouco satisfeito) / (um pouco importante), 5 (moderadamente satisfeito) / (moderadamente importante), 6 (muito satisfeito) / (muito importante) (ANEXO D) (REIS, 2014). Como as versões utilizadas em outros países, a versão brasileira mostrou-se apropriada para o uso em questionário autoadministrado ou em formato de entrevista.

O instrumento leva aproximadamente dez minutos para a autoadministração e entrevista, sem necessidade de treinamento especial para sua aplicação. Recomenda-se nível de instrução mínima para a autoadministração referente à 4ª série (FERRANS; POWERS, 1985). Este nível pode ser relacionado com o quinto ano do ensino fundamental na padronização adotada recentemente pelo Ministério da Educação do Brasil, ou seja, o equivalente ao 5º ano de estudos formais.

No tocante às propriedades psicométricas do *QLI version SCI-III*, índice específico para a clientela com lesão medular, objeto de estudo desta tese, não há divulgação dos dados de alfa de Cronbach. Porém a autora publica orientação em site *Qol Web site*: <http://www.uic.edu/orgs/qli/> sobre como devem ser efetuados os cálculos dos escores, para garantir que os itens em relação a satisfação e importância sejam contemplados; assim segue o cálculo: o escore de satisfação de um item é subtraído de uma constante fixa (3,5), multiplicada pelo escore de importância do mesmo item. Exemplificando: **PONTUAÇÃO ITEM 1 = (SAT 1-3,5) * IMP 1** (ANEXO A). Para interpretação dos escores os autores não definiram ponto corte; apenas relatam que quanto mais alta a pontuação melhor é a QV no referente à satisfação e importância (FERRANS; POWERS, 2000).

Este instrumento trabalha a temática lesão medular associada à qualidade de vida, o que ainda é muito incipiente no Brasil, como evidenciado em três artigos. Ao detalhá-los observa-se a necessidade de intervenções de enfermagem para promover melhor qualidade

de vida aos pacientes com lesão medular e agregar medidas para autocuidado e enfrentamento da limitação física (REIS, 2015; CAVALCANTE; MIRANDA, 2014; VALL, 2011).

A lesão da medula espinhal (LME) é uma condição de saúde crônica na qual a pessoa perde autonomia sensitiva e motora, com repercussões em todas as dimensões da vida, isto é física, social, emocional e existencial.

De acordo com a proposta do *World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL)*, a QV consiste na percepção do ser humano sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e no tocante a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1995). Assim, esta definição contemplou seis principais domínios: físico, estado psicológico, níveis de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais (FLECK; 1999,2008).

Estes domínios de QV são enfatizados na Políticas Nacionais de Promoção da Saúde, as quais buscam em suas diretrizes a equidade e a melhoria da QV e da saúde. A política propõe promover a QV e reduzir a vulnerabilidade e riscos à saúde relacionados aos seguintes condicionantes: modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 2006).

Porém, com todos estes fatores que dificultam a QV das pessoas com LM, o progresso da medicina proporciona a cada dia um controle maior destes sintomas e o prolongamento da vida. Nas últimas décadas a expectativa de vida após a LM, após vinte anos de acometimento, variou de 33 para 44 anos, onde estas têm boa autopercepção da saúde, são bastante independentes e bem integradas à comunidade (NSCIS; CHEN, 2011). Assim, há a necessidade de discorrer sobre as medidas para mensurar a qualidade de vida das pessoas que convivem com essas doenças crônicas. Daí a urgência de discutir o conceito de QV a partir da década de 1970, quando tais doenças começaram a se intensificar (FLECK, 2008).

Segundo Diniz, Schor (2006), a necessidade deste conceito aconteceu em decorrência de três fatores: o avanço tecnológico, que possibilitou a recuperação da saúde e o prolongamento da vida; a modificação do panorama epidemiológico das doenças, no qual prevalecem as patologias crônicas; e a tendência de mudança sobre a visão do ser humano, percebido como agente social.

Portanto, diante das evidências, segundo as quais o aspecto motor alterado na lesão medular pode afetar os diferentes domínios de QV das pessoas acometidas com essa

patologia, estudos que aproximem LM e QV são relevantes.

As metodologias de avaliação da qualidade de vida baseiam-se em trabalhos tanto qualitativos, com técnicas de história de vida, como quantitativos, por meio da construção e validação de instrumentos multidimensionais. Para tanto, a validação da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III* visa padronizar e codificar as percepções subjetivas com dados objetivos para facilitar a análise em pesquisas quantitativas (PIMENTA *et al.*, 2008).

Um instrumento de medida, como os índices, representa uma tecnologia em saúde. Conforme Nietzsche (2000), tecnologia é um conjunto de saberes e fazeres associados a produtos e materiais que definem terapêuticas e se constituem em instrumentos para realizar ações verificadas em uma relação cultural, social e profissional na produção da saúde.

Mensurar seus domínios de saúde por meio de um instrumento de fácil aplicação é importante para o acompanhamento da QV que a lesão pode gerar para o paciente e sua família. Assim, com este é possível o acompanhamento da qualidade de vida das pessoas com lesão medular de forma contínua, no intuito de ampliar as intervenções de enfermagem a fim de diminuir os sintomas, melhorar a independência e recolocar o indivíduo na sociedade, proporcionando-lhe melhor qualidade de vida de forma específica nos domínios de menor pontuação do instrumento.

Com o uso da tecnologia deste instrumento o profissional de saúde pode avaliar qual domínio de QV encontra-se mais afetado ou mais comprometido nas pessoas com lesão medular, para possibilitar a adoção de estratégias de cuidado e promoção da saúde dessas pessoas. Tal fato pode levar à melhoria da QV dessa clientela e consequentemente de seus familiares e cuidadores.

Assim, vários investigadores têm utilizado instrumentos de medição implementados por pesquisadores de diversas áreas da saúde, dos quais são construídos ou traduzidos, adaptados e validados. Este recurso torna-se relevante, por auxiliar no entendimento e na quantificação de fenômenos de cunho subjetivo (PASQUALI; 2009, 2010), ao propiciar dados quantitativos que fornecerão subsídios para avaliar aspectos positivos do estado de saúde do indivíduo e o impacto da doença. Desse modo, possibilita a criação dos indicadores de gravidade e progressão da doença, como também a universalização e valorização de algo já promissor em outros países.

Logo, no intuito de promover a QV, os enfermeiros podem mediante validação deste instrumento, trabalhar várias competências de saúde nas pessoas com lesão medular, como

especificadas: ao catalisar a mudança da qualidade de vida pela capacitação para uso de sonda vesical e transferência cadeira-cama; ao agir com liderança ao enfatizar políticas públicas saudáveis; por meio da avaliação dos determinantes de saúde que estão mais relacionados em cada indivíduo; em promover um planejamento com a adoção de metas alcançáveis; ao implementar uma adaptação cultural da sociedade em relação ao respeito quanto às vagas privativas para cadeirantes; efetuando sempre uma avaliação para mensurar se os resultados esperados foram concretizados com eficácia e sempre que possível estabelecer parcerias com outros setores.

Além dessa ser uma temática que não existem dados precisos a respeito da sua incidência e prevalência, uma vez que esta condição não é sujeita a notificação no Brasil (CAMPOS et al., 2008). Desse modo, esse é um panorama epidemiológico que deve ser explorado, assim, segundo a Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA- CE), em 2015 registrou um total geral de 368 pessoas com lesão física em tratamento conservador de traumatismo raquimedular (366) e tratamento por fratura da coluna vertebral com lesão da medula espinhal (2), assim distribuídas: três pacientes estavam em tratamento no Hospital Geral de Fortaleza (HGF), 277 no Instituto Doutor José Frota e 86 no Hospital Batista Memorial. Em 2016 este panorama era de 254 pessoas com lesão física, sendo todas de tratamento conservador de traumatismo raquimedular, com 197 delas atendidas no HGF e 67 no Hospital Batista Memorial.

Para tanto, este estudo é relevante em face da inexistência de instrumento específico para LM no Brasil e por ser esta clientela pouco estudada em relação a instrumentos como escalas e índices. Enfatizou-se, pois, o intuito de obter dados quantitativos que forneceram subsídios para avaliar o impacto da lesão nestes pacientes de modo mais direcionado, destacando os aspectos de QV afetados, de forma a propor estratégias de melhoria. Outro aspecto relevante é a possibilidade de escolha dos pesquisadores dessa área, em especial, enfermeiros, ao dispor de uma opção a mais para avaliar a QV dessa clientela que tem peculiaridades no seu modo de viver.

Diante destas condições, defendeu-se a seguinte tese: A versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III* é um instrumento válido e confiável para avaliar a satisfação e a importância de fatores que influenciam na qualidade de vida de pessoas com lesão medular inseridas no contexto do Brasil.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Validar a versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III*.

2.2 Específicos

- Verificar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III* aplicada em amostra do Brasil.
- Associar os escores da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III* com as variáveis socioeconomicodemográficas e clínicas de pessoas com Lesão Medular.
- Confirmar a confiabilidade da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III* pelo critério convergente com o instrumento *Short Form -36*.

3 ESTADO DA ARTE

No intuito de avaliar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular, fez-se em 2014 uma busca na literatura utilizando os descritores controlados cadastrados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no Medical Subject Headings (MeSH), nos idiomas português e inglês: Escalas/*Scales*, Qualidade de Vida/*Quality of Life* e Traumatismos da Medula Espinhal/*Spinal Cord Injuries*. Esta revisão não evidenciou ineditismo de Escalas/Índices/Instrumentos voltados para a mensuração da QV especificamente para pessoas com lesão medular no Brasil.

Efetuiu-se a busca nas seguintes bases: *Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), na qual não se encontrou nenhum artigo sobre um instrumento específico para mensurar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular; na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), onde se inclui a *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), a *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e a *National Library of Medicine* (PUBMED). Identificaram-se apenas dois artigos com estes descritores, porém um era relacionado ao enfrentamento/ reabilitação das pessoas com lesão medular e seus familiares e o outro era sobre a qualidade de vida das pessoas com lesão medular em relação à dor neuropática central. Assim, após esse levantamento, optou-se por realizar pesquisa em sites específicos de QV, identificados nas referências destes artigos na BVS.

Nessa busca, foram encontrados 99 instrumentos de QV, entre genéricos e específicos. Segundo constatado depois de uma avaliação individual de cada instrumento apenas a *Ferrans and Powers Quality of Life* tinha uma versão específica para lesionados medulares, que é conhecida como *QLI Spinal Cord Injury - version III*, foco deste estudo.

Em 2017, fez-se novamente a busca nas bases de dados com estes mesmos descritores de 2014 para verificar se houve mudança no panorama literário sobre a disponibilização de instrumentos que verificassem a QV de pessoas com LM. Assim foi observada na base de dados Cochrane Database of Systematic Reviews (Cochrane) a existência de quatro artigos, todos de revisão literária sobre treinamento da musculatura respiratória para pessoas com LM por Berlowitz e Tamplin (2013), intervenção não farmacológica para o controle da dor em pessoas com LM por Boldt et al. (2014) e vertebroplastia percutânea para vertebra osteoporótica em compressão Buchbinder et al. (2015) e o artigo de Prabhu et al (2013) sobre

posicionamento para tratamento e prevenção de contraturas, ou seja, nenhum dentro do objeto de estudo.

Já na base de dados CINAHL, houve o achado de dezesseis artigos, sendo três repetidos, e destes apenas um expõe um instrumento próprio para LM, que seria o modelo biopsicossocial de Engel (1977), o qual utiliza vários instrumentos na tentativa de criá-lo especificamente um para o público de pessoas com LM. Como conclui ao final do trabalho, devem ainda ser inseridos indicadores de bem-estar psicológico e social no instrumento (SMENDA et al., 2016). No mais, os outros eram: um de revisão; um ensaio clínico controlado; um qualitativo descritivo com aplicação de entrevista semiestruturada; cinco que retratavam instrumentos genéricos; um instrumento específico de QV vocal; uma escala específica para mensurar a espasticidade, denominada de Escala de Ashworth Modificada Modificada (MMAS) por Collinger et al. (2013), três sobre treinamento robótico em relação ao espasmo, movimento da língua e sensibilidade da pele.

No entanto, este percurso em bases de dados oportunizou a identificação de estudos importantes para fundamentação teórica desta tese, especialmente no referente à lesão medular.

3.1 Lesão Medular

Em revisão bibliográfica no período de 2002 a 2012 localizaram-se 41 artigos na literatura brasileira, assim enfatizados: aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular, independência funcional, experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para familiares, incentivo ao autocuidado e necessidade de qualificação da equipe de enfermagem que lida com essas vítimas (CAVALCANTE; MIRANDA, 2015).

Em relação às políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência mencionase revisão sistemática no Portal *Scientific Electronic Library Online (SciELO)* no período de 2000 a 2009, após a instituição da Política Nacional para a Integração da Pessoa em Situação de Deficiência no Brasil, com estes descritores: políticas públicas, inclusão social, deficiente, pessoas com deficiência e trabalho. Desta revisão, obteve-se um total de 253 artigos, porém estavam focados no assistencialismo, sem aprofundar as questões de políticas públicas.

Assim, com estes estudos, e outros mais atuais, foi possível retratar a temática lesão medular por meio de eixos-chave conforme os assuntos principais abordados nos artigos.

Deste modo proporcionou-se uma visão holística das produções na temática lesão medular, como segue:

3.1.1 Dados Epidemiológicos

De acordo com *National Spinal Cord Injury Statistical Center* (NSCISC) estima-se que cerca de 273.000 pessoas residentes nos Estados Unidos possuem lesões medulares, sendo 12.000 novos casos ao ano. No Brasil há dados estatísticos de 250.000 pessoas com este tipo de lesão e 9.000 novos casos ao ano. A prevalência mundial é de 236 a 1.298 por milhão de habitantes, mais frequente no sexo masculino e faixa etária entre 30 e 40 anos de idade.

Na sua maioria, as lesões são ocasionadas consequentemente por acidentes automobilísticos, quedas de altura, eventos violentos e traumatismos esportivos, com 55-65% em nível cervical (C1 a C7-T1), seguida de 15% na região torácica (T1-T11), torácica-lombar (T11-T12 até L1-L2) e lombossacral (L2-S5) (NSCISC, 2013; FURLAN et al., 2013).

Estes dados epidemiológicos são corroborados por Vasconcelos e Riberto (2011) os quais revelam um perfil de pessoas com lesões medulares na maior parte dos casos no sexo masculino, solteiros, com idades entre 21 e 30 anos, residentes em áreas urbanas e com ensino fundamental. Em relação ao nível da lesão observa-se de 15% a 20% de fraturas da coluna vertebral, as quais são uma das causas mais importantes da morbidade e mortalidade da população mundial, o que gera elevados custos individuais e sociais diante das suas prováveis consequências (BRITO et al., 2011).

Segundo pesquisas realizadas pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, a partir das internações ocorridas no período de janeiro a junho de 2009, as principais causas de internações são lesões medulares, 63,3% do total, onde a primeira causa de internação em todas as unidades foi por traumas no trânsito, seguida de agressões por perfuração a arma de fogo (SARAH, 2012).

3.1.2 Gasto Financeiro

Consoante a explanação estatística no tocante às lesões medulares, este é um problema de saúde pública, pois há grande dispêndio financeiro devido aos seguintes fatores:

comprometimento da produtividade do país, necessidade de investimentos no pré-hospitalar; na internação, com administração de fármacos, cirurgia para descompressão da medula, testes para utilização de células-tronco, como também em reabilitação e mudanças na arquitetura das cidades (CARVALHO et al., 2008). De acordo com Nscisc (2013) há um elevado custo anual para os cofres americanos de aproximadamente 508.904 milhões para lesões do tipo paraplegia e 1.044,197 de dólares para tetraplegia. A tendência é um aumento desses valores, pois segundo o último censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem no Brasil cerca de 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (IBGE, 2010).

3.1.3 Níveis de Independência

Para os cofres públicos os gastos constituem um fator associado com o grau de autonomia que as pessoas com LM conseguem obter, relação inversamente proporcional ao grau de independência, o qual possui grande reflexo na área das relações sociais como fator de satisfação com a vida e na preparação do futuro, principalmente quando as pessoas com LM são ainda jovens. Outro aspecto relevante para a independência são os comportamentos promotores de saúde. Apesar de este aspecto poder estar vinculado com a maturidade intelectual da pessoa, o enfermeiro deve atuar como um agente promotor de comportamentos saudáveis, pois isto poderá proporcionar mais independência nas atividades de vida diárias (AVDs) e aumentar a qualidade de vida (FLANAGAN et al., 2011).

No tocante a qualidade de vida de adultos com lesão medular, segundo estudo epidemiológico realizado no período de 2007-2008 em Unidades Básicas de Saúde de Campina Grande/PB com 47 pacientes, os domínios de qualidade de vida com menores escores foram o ambiental e físico, tendo os maiores comprometimentos para afetar os domínios locomoção (55,3%), trabalho (55,3%), dinheiro (80,9%), informações (51%), lazer (68,1%) e vida sexual (34%) (FRANÇA et al., 2013).

Segundo verificaram Carvalho et al. (2014), com a aplicação da Escala de Barthel o grau de dependência em relação às atividades de vida diária de pessoas com lesão medular foi assim especificado: banho, 79% são dependentes; vestir-se, 59%; uso de toalete, 91%; intestino, 81% eram incontinentes; transferências, 95% apresentaram incapacidade; atividade de mobilidade, 94% faziam com ajuda; utilização de escadas com cadeiras de roda, nos hospitalizados, 94,1% denotaram incapacidade e, no domicílio, 78,5%. Revelou-se, então, uma pontuação final de Barthel com média de 48,4% e desvio padrão de $\pm 32,62$.

Ainda com a aplicação da Escala de Barthel, conforme verificado por Silva et al. (2015) o sexo ($p=0,041$), a escolaridade ($p=0,036$), o âmbito de atenção à saúde ($p=0,002$) e o tempo de lesão ($p=0,002$) são fatores epidemiológicos e clínicos associados com a independência funcional, onde a dependência total ($p<0,001$) e a dependência severa ($p=0,019$) estão associadas com a tetraplegia.

Em outro estudo, no qual se utilizou a Escala de Medida de Independência, Silva, et al. (2012) investigaram o ganho funcional de 228 pessoas com paraplegia traumática, participantes de um programa de reabilitação por análise de prontuários. Como observado, ocorreram ganho funcional médio em todas as categorias de cuidados com o corpo; controle dos esfíncteres; transferir-se; locomoção e escadas. O menor ganho funcional aconteceu no item alimentar-se e toalete. Portanto, conforme concluíram, a reabilitação promove ganhos na independência funcional, sendo fundamental para a recuperação e autonomia das pessoas com lesão medular.

Consoante se supõe, a independência das pessoas com LM está diretamente relacionada tanto ao nível educacional e à renda familiar do paciente, como ao trabalho da equipe de saúde na construção da autonomia pós-trauma. Isto porque o sentir-se impotente diante de uma situação leva a pessoa com lesão medular a se achar incapaz de autogovernar-se, o que pode desencadear um efeito negativo no processo de reabilitação.

Como se percebe, a acessibilidade em cadeira de roda constitui-se em fator de independência decisivo às pessoas com LM, porém ainda existem muitas barreiras arquitetônicas que dificultam o acesso. Em estudo realizado em 46 serviços, sendo 28 clínicas e 18 consultórios de Fortaleza, no período de novembro de 2006 a fevereiro de 2007, por meio de observação direta e fotografias, os serviços não possuem ambientes acessíveis às pessoas com deficiência que deambulam em cadeiras de roda e aos que têm dificuldade de locomoção, mesmo este sendo obrigatório conforme Lei Federal sobre acessibilidade das pessoas deficientes. Em relação ao estacionamento, como constatado, 95% dos consultórios e 100% das clínicas dispõem de estacionamento para deficientes físicos de acordo com as exigências da legislação vigente internacionalmente; 67% dos consultórios e 57% das clínicas constam rampas de acesso; em relação aos passeios, 92% dos consultórios e 75% das clínicas têm largura adequada e no concernente às portas de entrada, 83% dos consultórios e 81% das clínicas possuem padrão adequado (CARVALHO et al., 2008).

3.1.4 Domínio Biológico

As condições da realização das Atividades de Vida Diárias (AVDs) são fundamentais para a qualidade de vida das pessoas com lesão medular, e neste aspecto vários são os fatores/sistemas peculiares em situações com LM. Neste caso, a sexualidade quando satisfeita muito corrobora com a elevação deste índice de QV, porém conforme observado, estudos ainda são incipientes no uso de instrumentos que identificam características de sexualidade nesta população específica. Assim há necessidade de ampliar pesquisas sobre a temática para que essa dimensão seja integrada à assistência ao ser humano com LM (NEPOMUCENO; MELO; SILVA, 2014).

Estudo de Torriani et al. (2014) investigou qualitativamente a atividade sexual em quatorze pessoas antes e depois da LM, as dificuldades e os ajustes feitos por essas pessoas em relação à sua sexualidade. Conforme constatou, embora possa haver muitas dificuldades, com o apoio do (a) parceiro (a) as pessoas com LM podem obter satisfação sexual e adaptar-se à nova realidade. No entanto, é necessário e essencial no início receber orientações sobre as possíveis modificações e métodos adaptativos. Neste processo, o enfermeiro pode desempenhar papel crucial.

Ainda neste prisma, Cavalcante et al. (2008) investigaram dez pessoas com LM de acordo com Bardin para compreender a vivência da sexualidade destas. Consoante os resultados mostraram, o método mais difundido entre os homens entrevistados com vistas a uma ereção satisfatória é o uso de medicamentos orais ou injetáveis e, entre as mulheres, a técnica citada para seu benefício na relação sexual foi o uso de lubrificantes. Também como revelado, é de fundamental importância para a satisfação da sexualidade, como uma necessidade humana, que as pessoas com LM tenham acesso ao conhecimento e à utilização de técnicas adequadas que possibilitem melhor desempenho sexual.

No sistema cardiovascular se identificaram peculiaridades que influenciam na qualidade de vida das pessoas com LM, pois se observa disfunção em indivíduos com lesão cervical ou lesão torácica acima do sexto nível (KRASSIOUKOV et al., 2010).

Em relação à gravidez há algumas questões associadas com a LM, as quais constituem fatores de risco para gravidez, como: as infecções do trato urinário, as dificuldades no manuseio da bexiga e intestino neurogênico, a anemia, o tromboembolismo venoso, as úlceras de pressão, a espasticidade, a hipotensão, o parto prematuro e, em alguns casos, a dificuldade respiratória e a disreflexia autonômica.

Comumente, as pessoas com LM se submetem a cateterismo vesical, porém concomitante a esta ação é comum os índices de infecção com a técnica. Magalhães et al. (2014) demonstram em revisão integrativa de 2000 a 2010 a existência de doze artigos

nacionais e internacionais que evidenciam tecnologias como o uso de diferentes cateteres que podem promover a diminuição de infecção, além da importância do enfermeiro para as intervenções no emprego da técnica asséptica, observação do tempo de permanência dos cateteres, cuidados na manipulação destes e aprimoramento dos conhecimentos.

As lesões por pressão também são fatores passíveis de comprometer a qualidade de vida de pessoas com LM. No estudo de Almeida et al. (2013), realizado com cinquenta pessoas com LM e úlcera de pressão, segundo evidenciado mediante aplicação do Inventário de Depressão de Beck, a maioria dos indivíduos pesquisados manifestou depressão por estar com lesão por pressão, tendo como principais sintomas: distorção da imagem corporal, autodepreciação, retração social e ideia suicida.

No estudo transversal de Studart et al. (2011) em hospital público de referência de trauma em Fortaleza, no período de maio a outubro de 2008, por meio da aplicação da Escala de Waterlow, utilizada para prevenir lesão por pressão, foi possível avaliar sessenta pessoas com lesão medular. Conforme o estudo 75% apresentaram escore final da escala de 28 pontos. Isto significa altíssimo risco para desenvolver úlcera por pressão. No período após dez dias de internação, 48,3% dos pacientes ainda não haviam recebido orientações preventivas. Destes, 68,3% já estavam com lesão por pressão.

As alterações do humor indicativas de estado depressivo são comuns em pessoas com lesão medular. Em estudo de Campos (2013) com 35 pacientes com lesão medular traumática via aplicação da Escala de Rastreamento Populacional para Depressão constatou-se que 48,57% dos participantes demonstraram ausência de sintomas; 22,86% apresentaram depressão leve a moderada e 28,57% manifestaram depressão grave.

3.1.5 Sentimentos dos Familiares

Como evidenciado, os familiares das pessoas com lesão medular também sofrem com as mudanças na nova condição de vida ocasionada pela lesão. Assim, com a finalidade de identificar os sentimentos dos familiares de pessoas com lesão medular o estudo de Barbosa e Carvalho (2011) analisou sete familiares de pessoas com este tipo de lesão de acordo com a Teoria do Cuidado de Jean Watson. Conforme apreendido nesta investigação, os sentimentos despertados nestes familiares ao deparar com ente querido em situação de LM são os seguintes: tristeza, fé, esperança, ansiedade e medo.

Estes são vários aspectos observados nas pessoas com LM, porém para compreender a experiência vivenciada por alguém com LM, principalmente em relação à sua QV, se

requer o conhecimento particularizado, o qual pretende-se obter ao validar o índice objeto deste trabalho. Com vistas, no entanto, ao aprofundamento para buscar um instrumento específico de QV e LM, fez-se necessário conhecer outras tecnologias que já foram validadas para o Brasil e utilizadas em pessoas com LM, as quais serão abordadas a seguir.

3.2 Validação de Instrumentos para o Brasil Utilizados em Pessoas com Lesão Medular

No intuito de conhecer um pouco do histórico dos instrumentos empregados em pessoas com lesão medular já validados para o Brasil, discorreu-se cronologicamente sobre suas utilizações e validações para se observar a crescente evolução destes na temática lesão medular.

Um dos mais antigos instrumentos usados em pessoas com lesão medular é o questionário *SF-36 – Health survey manual* de Ware (1993), traduzido e validado em 1997 para o Brasil por Ciconelli (1999). Trata-se de um instrumento genérico que verifica a qualidade de vida composto por 36 questões que abordam, de modo geral, como o paciente julga sua saúde. Os itens são distribuídos entre 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 que permite comparar a condição de saúde atual com a de um ano atrás (OLIVEIRA; SOUSA, 2003).

Com a validação deste para o Brasil, possibilitou-se sua aplicação, como observado no trabalho de Vall (2006) em pessoas com lesão medular traumática em Fortaleza – Ceará.

Outro instrumento validado e utilizado em pessoas com LM é a Medida de Independência Funcional (MIF), um instrumento de avaliação da incapacidade de pacientes com restrições funcionais de origem variada, o qual avalia as questões como autocuidado, transferência, locomoção, controle esfíncteriano, comunicação e cognição social (memória, interação social e resolução de problemas), fatores que também são afetados em pessoas com lesão medular.

A MIF foi desenvolvida na América do Norte na década de 1980 e sua validação em diversos países ocorreu via testes psicométricos, comparação com outros instrumentos de avaliação funcional e sua aplicação em grupos de pacientes com deficiências específicas e/ou faixas etárias definidas (GRANGER et al., 1986; STINEMAN et al., 1996; DODDS et al., 1993; MARSHALL; HEISEL, 1999; HSUEH; GRINNIH, 2002; OTA et al., 1996; MENTER et al., 1991; POLLACK; RHAULT; STOECKER, 1996). A versão brasileira foi

validada por Riberto et al., (2000) quando se verificou a sensibilidade do instrumento em 93 pacientes com lesão encefálica e 59 com lesão medular em dois centros de reabilitação de São Paulo por meio da comparação dos valores da MIF total, cognitiva e motora tanto na admissão como em alta hospitalar (RIBERTO et al., 2004). Após os testes necessários para validação o instrumento foi considerado validado para o Brasil.

A validade convergente da versão brasileira da MIF pode ser observada para as tarefas motoras tanto em pacientes com LM como LE. A MIFc mostrou-se de pouca utilidade entre os pacientes com LM crônico sob reabilitação ambulatorial, apesar de a associação com melhores performances em pacientes com LE e comprometimento à esquerda também colaborar para a sua validade. A versão brasileira da MIF mostrou-se sensível a alterações e clinicamente útil para a avaliação de resultados de reabilitação em pacientes ambulatoriais subagudos e crônicos no Brasil (RIBERTO et al., 2004).

Neste âmbito, a inexistência de um instrumento mais direcionado e fidedigno em relação à avaliação da QV foi o impulso para um grupo de pesquisadores elaborar o *World Health Organization Quality of Life Instrument* (WHOQOL-100) que foi validado para o Brasil por Fleck em 1999. Este contém 100 perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais e possui características psicométricas estabelecidas a partir de uma amostra proveniente de dezenove centros de pesquisa (FLECK, 2000).

Uma versão mais simplificada do WHOQOL é o *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL – BREF) validado para o Brasil por Coura (2009). No estudo de França et al. (2013) com pessoas com lesão medular constatou-se consistência interna assegurada pelo resultado total de 0,73 obtido com o teste alfa de Cronbach, indicando que a escala desse instrumento refletiu, confiavelmente, a medição da qualidade de vida dos participantes, porém, conforme sugerido:

[...] apesar do WHOQOL-bref apresentar-se como uma boa ferramenta, recomenda-se que os enfermeiros pesquisadores desenvolvam, testem e validem um instrumento de avaliação da QV específico para pessoas que sofreram lesão medular, incorporando-o como possibilidade de aplicação no processo sistemático de enfermagem (FRANÇA et al., 2013).

O WHOQOL – BREF possui vasta utilização em Lesão Medular Traumática (LMT), como identificado no estudo de revisão de Brunozzi et al (2011) fundamentado em artigos de 1999 a 2009 sobre QV e LM. Como exposto em pesquisa realizada no Hospital Sarah de Brasília por Bamper et al. (2008), com 111 pessoas afetadas por LMT, os domínios ligados

ao meio ambiente e à saúde física obtiveram os piores escores de avaliação. Alves et al. (2009) em Ribeirão Preto, São Paulo, por meio de estudo com 35 pacientes com LMT no domicílio, seis meses após alta hospitalar, entre 2005 e 2006, evidenciou que o aspecto mais atingido foi o físico e os domínios psicológico e de meio ambiente permaneceram sem alteração.

Seguindo a metodologia *WHOQOL*, responsável por uma revisão das facetas dos instrumentos em quinze países distribuídos em quatro regiões (América, Oriente Médio, Europa e Ásia) e nestes incluído o Brasil, analisaram 92 grupos focais para revisar as facetas do instrumento propostas por especialistas, com teste piloto multicêntrico com quinze facetas e 105 itens. Isto resultou num instrumento com oito facetas e 32 itens. Diferentemente, porém, dos outros instrumentos do grupo *WHOQOL*, este não passou por teste de campo dessa versão piloto mas sim por análise dos itens por quinze grupos focais com 142 pessoas, dentre elas pacientes, profissionais de saúde, religiosos e ateus, os quais fizeram suas sugestões e consideraram adequadas as facetas sugeridas pela OMS (FLECK et al., 2003; WHOQOL, 2006).

Com a finalidade de verificar as propriedades psicométricas do instrumento *WHOQOL-SRPB*, Panzini et al. (2011) o aplicaram em amostra de conveniência de 404 pacientes e funcionários de hospital universitário e da universidade de Porto Alegre, RS, entre 2006 e 2009, e o reteste em 54 participantes.

O *WHOQOL-SRPB* em português brasileiro (Domínio *SRPB-Geral*) apresentou validade de construto, com validade discriminativa entre crentes e não-crentes ($t = 7,40$; $p = 0,0001$); validade relacionada ao critério concorrente, discriminando deprimidos de não-deprimidos ($t = 5,03$; $p = 0,0001$); validade convergente com o *WHOQOL-Breve* (com físico $r = 0,18$; psicológico $r = 0,46$; social $r = 0,35$; ambiental $r = 0,29$; global $r = 0,23$; $p = 0,0001$) e com o Domínio *SRPB* do *WHOQOL-100* ($r = 0,78$; $p = 0,0001$); e validade convergente/discriminante com a Escala *CRE-Breve* (com *CRE*positivo $r = 0,64$; $p = 0,0001$ /*CRE*negativo $r = -0,03$; $p = 0,554$). Observou-se excelente fidedignidade teste-reteste ($t = 0,74$; $p = 0,463$) e consistência interna ($\alpha = 0,96$; correlação intrafatorial $0,87 \geq r \geq 0,60$, $p = 0,0001$). As análises fatoriais exploratórias realizadas corroboraram a estrutura de oito fatores do estudo multicêntrico do *WHOQOL-SRPB* (Panzini et al., 2011).

Menciona-se, ainda, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) utilizada como um instrumento genérico, a qual também é aplicada em pessoas com lesão medular e o grau de independência funcional dos clientes quanto às suas atividades na área do autocuidado, mobilidade, locomoção, comunicação social, controle dos esfíncteres e cognição, dor (STINEMAN et al., 1996; VALL, 2011).

Desde 2001, com a aprovação da CIF pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o entendimento da funcionalidade e da incapacidade humana passou a uma nova dimensão ao identificar não apenas a funcionalidade, mas também o ambiente e as características pessoais que interferem na qualidade de vida. Assim, a CIF oferece um padrão de classificação que leva em consideração a presença e a gravidade de um problema de saúde, seja na vertente individual ou social (OMS, 2003).

A aceitação e utilização da CIF como quadro de referência e classificação vem sendo facilitada por seu desenvolvimento e processo de consenso no mundo global, com crescente evidência sobre sua validade (CIEZA; STUCKI, 2008).

O Índice de Barthel (IB), validado para o Brasil em 2010 por Minosso et al. (2010), avalia a independência das pessoas na realização de suas atividades básicas de vida diária (ABVD) (MAHONEY; BARTHEL, 1965). Desse modo, possui aplicação em pessoas com lesão medular, como constatado no estudo de Mendes (2010), refere-se às atividades de vida diária de pessoas com paraplegia hospitalizadas utilizando a Escala Barthel.

Em 1997, Itzkovich publicou instrumento especificamente para o público de LM, o *Spinal Cord Independence Measure (SCIM)* que avalia e quantifica a habilidade para a realização de tarefas da vida diária. Em 2001 publicou-se sua segunda versão (SCIM II), a qual demonstrou ser válida, reproduzível e sensível relativamente às alterações funcionais de indivíduos com LM. Somente em 2007 a terceira versão (SCIM III). Após contar com a colaboração de especialistas de diversos países, no intuito de tornar a escala suficientemente abrangente com vistas a ser aplicada em diferentes contextos socioculturais, esta foi considerada uma versão válida e fiel na avaliação funcional dos doentes com LM (ANDERSON et al., 2008; MARIANO, 2005; CATZ et al., 1997; 2001; 2007; ITZKOVICH et al., 2007).

A SCIM III consiste em dezenove itens agrupados em três subescalas: Auto-cuidados (6 itens com pontuação entre 0-20), Alterações da Respiração e Esfíncteres (4 itens com pontuação entre 0-40), e Mobilidade (9 itens com pontuação entre 0-40). A pontuação total varia entre 0 e 100, correspondendo este último valor à máxima autonomia funcional. Pode ser aplicada por método observacional ou mediante entrevista (CKERMAN et al., 2010).

Apenas em 2012, em estudo multicêntrico, realizado com uma amostra de 72 pessoas com lesão medular o SCIM obteve uma versão consistente do instrumento para o português do Brasil, com evolução da pontuação da SCIM total na amostra completa claramente

significativa, sendo o maior ganho observado no subdomínio autocuidados (DANTAS et al., 2012).

Não houve diferenças significativas nos subgrupos analisados, no que diz respeito a evolução média da pontuação SCIM e verificou-se uma forte correlação entre a pontuação motora dos membros superiores e autocuidados, entre a pontuação motora dos membros inferiores e mobilidade e entre a pontuação motora total e pontuação da SCIM total (DANTAS et al., 2012).

Hoje, o que existe de mais recente de instrumento em pessoas com LM é o Instrumento para Consulta de Enfermagem na Visita Domiciliar às Pessoas com Lesão Medular (INCEVDOP-LM), desenvolvido por Coura (2013) segundo a Teoria do Déficit de Autocuidado. O instrumento mostrou-se válido ao ser aplicado em 73 pessoas com LM e seis juízes enfermeiros nas unidades de Saúde da Família de Natal/RN (COURA; ENDERS, 2013).

Na validade do instrumento verificou-se que os itens diagnósticos, intervenções e avaliação de enfermagem das facetas dos domínios Nutrição, Higiene, Eliminação, Físico, Social e Psicológico e a faceta Capacidade para realizar atividades laborais apresentaram discordância entre os especialistas ($k=0,02$). Nos demais itens ocorreu concordância, com kappa variando de 0,72 a 1. Após a supressão dos itens com discordância entre os especialistas, todos os critérios atingiram índices excelentes e não ocorreram diferenças significativas entre as proporções das respostas da avaliação dos especialistas ($p>0,05$) (COURA; ENDERS, 2013).

Existe também uma escala específica para pessoas com LM, a Moorong Self-Efficacy Scale (MSES), desenvolvida no idioma inglês para medir a autoeficácia na realização de atividades funcionais de vida diária em indivíduos com LM. Do tipo likert, possui escores entre 1 - muito incerto e 7 - muito certo, com dezesseis, cujas somas das respostas da escala podem variar na pontuação total de 16 a 112 e não há ponto de corte (Middleton: TATE; GERAGHTY, 2003).

Na literatura é encontrada apenas uma tese que menciona suas propriedades psicométricas, porém não há relatos sobre sua confiabilidade. Este foi realizado em 2013 para validar a escala MSES para o português do Brasil por Campana et al (2013). Na análise fatorial exploratória em amostra não probabilística de 71 sujeitos com LME observaram-se quatro fatores que representavam 65,25% na variância da escala.

[...] acredita-se que a versão em português do Brasil da MSES possa ser utilizada em uma população de homens que praticam atividade física regular, podendo contribuir para que haja um melhor juízo sobre a Auto eficácias das pessoas com LME no Brasil e é recomendado que a escala passe por outros processos de validação para ser utilizada em outras populações, como homens e mulheres não praticantes de atividade física (CAMPANA et.al., 2013).

Após aprofundamento quanto aos instrumentos disponíveis para pessoas com LM validados para o Brasil, observa-se expansão na temática e que estes existem especificamente para LM no tocante às consultas domiciliares, atividades de vida diária e autoeficácia. No entanto na temática qualidade de vida não foi possível obter um instrumento específico para a LM. Desse modo, faz-se necessário validar a versão brasileira *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III*.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo metodológico que verifica as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III*. A realização da validação deste instrumento baseia-se no referencial proposto pelo Comitê Executivo *Data Sets* Internacionais de Lesão Medular, e metodologia descrita por Biering-Sørensen et al. (2011).

Este Comitê Executivo divulga a metodologia que é recomendada pela Sociedade Internacional de Lesão Medular e Associação Americana de Lesão Medular, portanto, específica para o público em estudo. Seus critérios estão disponíveis gratuitamente nos sites respectivamente expostos, (www.iscos.org.uk) e (www.asia-spinalinjury.org).

De acordo com o Comitê, para a confiabilidade do instrumento em estudo deve-se utilizar análise interavaliador e intra-avaliador. A confiabilidade interavaliador de qualquer conjunto de dados internacional de lesão medular deve ser testada pelo menos por dois observadores independentes para a mesma pessoa com lesão medular com intervalo de tempo entre as duas medidas dependendo do tipo de dados coletados, sendo o intervalo de uma a duas semanas o ideal (BIERING-SØRENSEN et al., 2011; HOLMEFUR; KRUMLINDES-SUNDHOLM; ELIASSON, 2007; TERWEE et al., 2007; STREINER; NORMAN, 1995).

4.2 Local do Estudo

O estudo foi desenvolvido no domicílio de pessoas com lesão medular. Este se demonstra ser o lugar ideal para a execução do instrumento, pois o processo de adaptação com limitações ao lar é importante para observar os questionamentos feitos no instrumento sobre QV, uma vez que no hospital, na fase aguda da lesão, não é possível mensurar fidedignamente estes aspectos.

A cidade de Fortaleza, capital do Estado do Ceará Fortaleza em seus 314.930 km² de área total moram 2.452.185 habitantes (Censo 2010/IBGE) e está dividida administrativamente em sete Secretarias Executivas Regionais, que vão de I a VI mais a Regional do Centro (Cercefór). Essas regionais abrigam atualmente 119 bairros em cinco distritos que, historicamente, eram vilas isoladas ou mesmo municípios antigos que foram

incorporados à capital em decorrência da expansão dos limites do município. Foi o que aconteceu com antigos municípios de Parangaba e Messejana.

4.3 População e Amostra

Enquanto a população foi composta por pessoas com lesão medular em fase crônica residentes em Fortaleza-Ceará, a amostra constituiu-se de cinquenta pessoas, escolhidas de forma aleatória, de outubro de 2016 a março de 2017 a partir de uma base de dados existente no Núcleo de Pesquisa de Extensão em Enfermagem Neurológica (NUPEN), do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, vinculado a Universidade Federal do Ceará. Neste órgão, existiam 210 pessoas com lesão medular já cadastradas.

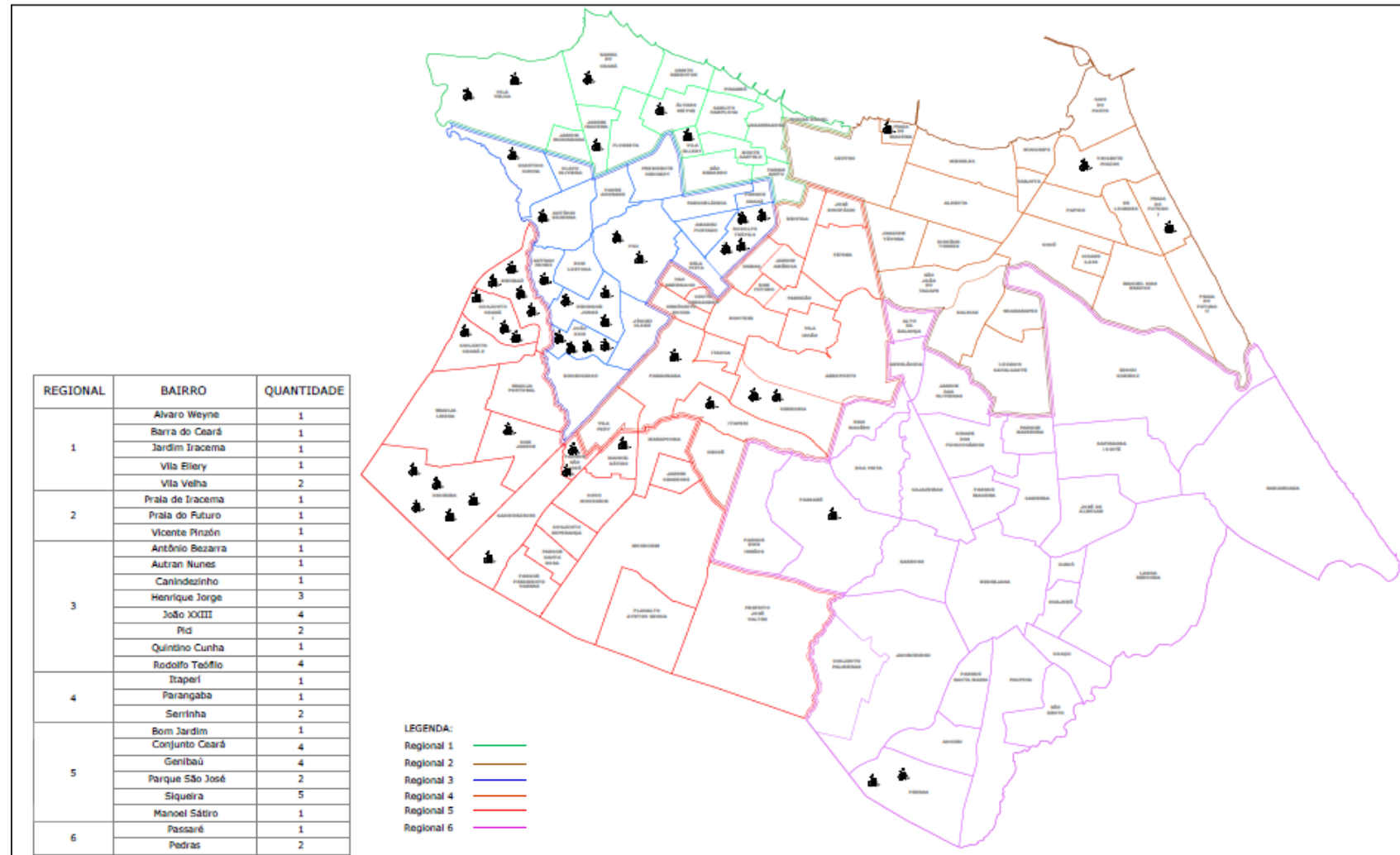
Para tanto, por meio da Amostragem Aleatória Simples (AAS), foi detectado a amostra, método mais simples e mais importante para a seleção dos entrevistados.

Para embasar essa amostra usou-se a proposta do Comitê Executivo de Lesão Medular, que recomenda a aplicação em cinquenta pacientes, ou um mínimo de trinta participantes em cada país, se a confiabilidade interavaliador é estudada simultaneamente em mais de um país (BIERING-SØRENSEN et al., 2011).

Para a escolha da amostra adotaram-se critérios importantes, como: ter diagnóstico de lesão medular e estar com mais de seis meses de lesão, em virtude de ser esta considerada fase crônica. Tal critério é apontado por Kramer et al. (2013) segundo os quais, após seis meses da lesão, verifica-se a fase crônica, pois neste período já deve ter ocorrido a cicatriz glial e os restos dos tecidos neurais lesionados formam um cisto que impede a regeneração axonal; ter como escolaridade mínima o 5º ano do ensino fundamental, aspecto recomendado por Ferrans e Powers (2000, 2008), porquanto o instrumento pode ser autoaplicado. Foram critérios de exclusão: pessoas com déficit cognitivo, por incapacita-las a responder aos questionários; ser estrangeiro, pelo fato do índice estar adaptado culturalmente para o português do Brasil. E, como critérios de descontinuidade, desistência da participação no estudo após início da coleta e/ou por falecimento.

Em atendimento a todos os critérios, a amostra deste estudo teve a distribuição em relação às regionais de saúde de Fortaleza e bairros como segue abaixo na figura 1, essa distribuição foi aleatória e após coleta foi observado o padrão que segue:

Figura 1 - Representação da distribuição por regional de saúde e bairros de Fortaleza.



Fonte: elaborada pela autora.

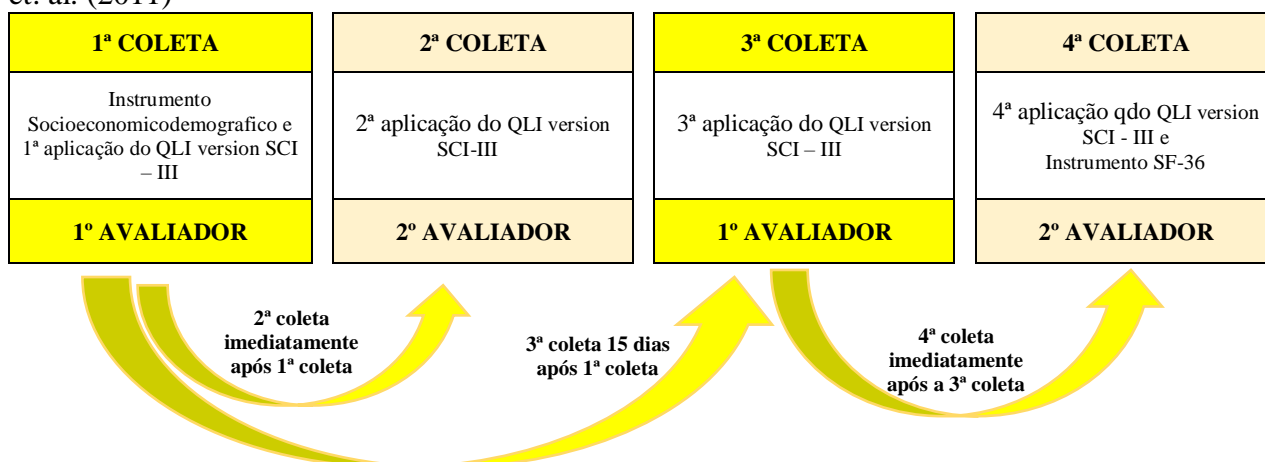
4.4. Operacionalização da Coleta de Dados

A pesquisa de campo ocorreu após a liberação do parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa, por meio do instrumento da versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III*, levando em consideração os critérios de inclusão da amostra para obter a validação clínica do índice em estudo.

Além da versão brasileira do *QLI version SCI-III* aplicou-se um formulário com informações que possibilitaram traçar o perfil socioeconômico-demográfico e clínico das pessoas com lesão medular, e o índice já validado no Brasil *SF-36* para confirmar a validação do *QLI version SCI-III* por critério convergente de comparação. O instrumento socioeconômico-demográfico (ANEXO C) foi anteriormente aplicado juntamente com o pré-teste do índice em discussão de REIS (2015) em trinta pessoas com lesão medular para propiciar alguma alteração em seu intuito de correlacionar o modo/estilo de vida dessas pessoas com os domínios de QV e o instrumento *SF-36* (ANEXO E) já validado no Brasil por Ciconelli (1999) em população geral e aplicado em pessoas com lesão medular.

Para as pessoas cadastradas no banco de dados do NUPEN primeiramente manteve-se o contato telefônico, para identificação do pesquisador e explicação sobre a necessidade da realização da coleta de dados. Na primeira coleta os dois avaliadores foram ao domicílio da pessoa com lesão medular para aplicação do instrumento socioeconômico-demográfico e o *QLI version SCI-III* pela primeira vez (1º avaliador) e aplicação do *QLI version SCI-III* pela segunda vez (2º examinador). O intervalo entre a primeira e a segunda coleta do *QLI version SCI-III* poderia ser de até 48 horas após a primeira coleta, segundo BIERING-SØRENSEN et al. (2011). Na amostra deste estudo todos os entrevistados tiveram a segunda coleta do *QLI version SCI-III* imediatamente após a aplicação da primeira coleta. Ao sair da residência do entrevistado já era agendada uma data para retorno em quinze dias após a primeira aplicação do *QLI version SCI-III*, e nessa visita ocorria a reaplicação do *QLI version SCI-III* pelos dois avaliadores, quando se aplicava a terceira coleta do *QLI version SCI-III* (1º avaliador) e imediatamente após essa coleta aplicam-se a quarta coleta do *QLI version SCI-III* e o instrumento *SF-36* (2º avaliador).

Figura 2 - Representação gráfica das etapas da validade conforme BIERING-SORENSEN et. al. (2011)



Fonte: elaborada pela autora.

4.5. Organização e Análise dos Dados

Os dados foram organizados e analisados separadamente para cada etapa. Primeiramente foram digitados no Excell 2013 e analisados no SPSS versão 20.

Assim ocorreu a análise de dados separadamente para cada fase da pesquisa conforme a literatura pertinente. Para o cálculo dos escores obtidos recomenda-se a utilização do programa Statistical Package for the Social Sciences - PC (ANEXO A). Na descrição da amostra empregaram-se tabelas contendo frequências uni e bivariadas e medidas descritivas, tais como: média, desvio padrão, medianas, teste não paramétrico Kruskal-Wallis, teste de Friedman e a análise de acordo com a literatura pertinente.

O teste não paramétrico estatístico de Kruskal-Wallis é necessário para demonstrar a significância estatística ($p \leq 0,05$), que avalia se existe diferença estatística entre as médias das características socioeconomicodemográficas e clínicas e a versão brasileira do *QLI version SCI-III* e seus domínios (CONOVER, 1971).

4.6 Validade e Confiabilidade do Índice

A validação do índice proposto seguiu os esquemas das figuras 3 e 4 e foram executadas todas as etapas necessárias para medir o que se propõe.

Dentre as formas de se verificar a validade tem-se a relacionada com o critério, de conteúdo e a de constructo. Neste estudo, efetuou-se a validade de constructo, pois a validade de conteúdo já foi feita por Reis (2014) anteriormente na dissertação.

Na validade de constructo realizada por meio da abordagem de grupos contrastados, também denominada abordagem de grupos conhecidos, identificaram-se dois grupos de indivíduos que se supõe apresentarem resultado extremamente alto ou baixo nas características que estão sendo medidas no instrumento de Conover (1971), e a partir destes dados, são testadas hipóteses. Desse modo, a versão brasileira do *QLI version SCI-III* foi aplicada às pessoas com lesão medular com escore de qualidade de vida da *QLI version III* (< 24) e qualidade de vida (≥ 24) e por meio do teste de homogeneidade de qui-quadrado testadas as hipóteses. Pessoas que residem sozinhas possuem melhor qualidade de vida. Quanto mais pessoas em um mesmo domicílio menor a qualidade de vida? Pessoas com lesão medular com renda maior têm melhor QV. Quanto mais tempo de lesão medular melhor é a QV da pessoa. O esporte influencia no aumento da QV para as pessoas com lesão medular.

Também para alcançar comprovação do *QLI version SCI-III* usou-se o teste de Friedman a fim de verificar se não existe diferença entre as médias das quatro coletas. Este é útil para comprovar se a variável relacionada contém a mesma informação. Considera-se o nível de significância de 5%, portanto haverá resultados importantes se o p-valor for menor que 0,05, e se for menor que 0,05 então existe diferença em pelo menos uma das coletas.

Para verificar a validação da *QLI version SCI-III*, esta foi comparada com a Escala *SF-36*, padrão ouro em relação a instrumentos de qualidade de vida para verificar se medem os mesmos domínios entre si.

No intuito de obter a confiabilidade deste índice foram aplicados alguns testes estatísticos que demonstraram a estabilidade e homogeneidade, pois a confiabilidade de um instrumento é dada quando ele consegue demonstrar os mesmos resultados em várias medidas (BIERING-SORENSEN et al., 2011).

Confiabilidade significa, de forma simples, que o índice deve ser consistente para o interesse real do estudo. Almeida, Santos e Costa (2010) definiram a confiabilidade como o grau em que o resultado medido reflete o resultado verdadeiro, ou seja, quanto uma medida está livre da variância dos erros aleatórios. Por exemplo, suponha-se que ao aplicar o mesmo

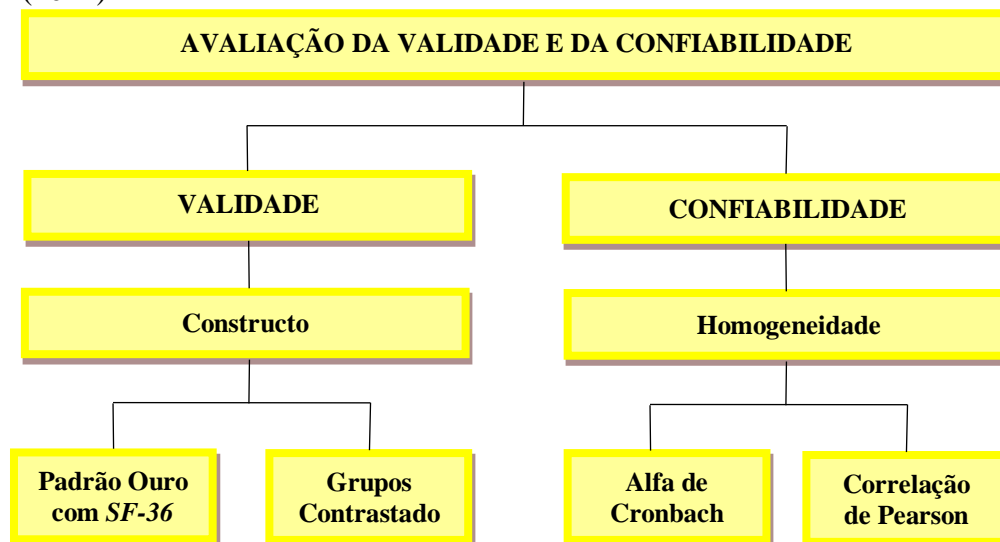
questionário a uma pessoa qualquer em dois períodos distintos, espera-se os que o escore obtido por esta pessoa seja o mesmo em ambos os períodos. Em termos estatísticos, os conjuntos de itens analisados devem produzir resultados consistentes em todo o questionário.

De acordo com a figura 3, a confiabilidade do índice é verificada pela homogeneidade. Esta avalia se determinada variável aleatória de interesse se comporta de maneira similar, ou homogênea, em cada domínio do estudo. Realiza-se o cálculo da consistência interna medida pelo alfa de Cronbach, que assume valores de zero a um, em uma escala progressiva de ajustes, com vistas a se determinar a homogeneidade ou consistência interna do instrumento, isto é, se as questões do índice são complementares umas às outras. Como relatado na introdução, este é um índice do tipo likert, logo, neste caso aplicou-se o alfa de Cronbach, teste mais recomendado e também utilizado por Ferrans e Powers (1997, 1998) na validação do índice original (CORTINA, 1993; ALMEIDA; SANTOS; COSTA, 2010).

O valor mínimo aceitável para o alfa é 0,70; abaixo deste valor a consistência interna do índice utilizado é considerada baixo. Em contrapartida, o valor máximo esperado é 0,90; acima deste, pode-se considerar que há redundância ou duplicação, ou seja, vários itens estão medindo exatamente o mesmo elemento de um constructo; portanto, os itens redundantes devem ser eliminados. Usualmente, são preferidos valores de alfa entre 0,80 e 0,90 (ALMEIDA; SANTOS; COSTA, 2010).

A homogeneidade também é testada pelo coeficiente de correlação de Pearson, cujo objetivo é avaliar a correlação linear entre duas variáveis quantitativas. Esse indicador varia entre -1 e 1, e quanto mais próximo dos extremos melhor a correlação. Se o índice estiver mais próximo de 1, então existe uma relação direta. Se estiver mais próximo de -1, diz-se que há relação inversa (SHROUT; FLEISS, 1979). Conforme a literatura recomenda, a correlação item – constructo deve ser maior ou igual a 0,50 (HAIR et al., 2009). Ou seja, aqueles itens que estão abaixo de 0,50 apresentam pouco resultado significativo na produção dos domínios.

Figura 3 - Esquema gráfico das etapas da validade e confiabilidade realizados nesta tese com base nos testes já efetuados em validações do índice de Ferrans e Powers (2011)



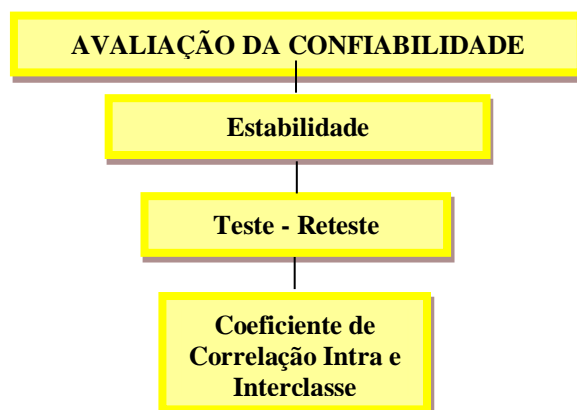
Fonte: elaborada pela autora.

Na figura 4, consta o esquema da metodologia recomendada pelo Comitê Executivo *Data Sets* Internacionais de Lesão Medular, conforme descrito por Biering-Sørensen et al. (2011). Neste são feitos os testes de estabilidade, os quais relacionam a capacidade do índice de medir o constructo de forma consistente com o decorrer do tempo. Assim, a versão brasileira do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III*, em um mesmo entrevistado, foi aplicada em quatro momentos diferentes; o primeiro e segundo momento houve a aplicação do instrumento no intervalo máximo de 48 horas por dois avaliadores diferentes, e no terceiro e quarto momento com intervalo de quinze dias após a primeira aplicação, pelos mesmos dois avaliadores anteriores, ficando estabelecido que o avaliador 1 faz a terceira coleta e o examinador 2 a quarta coleta. Após essa fase, foram comparados os escores obtidos, processo esse denominado de teste-reteste (BIERING-SØRENSEN *et al.*, 2011).

Para variáveis contínuas, utiliza-se o Coeficiente de Correlação Intraclass (CCIC), quanto mais alto o seu valor de CCIC, mais confiável (estável) será considerado o instrumento de mensuração (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004). O ICC é adequado para mensurar a homogeneidade de duas ou mais medidas e é interpretado como a proporção da variabilidade total atribuída ao objeto medido (SHROUT; FLEISS, 1979).

Existem três tipos de aplicação do CCIC são eles: *one-way random effects*, *two-way random effects*, e *two-way mixed effects*. A grande diferença entre *one-way* e *two-way* (*random* ou *mixed*) *effect* está relacionada com os avaliadores foram distribuídos entre os sujeitos. A modelagem via *one-way* permite se ter avaliadores distintos entre os sujeitos; já nos efeitos *two-way* (*random* ou *mixed*) *effect* não há distinção entre os avaliadores; os mesmos avaliadores irão aplicar o questionário entre os sujeitos. No presente estudo dispõe-se de dois avaliadores distintos para aplicar o questionário, logo, o método é *one-way random effects*.

Figura 4 - Representação gráfica das etapas da validade conforme Biering-Sorensen et. al. (2011)



Fonte: elaborada pela autora.

4.7 Aspectos Éticos da Pesquisa

Respeitaram-se os aspectos éticos em pesquisa em todas as etapas consonante as exigências da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o qual estabelece as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2016).

Como exigido, foi submetido à Plataforma Brasil, para a apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFC, e foi aprovado sob parecer nº 2.022.574. Cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) e os preceitos éticos foram cumpridos em todo o trabalho.

Além destes aspectos, outro cuidado foi solicitar autorização da autora do índice original, feita por meio de correio eletrônico (ANEXO B).

5 RESULTADOS

Inicialmente fez-se a caracterização da amostra, em virtude de facilitar o entendimento do perfil socioeconomicodemográfico e clínico dos participantes do processo de validação.

5.1 Caracterizações Socioeconomicodemográficas e Clínicas

Como mencionado, o estudo em discussão possui amostra de cinquenta pessoas com LM, as quais estavam em seus domicílios na fase crônica da lesão, grau de escolaridade acima do 5º ano e residiam no município de Fortaleza. O perfil da amostra é de pessoas com lesão medular na faixa etária entre 20 e 68 anos, com média de 34,84 anos e DP: $\pm 12,29$ anos, predomínio de adultos jovens, 37 (74%), sexo masculino, 40 (80%) e solteiros, 31 (62%). A média de renda própria é de 1,65 e DP: $\pm 1,54$ salários mínimos, média de renda familiar 2,37 e DP: $\pm 1,94$ salários mínimos, média do número de residentes no domicílio de 3,20 e DP: $\pm 1,59$ pessoas e média do número de filhos de 0,9 e DP: $\pm 1,10$ filhos, conforme revelam os dados da tabela 1.

Ainda sobre a tabela 1, segundo observado quanto à naturalidade, a maioria 41 (82%), é nascida em Fortaleza e 9 (18%) no interior do Ceará, porém todos residem hoje na capital Fortaleza, local da coleta dos dados deste estudo. Em relação à escolaridade, o ensino fundamental, 21 (42,0%) é a maior representação. Neste aspecto são contabilizados apenas pessoas do 5º ano ao 9º ano, de acordo com o Projeto de Lei nº 3.675/04, que se transformou na Lei Ordinária nº 11274/2006, passando a incluir no ensino fundamental a classe da alfabetização. Assim a nomenclatura de 4ª série refere-se ao ensino do 5º ano escolar. Essa explicação faz-se necessária, pois a coleta de dados, como padronizado pela autora do índice original, deve ser aplicada em pessoas com escolaridade acima da 4ª série (5º ano escolar).

Ainda de acordo com a tabela 1, em relação à crença religiosa, 45 (90%) a tinham, e dessas 24, (48%) são católicos e 21(42%) evangélicos. No tocante à ocupação, 31(62%) a tinham e, desses, 19 (38%) não são atletas enquanto 12 (24%) são. Como revelado também, 34 (68%) das pessoas não trabalhavam, 42 (86,0%) não estudavam e 41 (82%) eram aposentadas por invalidez e recebiam benefício de um salário mínimo do governo para pessoas com deficiência.

Quanto à renda *per capita*, 37 (74%) possuíam renda própria de um salário mínimo, via benefício do governo. O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) garante um salário mínimo mensal para a pessoa de qualquer idade com deficiência que apresenta impedimentos ao longo de no mínimo dois anos, os quais, em interação com diversas barreiras, podem impossibilitar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, que não afetadas por tal impedimento.

Pode-se considerar ser a renda *per capita* familiar baixa, 19 (38%) com dois salários mínimos para toda a família, sendo um destes salários o benefício pago pelo governo para pessoas com deficiência, como mencionado.

No caso da utilização de planos de saúde, em termos gerais, a maioria, 43 (86%), faz uso do Sistema Único de Saúde (SUS) e não dispõe de planos de saúde privados 33 (66%). Ressalta-se, porém: mesmo os que possuem plano privado utilizam o SUS para o recebimento do cateter vesical de alívio e medicamentos de forma gratuita.

No quesito em que posição a pessoa com lesão medular encontrava-se na situação familiar, 23 (46%) daquelas com lesão medular eram filhos e não possuíam descendentes, 43 (86%) não moravam sozinhos e residiam em casas com três pessoas, 18 (36%). Esta realidade se faz necessária para auxiliar nos cuidados das atividades de vida diária dos que tinham maior dependência, sendo muitos dos cuidadores a mãe que deixava seu emprego para proporcionar mais assistência ao seu filho, conforme relato dos entrevistados.

Tabela 1 – Características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017.

Características Socioeconomicodemográficas	n (50)	%
Idade (Média ± DP: 34,84 ± 12,29 anos)		
De 20 - 40 anos	37	74,0
De 41 - 68 anos	13	26,0
Sexo		
Masculino	40	80,0
Feminino	10	20,0
Estado Civil		
Solteiro	31	62,0
Casado ou união estável	16	32,0
Separado ou divorciado	3	6,0
Naturalidade		
Fortaleza	41	82,0

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

49

Interior	9	18,0
Escolaridade		
Ensino fundamental (5° ao 9° ano)	21	42,0
Ensino médio	19	38,0
Nível técnico	2	4,0
Ensino superior	8	16,0
Religião		
Católica	24	48,0
Evangélica	21	42,0
Não Informa	5	10,0
Trabalho		
Sim	16	32,0
Não	34	68,0
Ocupação		
Não atleta	19	38,0
Atleta	12	24,0
Sem ocupação	19	38,0
Aposentado		
Sim	41	82,0
Não	9	18,0
Estudante		
Sim	8	14,0
Não	42	86,0
Renda Própria * (Média ± DP: 1,65 ± 1,54 salário)		
1	37	74,0
2	4	8,0
3	4	8,0
4 – 9	1	2,0
Não informa	4	8,0
Renda Familiar * (Média ± DP: 2,37 ± 1,94 salário)		
1	18	36,0
2	19	38,0
3	5	10,0
4 – 10	7	14,0
Não informa	1	2,0
Utiliza o SUS		
Sim	43	86,0
Não	7	14,0
Plano de Saúde Privado		
Sim	17	34,0
Não	33	66,0
Situação Familiar		
Pai	16	32,0

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

50

Mãe	7	14,0
Filho (a)	23	46,0
Esposo (a)	4	8,0
Número de Filhos (Média ± DP: 0,90 ± 1,10 filho)		
Nenhum	23	46,0
1	17	34,0
1 – 5	10	20,0
Mora Sozinho		
Sim	7	14,0
Não	43	86,0
Número de Residentes na casa (Média ± DP: 3,20 ± 1,59 pessoa)		
1 pessoa	6	12,0
2 pessoas	10	20,0
3 pessoas	18	36,0
4 pessoas	8	16,0
5 – 8 pessoas	8	16,0

Fonte: Dados gerados pela autora. *salário mínimo da época 937,00.

Na tabela 2, apresentam-se as características clínicas das pessoas com lesão medular. Merece destaque a causa da lesão por perfuração a arma de fogo, 28 (56%), questão relatada como intencional. Em seguida, 6 (12%) tanto por queda, por acidente automobilístico e por mielomeningocele.

Ressalta-se o predomínio, 33 (66%) de lesão em nível torácica, 43 (86%) do tipo paraplegia e 25 (50%) lesão incompleta, de acordo com a *American Spinal Cord Injury Association* (ASIA). Estas afirmações foram registradas de acordo com o relato dos pacientes que sabiam responder aos questionamentos, pois não se efetuaram os testes de reflexo do bulbo cavernoso e cutâneo anal para as devidas confirmações. Mas, essa é uma informação corriqueira dos profissionais quando atendem as pessoas com lesão medular, Assim muitos sabiam seu tipo e nível de lesão medular.

Ademais, segundo os dados revelam, o tempo de lesão das pessoas é maior de 5 anos, 31 (62%). Haviam se submetido a reabilitação 46 (92%), e grande maioria no hospital de reabilitação Sarah Kubitschek de Fortaleza, 40 (80%); dos outros locais de reabilitação, 10 (20%) são na Associação Beneficente Cearense de Reabilitação (ABCR), Hospital Universitário Walter Cantidio e Hospital Geral do Exército de Fortaleza (HGef).

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Tabela 2 - Características clínicas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Características Clínicas	n (50)	%
Causa da Lesão		
Arma de fogo	28	56,0
Queda	6	12,0
Acidente automobilístico	6	12,0
Mielomeningocele	6	12,0
Atropelamento	2	4,0
Compressão por tumor	2	4,0
Nível da Lesão		
Cervical	6	12,0
Torácica	33	66,0
Lombar	6	12,0
Não sabe informar	5	10,0
Tipo da Lesão		
Paraplegia	43	86,0
Tetraplegia	6	12,0
Paresia	1	2,0
ASIA		
Lesão completa	21	42,0
Lesão Incompleta	25	50,0
Não sabe informar	4	8,0
Tempo de Lesão		
6 meses - 2 anos	6	12,0
2 anos - 5 anos	13	26,0
>5 anos	31	62,0
Reabilitação		
Sim	46	92,0
Não	4	8,0
Local da Reabilitação		
Sarah	40	80,0
Outros	10	20,0

Fonte: Dados gerados pela autora.

5.2 Validação Relacionada ao Constructo

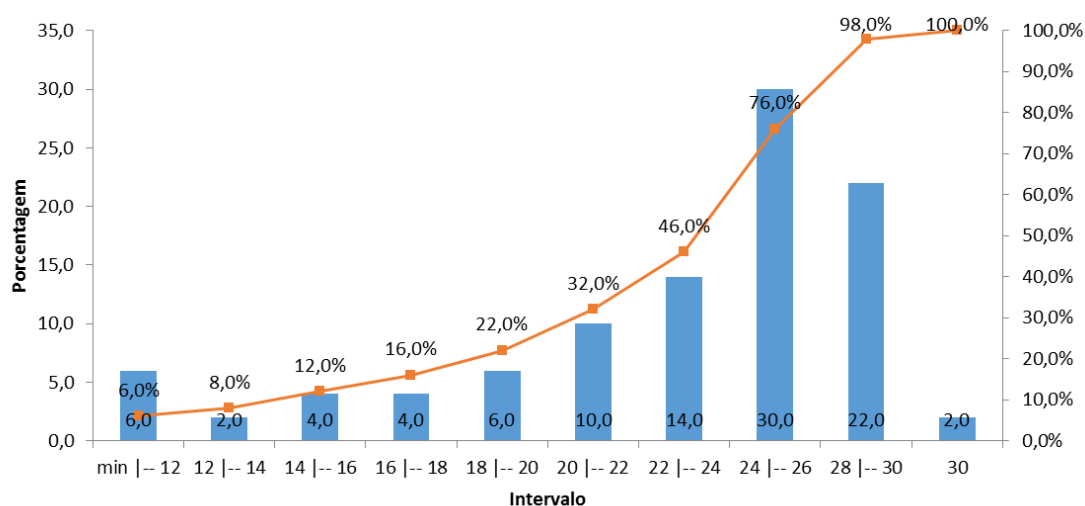
5.2.1 Testagem de Hipóteses por Grupos Contrastados

Nesta seção o interesse está na tentativa de criar um indicador binário da qualidade de vida, dividindo-se em alta qualidade de vida e baixa qualidade de vida. Para encontrar um

ponto de corte ótimo para esse novo indicador, fez-se o histograma (gráfico 1) do escore do QLI version SCI-III de todos os indivíduos para entender como é o comportamento dessa variável.

No histograma apresentam-se as barras com o intervalo do escore e quantidade de indivíduos pertencentes a cada intervalo. A linha em laranja corresponde a porcentagem acumulada das barras. Interessa aqui o ponto mediano. Considerando o valor 24 percebe-se que acima dele contém 54% das observações, e existe certo destaque do intervalo 24 – 26 para o 22 – 24, visto que esse primeiro é quase o dobro do último, um aumento bem significativo.

Gráfico 1- Diagrama do escore do QLI version SCI-III. Fortaleza-CE, Brasil, 2017



Fonte: Dados gerados pela autora

Assim, criou-se um novo indicador, levando-se em conta um critério de até 24 como de baixa qualidade e de acima ou igual a 24 como de alta qualidade. Nesta seção o objetivo é analisar o comportamento desse novo indicador binário em relação ao perfil socioeconomicodemográfico.

Para a análise dos grupos foi empregado o teste de homogeneidade de qui-quadrado. Este avalia se o *QLI version SCI-III* com a característica binária pontuação de qualidade de vida (< 24) ou (≥ 24) comporta-se de maneira similar, ou homogênea, em cada variável socioeconomicodemográfica e clínica.

Com base no valor de corte criado para o *QLI version SCI-III*, conforme o padrão dos escores obtidos de qualidade de vida, ora descritos, e os níveis de qualidade de vida a

eles correspondentes, deu-se seguimento à validade de constructo com a comparação de grupos contrastados.

Consoante observado, na tabela 3, há associação categórica entre o *QLI version SCI-III* e a variável mora sozinho ($p=0,011$), onde todos os que moram sozinhos, 7 (100%), possuem alta qualidade de vida (≥ 24) em comparação com os 23 (53,5%) que não moram sozinhos, que possuem baixa qualidade de vida (< 24). Portanto, existe diferença nas proporções da *QLI version SCI-III* entre estes grupos, respondendo à primeira hipótese, isto é, pessoas com lesão medular que residem sozinhas possuem melhor qualidade de vida.

Em relação ao número de pessoas que residem em casa ($p= 0,025$) todas as que moram sozinhas, ou seja, apenas ela na residência, 6 (100%), possuíam alta qualidade de vida (≥ 24) em comparação com as que vivem com mais de 5 pessoas na residência, 7(87,5) com baixa qualidade de vida (< 24), respondendo à segunda hipótese do estudo, quanto maior o número de residentes no domicílio menor a qualidade de vida.

Segundo se pode ressaltar as hipóteses quanto mais tempo de lesão medular maior os escores de qualidade de vida, pessoas com lesão medular com renda maior têm melhor QV e o esporte influencia no aumento da QV para as pessoas com lesão medular não puderam ser afirmadas estatisticamente neste estudo.

Tabela 3 - Comparação entre grupos contrastados e as características socioeconômico-demográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Características	Grupo contratado				P-valor*
	Abaixo de 24		Maior ou igual a 24		
	N	%	n	%	
Globais	23	46,0	27	54,0	-
Idade					1,000
De 20 - 40 anos	17	45,9	20	54,1	
De 41 - 80 anos	6	46,2	7	53,8	
Sexo					0,736
Masculino	19	47,5	21	52,5	
Feminino	4	40,0	6	60,0	
Estado Civil					0,902
Solteiro	14	45,2	17	54,8	
Casado ou união estável	8	50,0	8	50,0	
Separado ou divorciado	1	33,3	2	66,7	
Naturalidade					0,715
Interior	5	55,6	4	44,4	

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

54

Fortaleza	18	43,9	23	56,1	
Escolaridade					0,280
Ensino fundamental (5º ao 9º ano)	11	55,0	9	45,0	
Ensino médio	10	52,6	9	47,4	
Nível técnico	0	0,0	2	100,0	
Superior	2	25,0	6	75,0	
Religião					0,999
Católico	11	45,8	13	54,2	
Evangélico	10	47,6	11	52,4	
Não informa	2	40,0	3	60,0	
Trabalho					0,225
Sim	5	31,3	11	68,8	
Não	18	52,9	16	47,1	
Ocupação					0,938
Não atleta	8	42,1	11	57,9	
Atleta	6	50,0	6	50,0	
Sem ocupação	9	47,4	10	52,6	
Aposentado					0,479
Sim	20	48,8	21	51,2	
Não	3	33,3	6	66,7	
Estudante					0,254
Sim	2	25,0	6	75,0	
Não	21	51,2	20	48,8	
Renda Própria (em salários mínimos)					0,714
1	19	51,4	18	48,6	
2	2	50,0	2	50,0	
3	1	25,0	3	75,0	
4 – 9	1	25,0	3	75,0	
Renda Familiar (em salários mínimos)					0,716
1	8	44,4	10	55,6	
2	10	52,6	9	47,4	
3	3	60,0	2	40,0	
4 – 10	2	28,6	5	71,4	
SUS					0,430
Sim	21	48,8	22	51,2	
Não	2	28,6	5	71,4	
Plano de Saúde					0,372
Sim	6	35,3	11	64,7	
Não	17	51,5	16	48,5	
Situação Familiar					0,788
Pai	7	43,8	9	56,3	
Mãe	4	57,1	3	42,9	

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

55

Filho (a)	11	50,0	11	50,0	
Esposo (a)	1	25,0	3	75,0	
Números de Filhos					0,752
Nenhum	9	40,9	13	59,1	
1	9	52,9	8	47,1	
2 – 5	5	50,0	5	50,0	
Mora Sozinho					0,011
Sim	0	0,0	7	100,0	
Não	23	53,5	20	46,5	
Número de Residentes na Casa					0,025
1 pessoa	0	0,0	6	100,0	
2 pessoas	5	50,0	5	50,0	
3 pessoas	7	41,2	10	58,8	
4 pessoas	4	50,0	4	50,0	
5 – 8 pessoas	7	87,5	1	12,5	
Causa da Lesão					0,204
Arma de fogo	12	42,9	16	57,1	
Queda	5	83,3	1	16,7	
Acidentes automobilístico	2	40,0	3	60,0	
Nível da lesão					0,167
Cervical	2	33,3	4	66,7	
Torácica	14	42,4	19	57,6	
Lombar	5	83,3	1	16,7	
Tipo da lesão					0,672
Paraplegia	21	48,8	22	51,2	
Tetraplegia	2	33,3	4	66,7	
Paresia	0	0,0	1	100,0	
ASIA					0,553
Lesão completa	11	52,4	10	47,6	
Lesão Incompleta	10	40,0	15	60,0	
Tempo de Lesão					0,194
6 meses - 2 anos	4	66,7	2	33,3	
2 anos - 5 anos	8	61,5	5	38,5	
>5 anos	11	35,5	20	64,5	
Reabilitação					0,322
Sim	20	43,5	26	56,5	
Não	3	75,0	1	25,0	
Local da Reabilitação					0,155
Outros	7	70,0	3	30,0	
Sarah	16	40,0	24	60,0	

*Teste de homogeneidade (Qui-quadrado).

Fonte: Dados gerados pela autora.

5.2.2 Padrão Ouro SF-36

No intuito de validar o *QLI version SCI-III* expõe-se na tabela 4 a qualidade de vida baseada neste *QLI version SCI-III* em comparação com os cinco domínios da *SF 36*. Constatou-se relevância estatística entre os achados para ambos os instrumentos nos domínios relativos à *QLI version SCI-III* quanto aos aspectos de capacidade funcional, limitações por aspecto físico, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental do *SF 36*.

Para o cálculo da correlação emprega-se o Coeficiente de Correlação de Pearson, uma medida que varia entre -1 a 1, onde quanto mais próximo dos extremos mais forte é sua correlação. As correlações com ** correspondem a correlações significativas (p-valor < 0,05) diferente de zero, e se não houver ** não há correlação entre os escores, nesses casos a correlação é zero. Além disso, quando a correlação significativa é positiva significa que existe relação direta entre os escores, ou seja, quando um aumento/diminui o outro aumenta/diminui e, porém, se a correlação é negativo dizemos que existe relação inversa, quando um aumentar o outro diminui, e vice-versa.

Como observado nos aspectos emocionais e dor não há nenhuma correlação entre os instrumentos, pois o fator emocional não é representado no *QLI version SCI-III* e no aspecto dor só há um questionamento que retrata essa questão.

A relação mais forte que encontramos foi entre o domínio Vitalidade da SF-36 e *QLI version SCI-III* QLI, cujo valor é 0,654. Observando o gráfico a seguir, podemos visualizar melhor aquelas relações significativas. Perceba que é perceptível a relação direta entre os dois, quando o escore de um aumenta o outro também aumenta, dizemos que existe uma relação linear nos casos significativos, portanto, é possível passar uma reta positiva que pode representar melhor nos gráficos seguintes.

Tabela 4 - Coeficientes de correlação de Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III* e os domínios componentes da *SF-36*

Domínio SF-36	QLI version SCI-III	Saúde e Funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
Capacidade Funcional	0,472**	0,458**	0,256	0,350**	0,545**
Limitação por Aspectos Físicos	0,342**	0,314**	0,301**	0,267	0,278
Dor	0,014	-0,008	0,049	0,030	0,028
Estado Geral de Saúde	0,256	0,234	0,133	0,309**	0,198

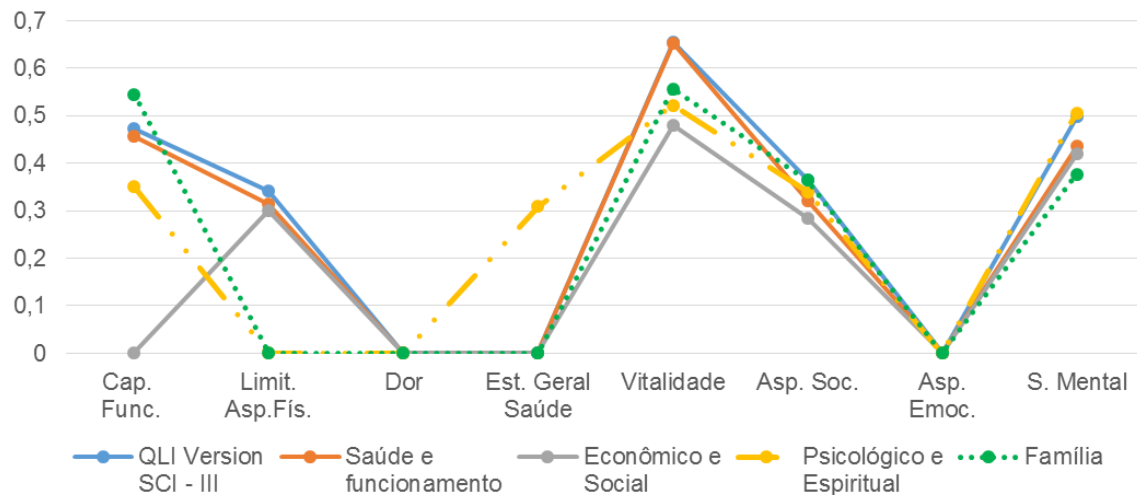
**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Vitalidade	0,654**	0,652**	0,481**	0,522**	0,557**
Aspectos Sociais	0,365**	0,321**	0,284**	0,340**	0,364**
Aspectos Emocionais	0,147	0,094	0,230	0,168	0,031
Saúde Mental	0,499**	0,437**	0,421**	0,506**	0,377**

Fonte: Dados gerados pela autora

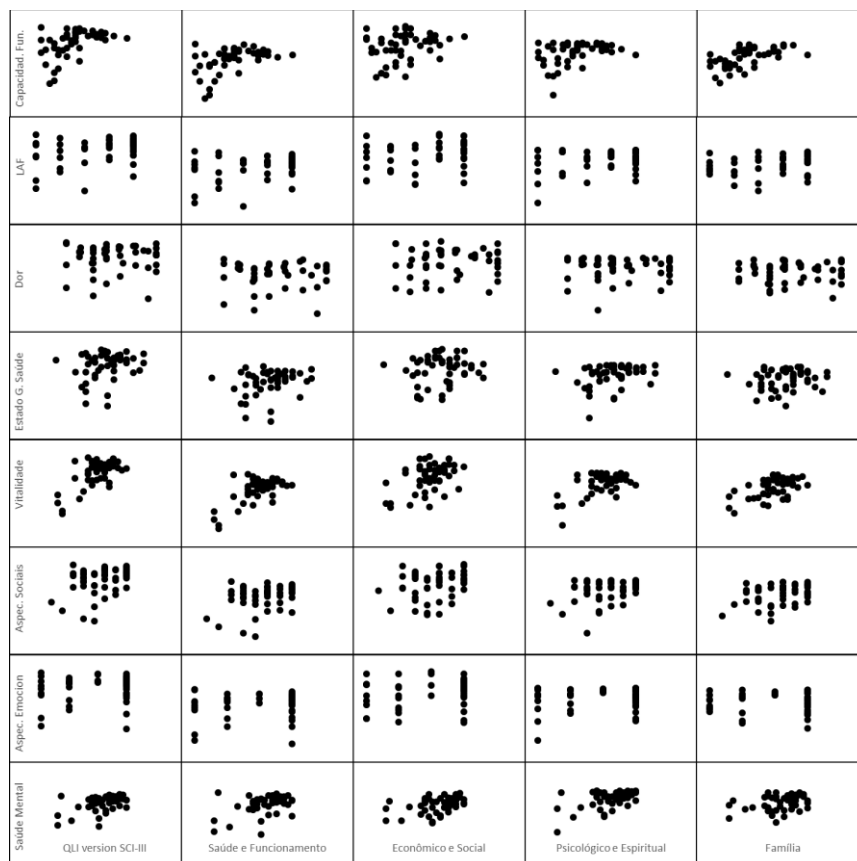
De acordo com o gráfico 2 as linhas se encontram em vários aspectos dos instrumentos *QLI version SCI-III* e *SF 36*, a demonstrar intensa correlação entre os domínios representados.

Gráfico 2: Distribuição das correlações entre os domínios do *QLI version SCI-III* e a *SF-36*. Fortaleza-CE, Brasil, 2017



Fonte: Dados gerados pelo autor

Gráfico 3 - Matriz de correlação Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III e SF-36*. Fortaleza-CE, Brasil, 2017



5.3 Confiabilidade do Instrumento

Nesta seção mensura-se o nível de confiabilidade do índice. Confiabilidade é uma avaliação do grau de consistência entre os itens de um constructo. Para alcançar a confiabilidade do instrumento analisado usam-se, geralmente, duas metodologias: uma é o teste-reteste, o qual avalia as repostas dos indivíduos em dois momentos distintos; a outra é o *alfa de Cronbach* cujo objetivo é avaliar se os itens ou indicadores do índice medem o mesmo constructo.

5.3.1 Homogeneidade: Alfa de Cronbach

A homogeneidade do índice em estudo foi verificada pelo alfa de Cronbach, que observou se o índice é consistente para o interesse real do estudo. Ao aplicar o instrumento

em quatro momentos em uma mesma pessoa espera-se que o índice em estudo obtenha os mesmos escores do *QLI version SCI-III* em ambos os períodos pelo fato dos itens produzirem resultados consistentes em todo o instrumento.

Diante do exposto é apresentado o alfa de Cronbach para o *QLI version SCI-III* pelos dados da primeira coleta, por serem coincidentes estatisticamente com as outras três coletas. Como é possível observar na tabela 5, o índice *QLI version SCI-III* completo resultou em nível de confiabilidade de 0,835, valor considerado excelente pela literatura, indicando alta consistência interna. O alfa de Cronbach do índice original foi de 0,93. Salienta-se que poderia remover itens no índice na tentativa de aumentar ainda mais o valor global.

Conforme constatado em análise detalhada da parte satisfação e importância que compõem o índice geral o menor alfa de Cronbach do *QLI version SCI-III* parte 1 sobre satisfação foi no item 18 (0,805) (Sua vida sexual?), e maior no item 15 (0,828) [Seu/Sua esposo (a), companheiro (a), ou com a pessoa que você tem relação sexual (se você tiver?)]. Na parte 2 sobre importância teve também menor valor o item 27 (0,831) (*Sua educação?*), e maior valor 25 (0,859) [Seu emprego (se empregado?)], refletindo no menor alfa da *QLI versão – III* para o item 3 (0,817) (Não sentir dor?) e maior alfa para o item 1 (0,839) (Sua saúde?).

Tabela 5 - Alfa de Cronbach para o *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Brasil, Fortaleza, 2017

Item	Satisfação	Importância	<i>QLI version SCI-III</i>
Global	0,821	0,843	0,835
Valor do alfa de Cronbach global quando exclui cada item em particular			
1	0,821	0,839	0,839
2	0,822	0,837	0,835
3	0,806	0,845*	0,817
4	0,823	0,839	0,835
5	0,820*	0,843	0,837*
6	0,810	0,842	0,827
7	0,823	0,841	0,838
8	0,820*	0,841	0,837
9	0,823	0,837	0,838
10	0,819	0,837	0,833
11	0,817*	0,846*	0,831*
12	0,808	0,836	0,823
13	0,812	0,835	0,827
14	0,806	0,834	0,821

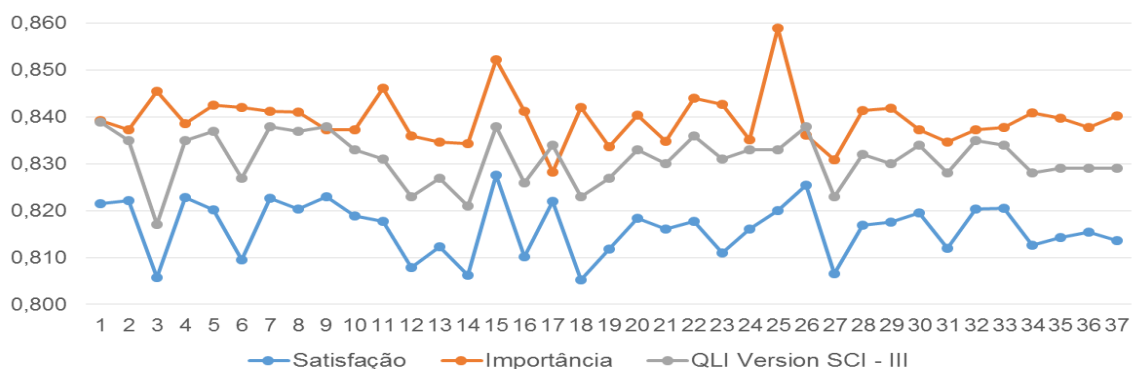
**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

15	0,828	0,852	0,838
16	0,810	0,841	0,826
17	0,822	0,828	0,834
18	0,805	0,842	0,823
19	0,812	0,834	0,827
20	0,818	0,840	0,833
21	0,816	0,835	0,830
22	0,818	0,844*	0,836
23	0,811	0,843	0,831
24	0,816	0,835	0,833
25	0,820	0,859	0,833
26	0,825	0,836	0,838
27	0,806	0,831	0,823
28	0,817	0,841	0,832
29	0,818	0,842	0,830
30	0,820	0,837	0,834
31	0,812	0,835	0,828
32	0,820	0,837	0,835
33	0,820	0,838	0,834
34	0,813	0,841	0,828
35	0,814	0,840	0,829
36	0,815	0,838	0,829
37	0,814	0,840	0,829

*Itens que sofreram inversão nas respostas. Fonte: Gerados pela autora.

No gráfico 3, verificam-se de forma mais didática, maiores valores de alfa de Cronbach nos itens 15 e 26 na parte 1 (satisfação) e nos itens 15 e 25 na parte 2 (importância).

Gráfico 4: Alfa de Cronbach entre parte 1 (satisfação) e parte 2 (importância) do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017



Fonte: Dados gerados pela autora.

5.3.1.1 Alfa de Cronbach nos Domínios da QLI version SCI-III

Nesta seção analisa-se a fidedignidade dos domínios e também do índice global *QLI version SCI-III*. A intenção dessa análise é tentar encontrar quais os itens que possuem níveis de correlação considerados satisfatórios para pertencer ao constructo teórico. Segundo a literatura recomenda, a correlação item – constructo deve ser maior ou igual a 0,50 (Hair et al., 2009). Ou seja, aqueles itens abaixo de 0,50 apresentam pouco resultado significativo na produção dos domínios. Como mencionado, o *QLI version SCI-III* possui quatro domínios, a saber: saúde e funcionamento; psicológico e espiritual; econômico e social; e família, para cada domínio aplica-se o alfa de Cronbach analisando duas medidas: a correlação item – constructo e o valor de alfa quando o item for excluído.

Na tabela 6 os dois itens, AB3 (Não sentir dor?) e AB7 (Sua capacidade de eliminar as secreções dos pulmões?), não alcançaram o nível de correlação satisfatório. Isto é, consideram o constructo **saúde e funcionamento** como uma informação latente, ou seja, uma medida com a qual não é possível observar se esses itens apresentaram pouca efetividade para pertencer a esse fator latente. Isto se comprova quando ao verificar o valor de alfa, se estes itens forem excluídos, 0,936 e 0,932, respectivamente. Tais valores são muitos próximos do alfa produzido por todo domínio, valor de 0,931. Portanto, o impacto desses dois itens no domínio é irrelevante, além de gerarem valores de alfa inferiores a 0,5, quando se recomenda sua exclusão.

Tabela 6- Alfa de Cronbach para o domínio saúde e funcionamento do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item – Constructo	Alfa se item excluído
Global		0,931
AB1	0,593	0,928
AB2	0,720	0,924
AB3	0,406	0,936
AB4	0,676	0,925
AB5	0,752	0,923
AB6	0,714	0,924
AB7	0,427	0,932
AB8	0,824	0,922
AB9	0,785	0,922
AB14	0,680	0,925

**Validação da Versão Brasileira do
*Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III***

62

AB20	0,677	0,926
AB21	0,783	0,922
AB22	0,637	0,926
AB29	0,650	0,927
AB30	0,786	0,923

Fonte: Dados gerados pela autora.

Já na tabela 7 existem quatro itens com baixa correlação com o domínio econômico e social, AB25 [Seu emprego, (se empregado)?], AB26 [(O fato de não ter emprego (se desempregado, aposentado ou inválido)?], AB27 [Sua educação? (Ex:escolaridade)], AB28 (Sua capacidade de lidar com suas necessidades financeiras?). Nesse sentido, caso eliminem os quatro itens se produzirá um alfa de aproximadamente 0,720, relativamente maior do que o atual de 0,683. Assim se optará pela retirada destes quatro itens do instrumento.

Tabela 7 - Alfa de Cronbach para o domínio econômico e social do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item – constructo	Alfa se item excluído
Global		0,683
AB17	0,579	0,608
AB19	0,666	0,572
AB23	0,573	0,605
AB24	0,571	0,626
AB25	0,118	0,715
AB26	0,213	0,720
AB27	0,257	0,677
AB28	0,255	0,677

Fonte: Dados gerados pelo autor

Na Tabela 8, ao se eliminar a questão AB32 (Sua fé em Deus?) o valor do alfa de Cronbach aumentará para 0,921, valor esse acima de 0,90. Nesse sentido, os itens restantes produziram informações redundantes. Como observa a literatura, alfa acima de 0,90 tende a produzir itens muitos parecidos. Assim, se optará pela saída deste item do instrumento, embora haja dois critérios divergentes em relação à sua retirada. Decide-se por retirá-lo pelo fato de seu alfa ser inferior a 0,5, no entanto isso altera o valor do alfa do domínio, aumentando para além de 0,9, que não é o ideal, porquanto demonstra intensa correlação nos itens. Neste caso, porém resolve-se retirá-lo por ser o único item relacionado à religiosidade.

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Tabela 8 - Alfa de Cronbach para o domínio psicológico e espiritual do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item – constructo	Alfa se item excluído
Global		0,907
AB31	0,732	0,895
AB32	0,390	0,921
AB33	0,762	0,891
AB34	0,843	0,882
AB35	0,757	0,889
AB36	0,790	0,886
AB37	0,843	0,878

Fonte: Dados gerados pela autora.

Na tabela 9, ao se excluir os quatro itens, AB10 (A saúde de sua família?), AB11 [Seus filhos? (se tiver ou não)], o qual sofreu inversão nas respostas, AB15 [Seu/sua esposo (a), companheiro (a) ou pessoa com que tem relação sexual (se tiver)?] e AB18 (O apoio emocional que você recebe de sua família?), produziu-se um novo alfa no constructo **família** de 0,748. Assim opta-se pela retirada destes quatro itens do instrumento.

Tabela 9 - Alfa de Cronbach para o domínio família do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item – constructo	Alfa se item excluído
Global		0,621
AB10	0,084	0,637
AB11*	0,212	0,616
AB12	0,650	0,434
AB13	0,534	0,555
AB15	0,143	0,642
AB16	0,513	0,510
AB18	0,292	0,597

*Itens para sofreram inversão nas respostas. Fonte: Dados gerados pela autora.

5.3.2 Estabilidade: Coeficiente de Correlação Intraclasse e Correlação de Pearson

Aplicou-se o reteste durante a terceira e quarta coleta com intervalo de quinze dias após a primeira e segunda coleta. Dessa forma, foi possível realizar o reteste em toda a amostra de cinquenta pessoas com lesão medular.

No presente estudo foram dispostos dois avaliadores distintos para aplicar o instrumento em discussão. Logo o método utilizado do Coeficiente de Correlação Intraclasse (Intraclass Correlation Coefficient - ICC) é *one-way random effects*.

No tocante ao coeficiente de correlação de Pearson o objetivo desse indicador é avaliar a correlação linear entre duas variáveis quantitativas. Esse indicador varia entre -1 e 1, e quanto mais próximo dos extremos melhor a correlação. Se o índice estiver mais próximo de 1, então existe uma relação direta. Se mais próximo de -1, tem-se relação inversa.

Por meio da correlação de Pearson é observado na tabela 10 que existe forte correlação no quesito estabilidade nos dados, tanto em a nível inter (comparado à 1ª e 2ª coleta) quanto no intra (comparando a 1ª e 3ª coleta), a correlação de Pearson varia de 0,852 a 0,953 (p= 0,05), com média inter de 0,915 e intra de 0,897, valor considerado forte em nível estatístico.

Tabela 10 - Avaliação do coeficiente de correlação de *Pearson* para o *QLI version SCI-III* e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Índice	Inter-observador	Intra-observador
<i>QLI version SCI-III</i>	0,953**	0,929**
Saúde e Funcionamento Econômico e Social	0,934**	0,903**
Psicológico e Espiritual	0,852**	0,862**
Família	0,939**	0,905**
	0,899**	0,887**

Fonte: Dados gerados pela autora.

Na tabela 11 encontram-se as mesmas comparações, porém empregando o ICC. Observa-se variação do ICC de 0,921 a 0,976 e média inter 0,955 e intra 0,945. Portanto, os dados são bastante similares aos da tabela 10. Desse modo, corroboram o quesito estabilidade do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil.

Tabela 11 - Avaliação do coeficiente de correlação intra e interclasse para o *QLI version SCI-III* e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Índice	Inter-observador	Intraobservador
<i>QLI version SCI-III</i>	0,976**	0,963**
Saúde e Funcionamento Econômico e Social	0,965**	0,949**
	0,921**	0,927**

Psicológico e Espiritual	0,969**	0,951**
Família	0,947**	0,939**

Fonte: Dados gerados pela autora.

5.3.2.1 Teste de comparação das médias entre as coletas

Nessa seção o interesse é comparar o escore médio entre as coletas em cada domínio, separadamente.

Para alcançar a validação do estudo usa-se o teste de Friedman. Este teste é útil quando se deseja comprovar a hipótese de que as quatro coletas contêm a mesma informação. Ou seja, se ($p < 0,05$), existe diferença estatística em pelo menos uma das coletas.

O *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil é composto por 37 itens relacionados a satisfação e 37 itens relacionados a importância, com escores totais que variavam de 1 a 30 pontos. Por ser o índice do tipo likert, as pessoas com lesão medular podem assinalar uma pontuação variável de 1 a 6 pontos para cada item, de acordo com o grau de satisfação e importância diante de aspectos que influenciam na sua qualidade de vida. Sendo assim, aqueles que obtiveram maior pontuação no índice possuem níveis mais elevados de qualidade de vida.

Considerando que o índice propõe avaliar qualidade de vida de pessoas com lesão medular, e que este foi aplicado em cinquenta indivíduos com este tipo de lesão que estão em domicílio em quatro momentos distintos, por dois avaliadores, conforme se verificou, a partir do somatório de todas as aplicações a primeira coleta teve média de qualidade de vida de 22,52; na segunda coleta a média de qualidade de vida de 22,61; na terceira, 22,72 e na quarta 22,80, como exposto na tabela 12.

O interesse nas médias é comparar o escore médio entre as coletas em cada domínio, separadamente. Para alcançar este fim usa-se o teste não paramétrico de Friedman. Considerando o nível de significância de 5%, dispõe-se de quatro p-valor, para o *QLI version SCI-III* (0,881); domínio saúde e funcionamento (0,627); econômico e social (0,441); psicológico e espiritual (0,598) e família (0,441), todos acima de 0,05. Portanto, com p-valor superior a 0,05 evidencia não existir diferença entre as médias das quatro coletas.

Ao se observar os p-valor de cada comparação pode-se afirmar que as médias entre as quatro coletas são estatisticamente iguais no índice de qualidade de vida (*QLI version*

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

66

SCI-III) e também em cada domínio. Para facilitar a visualização dos dados segue o gráfico 4, o qual demonstra existir pouca diferença entre as médias do *QLI version SCI-III* e seus domínios específicos nas quatro aplicações do instrumento.

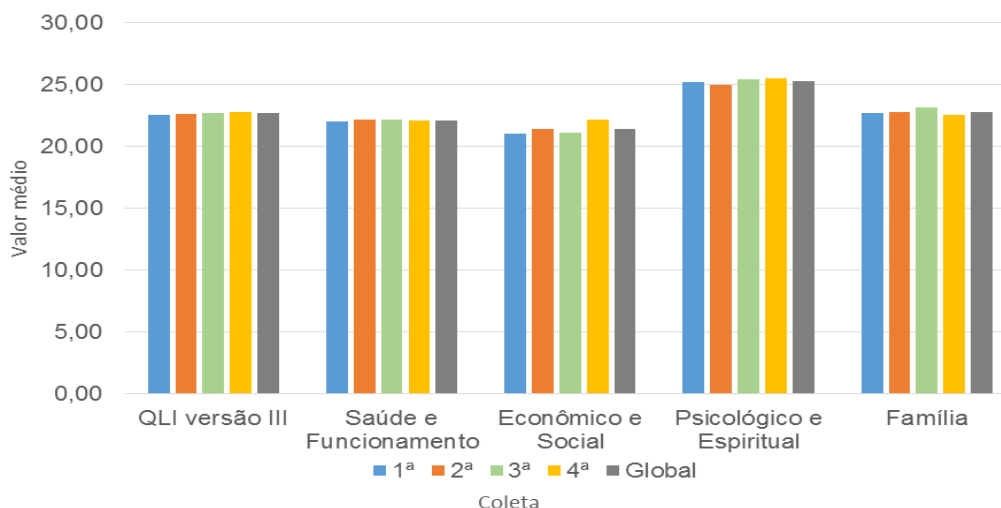
Tabela 12 - Descrição do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil nos quatro momentos aplicados. Brasil, Fortaleza, 2017.

Índice e domínios	Média	Desvio Padrão	Intervalo de variação	IC de 95% para média
<i>QLI version SCI-III</i>				
1ª coleta	22,5	4,9	07-28	21-24
2ª coleta	22,6	5,1	09-29	21-24
3ª coleta	22,7	5,0	09-30	21-24
4ª coleta	22,8	5,3	08-30	21-24
Média Global	22,7	5,1	07-30	21-24
Saúde e Funcionamento				
1ª coleta	22,0	5,9	04-30	20-24
2ª coleta	22,1	6,4	05-30	20-24
3ª coleta	22,1	6,3	04-30	20-24
4ª coleta	22,1	6,5	03-30	20-24
Média Global	22,1	6,3	04-30	20-24
Econômico e Social				
1ª coleta	21,1	5,1	10-29	20-22
2ª coleta	21,4	4,9	09-30	20-23
3ª coleta	21,1	4,8	08-30	20-22
4ª coleta	21,6	4,8	01-30	20-23
Média Global	21,3	4,9	07-30	20-23
Psicológico e Espiritual				
1ª coleta	25,2	5,4	04-30	24-27
2ª coleta	24,9	5,5	07-30	23-26
3ª coleta	25,4	5,4	08-30	24-27
4ª coleta	25,5	5,4	06-30	24-27
Média Global	25,2	5,4	04-30	24-27
Família				
1ª coleta	22,7	5,2	08-29	21-24
2ª coleta	22,7	4,9	12-30	21-24
3ª coleta	23,1	5,1	11-30	22-25
4ª coleta	22,5	5,2	12-30	21-24
Média Global	22,8	5,1	08-30	21-24

Teste de Friedman, *QLI version SCI-III*: 0,881; saúde e funcionamento: 0,627; econômico e social: 0,441; psicológico e espiritual: 0,598; Família: 0,441. $p \leq 0,05$

Fonte: Dados gerados pela autora.

Gráfico 5 - Distribuição das médias entre as quatro coletas para o *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil e seus domínios. Fortaleza-CE, Brasil, 2017



Fonte: Dados gerados pela autora

5.4 Modificando o *QLI version SCI-III*

Decidiu-se por utilizar os resultados do alfa de Cronbach para tratar possíveis problemas de correlação dos itens com os domínios do índice *QLI version SCI-III*. Como já verificado, alguns itens encontrados na análise anterior do alfa de Cronbach possuem baixo poder explicativo nos domínios, passíveis de serem removidos do instrumento. Nessa seção se removerão os itens listados anteriormente e se refazerá o alfa de Cronbach nos domínios. Dessa forma, se obterá um instrumento mais robusto.

Para o domínio saúde e funcionamento foram excluídos os itens AB3 e AB7. Para o econômico e social, os itens AB25, AB26, AB27 e AB28. No domínio psicológico e espiritual, removeu-se o item AB32. E no domínio família os itens AB10, AB11, AB15 e AB18.

Desse modo, nas tabelas 13, 14, 15 e 16 expõem-se os alfa de Cronbach após a remoção dos itens.

Tabela 13 - Alfa de Cronbach para o constructo saúde e funcionamento do *QLI version SCI- III*. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item – constructo	Alfa se item excluído
Global		0,938

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

68

AB1	0,575	0,938
AB2	0,730	0,933
AB4	0,658	0,935
AB5	0,762	0,932
AB6	0,692	0,935
AB8	0,832	0,930
AB9	0,794	0,931
AB14	0,693	0,934
AB20	0,713	0,934
AB21	0,791	0,931
AB22	0,622	0,936
AB29	0,657	0,935
AB30	0,819	0,930

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 14 - Alfa de Cronbach para o constructo econômico e social do *QLI version SCI– III*. Fortaleza- CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item - constructo	Alfa se item excluído
Global		0,723
AB17	0,557	0,634
AB19	0,625	0,592
AB23	0,415	0,718
AB24	0,458	0,692

Fonte: Dados gerados pela autora.

Tabela 15 - Alfa de Cronbach para o constructo psicológico e espiritual do *QLI version SCI – III*. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item - constructo	Alfa se item excluído
Global		0,921
AB31	0,722	0,917
AB33	0,763	0,911
AB34	0,844	0,901
AB35	0,768	0,908
AB36	0,787	0,907
AB37	0,852	0,896

Fonte: Dados gerados pela autora.

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Tabela 16 - Alfa de Cronbach para o constructo Família do *QLI version SCI – III*. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Itens	Correlação Item - constructo	Alfa se item deletado
Global		0,748
AB12	0,675	0,537
AB13	0,547	0,739
AB16	0,591	0,671

Fonte: Dados gerados pela autora.

Segundo a análise pelo Alfa de Cronbach, sugeriu-se retirar onze itens, ou seja: 3, 7 do domínio saúde e funcionamento, 25, 26, 27 e 28 do domínio econômico e social; 32 do domínio psicológico e espiritual, e 10, 11, 15 e 18 do domínio família. Esses itens foram removidos por meio da análise do Alfa de Cronbach, por possuírem pouco poder explicativo dentro do seu constructo. Com a retirada de onze itens do índice geral *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil, obteve-se um instrumento mais compacto e menos cansativo para aplicação em forma de entrevista, autoaplicado e com domínios mais específicos. Assim, tem-se 26 itens da parte 1 sobre satisfação e 26 itens da importância, e ao final ter-se-á um índice geral de 58 itens.

Após a exclusão dos itens verificou-se a correlação pelo coeficiente de correlação de Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III* e os domínios componentes do *SF-36*, que mantém o mesmo padrão de relevância estatística entre os domínios dos dois instrumentos, com:

- correlação entre os domínios capacidade funcional, limitações por aspecto físico, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental do *SF 36*,
- sem correlação com o domínio emocional e dor.

Tabela 17 - Coeficientes de correlação de Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III* e os domínios componentes do *SF-36*, após a exclusão de itens

Domínio <i>SF-36</i>	<i>QLI version SCI-III</i>	Saúde e Funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
Capacidade Funcional	0,446*	0,447*	0,09	0,352*	0,540*
Limitações por Aspecto Físico	0,312*	0,310*	0,158	0,28	0,198
Dor	0,015	-0,023	0,192	0,031	-0,069
Estado Geral de Saúde	0,279*	0,242	0,127	0,346*	0,186

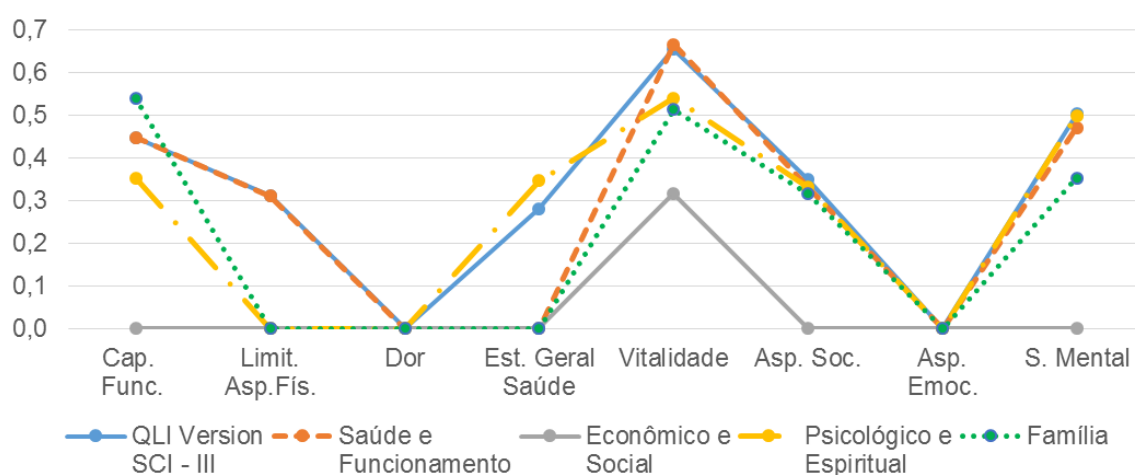
**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Vitalidade	0,653*	0,665*	0,317*	0,539*	0,512*
Aspectos Sociais	0,348*	0,330*	0,151	0,331*	0,315*
Aspectos Emocionais	0,147	0,118	0,239	0,167	-0,043
Saúde Mental	0,504*	0,470*	0,28	0,499*	0,353*

*Sig ao nível de 5%

Fonte: Dados gerados pela autora.

Gráfico 6- Distribuição das correlações entre os domínios *QLI version SCI-III* e *SF-36*, após exclusão dos itens



5.5 Correlação entre os domínios do *QLI version SCI-III*

Nesta seção aplica-se a mesma metodologia da correlação de Pearson para correlacionar os domínios do *QLI version SCI-III* entre si, considerando o índice completo sem a exclusão dos itens, e em seguida após a exclusão.

Conforme a classificação de Dancy e Reidy (2013), uma correlação de valor 0,1 até 0,3 é considerada fraca, entre 0,4 e 0,6 é moderada e entre 0,7 e 0,9 é forte.

Nesse sentido, ao se analisar o índice completo, observa-se que entre o domínio psicológico e espiritual e o saúde e funcionamento verifica-se a maior correlação entre estes domínios, com valor de 0,858, logo uma correlação forte, como mostra a tabela 20. Ou seja, consoante isso sinaliza os dois domínios estão correlacionados fortemente, quando um aumenta o outro aumenta e vice-versa, isto é por haver uma força entre eles, os dois medem a mesma informação. Portanto, sabendo da informação de um pode-se saber quase certamente da informação do outro. Já nos outros domínios não se percebe essa ligação tão direta.

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

71

Para facilitar a visualização da relação, produzem-se gráficos de dispersão. Um diagrama de dispersão apresenta a forma, a direção e a força da relação existente entre duas variáveis quantitativas. Uma relação linear é forte se os seus pontos se situarem próximos de uma linha reta, e fraca se os pontos estiverem bastante dispersos em relação a essa linha reta.

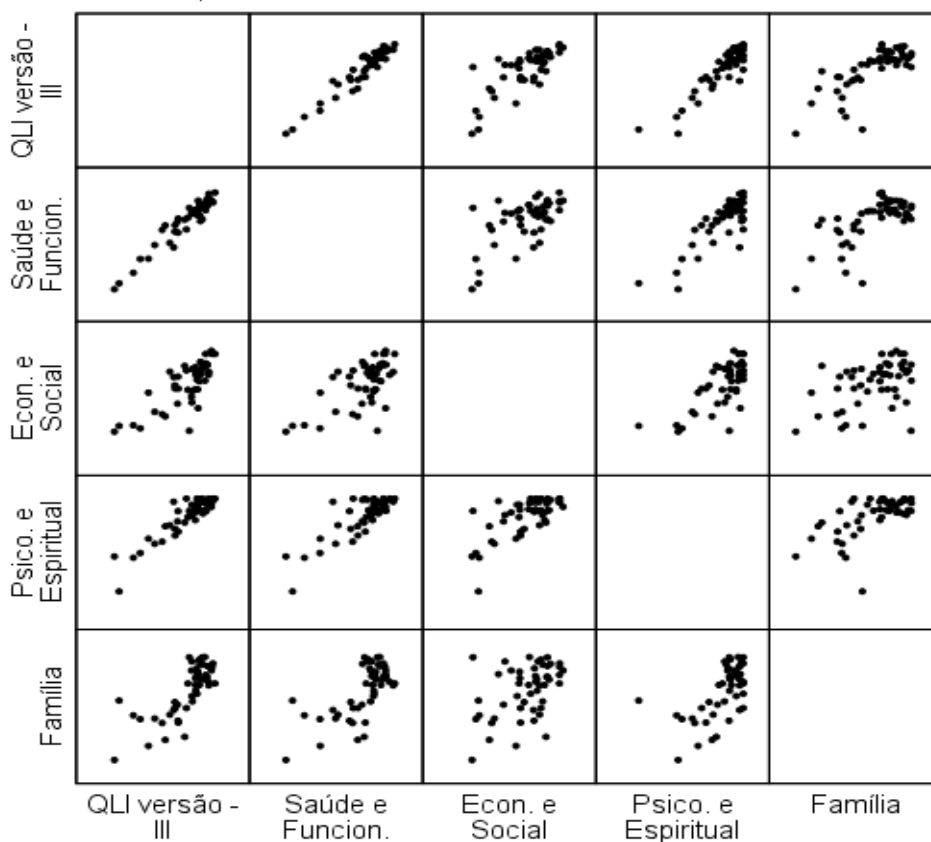
Tabela 18 - Correlação de Pearson entre o *QLI version SCI-III* e seus domínios, antes da exclusão dos itens

	QLI version SCI-III	Saúde e Funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
QLI version SCI-III	-	0,965*	0,528*	0,934*	0,770*
Saúde e Funcionamento	-	-	0,351*	0,858*	0,705*
Econômico e Social	-	-	-	0,496*	0,284*
Psicológico e Espiritual	-	-	-	-	0,661*
Família	-	-	-	-	-

* Sig ao nível de 5%

Fonte: Dados gerados pela autora

Gráfico 7 - Matriz de correlação Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III*, antes da exclusão dos itens.



Após a exclusão dos itens sugeridos anteriormente pelo alfa de Cronbach, houve mudanças no intuito de diminuir a correlação entre os domínios psicológico/espiritual e saúde/funcionamento de 0,858 para 0,831, mudança marginal. Já no domínio psicológico/espiritual com o domínio econômico/social, a correlação passou de 0,496 para 0,706. Portanto um aumento considerável.

Esse aumento de correlação entre os domínios gera curiosidade sobre a profundidade deste instrumento, pois essa alta correlação entre os domínios não é atrativa. Uma vez que devem medir situações diferentes entre eles.

Tabela 19- Correlação de Pearson entre o *QLI version SCI-III* e seus domínios, ao se excluir os itens sugeridos no alfa de Cronbach

	QLI version SCI-III	Saúde e funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
<i>QLI version SCI-III</i>	-	0,958*	0,784*	0,910*	0,765*
Saúde e Funcionamento	-	-	0,634*	0,831*	0,686*

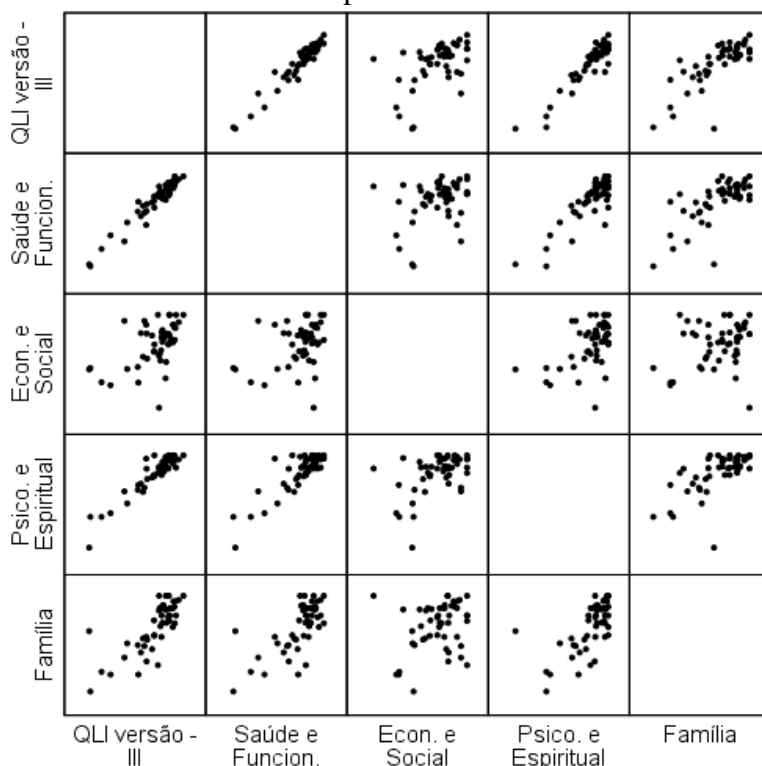
**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

Econômico e Social	-	-	-	0,706*	0,459*
Psicológico e Espiritual	-	-	-	-	0,628*
Família	-	-	-	-	-

* Sig ao nível de 5%

Fonte: Dados gerados pela autora.

Gráfico 8 - Matriz de correlação Pearson entre os domínios do *QLI version SCI-III* com exclusão dos itens obtidos pelo critério do alfa de Cronbach.



5.6 Análise Comparativa: *QLI version SCI-III* e os Perfis Socioeconomicodemográficos e Clínicos

O *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III* adaptado para o Brasil é analisado em sua forma completa, referido neste estudo por *QLI version SCI-III*. Adaptado para o Brasil e seus domínios: saúde e funcionamento, econômico e social, psicológico e espiritual, e família, como classificado pela autora do índice original.

Na tabela 20 expõem-se as variáveis socioeconomicodemográficas com destaque para as que possuem relevância estatística ($p \leq 0,05$) para o *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil e seus domínios de qualidade de vida, na qual se avalia a média entre os escores e

as respostas de cada característica. Para alcançar esse propósito aplica-se o teste não paramétrico estatístico de Kruskal-Wallis.

Desse modo, como observado no *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil, as pessoas com lesão medular que moram sozinhas possuem melhor qualidade de vida do que as que moram com membros da família ($p=0,013$), pois são independentes e conseguem realizar todas as suas atividades de vida diária sem ajuda. Esse fator também foi diferencial nas questões de **saúde e funcionamento** ($p=0,009$), como também melhor qualidade de vida para os que estudavam ($p=0,048$) em relação aos que não tinham este afazer. O fato de ter de estudar, se dirigir ao local das aulas já dá outro sentido à vida, e influencia positivamente na qualidade de vida destas pessoas.

No domínio **econômico e social** houve predominância estatística para melhor qualidade de vida nas pessoas que não utilizavam o SUS ($p=0,035$) e possuíam plano de saúde privado ($p=0,016$), pois essas tinham melhor acompanhamento de saúde, assim como as que residiam sozinhas ($p=0,029$), pois usavam melhor seu auxílio doença para suas necessidades sem ter de dividir com outros membros da família.

No domínio **psicológico e espiritual** observou-se significância estatística em relação ao sexo. As mulheres ($p=0,041$) possuem melhor qualidade de vida psicológica e espiritual que os homens, e conseguem aceitar melhor a condição da lesão medular, como também os que estudam ($p=0,047$), por estarem inseridos na sociedade e darem continuidade aos seus planos de vida.

No domínio **família** os que nasceram e vivem na capital, Fortaleza, têm melhor qualidade de vida do que os que são naturais do interior do Ceará e que após a lesão tiveram de residir em Fortaleza para melhor acompanhamento de saúde ($p=0,039$), com consequente alteração de vários aspectos de suas vidas.

Tabela 20 - Comparação média entre os domínios de qualidade de vida do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil e as características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular. Fortaleza-CE, Brasil, 2017

Características Socioeconomicodemográficas	<i>QLI version SCI-III</i>	Saúde e Funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
Média Global	22,52	22,02	21,06	25,16	22,69
Idade					
De 20 - 40 anos	23,1	22,7	21,4	25,9	23
De 41 - 68 anos	20,9	20	20,2	23,1	21,7

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

75

P-valor	0,421	0,445	0,55	0,176	0,389
Sexo					
Masculino	22,1	21,7	20,4	24,5	22,4
Feminino	24,1	23,2	23,6	27,8	23,8
P-valor	0,389	0,788	0,146	0,041	0,644
Estado Civil					
Solteiro	22,9	22,4	21,6	25,9	22,5
Casado ou união estável	21,7	21,1	20,1	23,6	23,2
Separado ou divorciado	22,7	23	20,4	25,2	21,5
P-valor	0,8	0,84	0,829	0,371	0,68
Naturalidade					
Fortaleza	23	22,6	21,4	25,5	23,4
Interior	20,3	19,4	19,7	23,4	19,5
P-valor	0,101	0,133	0,326	0,174	0,039
Escolaridade					
Ensino fundamental	21,5	20,7	20,1	24,1	22,3
Ensino médio	22,4	22,1	20,8	25,2	22
Nível técnico	25,3	25	21,8	29,4	25,9
Superior	24,3	23,7	24,5	26	23,9
P-valor	0,488	0,475	0,255	0,422	0,763
Religião					
Sim	22,6	22,1	21,1	25,5	22,5
Não	21,1	20,8	20,2	20,9	24,5
P-valor	0,93	0,687	1	0,343	0,516
Trabalho					
Sim	23,4	22,8	22,2	25,7	23,4
Não	22,1	21,7	20,5	24,9	22,4
P-valor	0,336	0,536	0,319	0,791	0,584
Ocupação					
Não atleta	22,3	21,8	21,0	24,4	22,8
Atleta	23,5	23,3	20,7	26,1	24,2
P-valor	0,985	0,803	0,566	0,788	0,392
Aposentado					
Sim	22,4	22	20,7	25,2	22,7
Não	23	22,2	22,6	24,9	22,7
P-valor	0,979	0,749	0,393	0,517	1
Estudante					
Sim	25,2	24,8	23,8	28,1	24,4
Não	21,9	21,5	20,4	24,5	22,2
P-valor	0,057	0,048	0,106	0,047	0,554
Renda Própria *(em salários mínimos)					
1	22	21,4	20,6	24,9	22
2	21,7	22	17,3	24,6	22,9

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

76

3	23,8	23,7	23,1	24,7	23,8
4 – 9	25,3	24,5	25,1	27,4	26
P-valor	0,628	0,889	0,127	0,834	0,413
Renda Familiar *(em salários mínimos)					
1	23	22,6	21,2	25,8	23,7
2	20,9	20,3	19,4	23,8	21,1
3	23	22,7	21	26,3	21,6
4 – 10	24,4	23,9	24	26,1	24,5
P-valor	0,488	0,679	0,136	0,937	0,238
SUS					
Sim	22,2	21,6	20,5	25	22,4
Não	24,8	24,4	24,7	26,2	24,4
P-valor	0,082	0,097	0,035	0,808	0,418
Plano de Saúde Privado					
Sim	24,1	23,7	23,4	26,2	23,7
Não	21,7	21,2	19,9	24,6	22,2
P-valor	0,117	0,345	0,016	0,391	0,424
Situação Familiar					
Pai	22,2	22	19,6	24,1	23,9
Mãe	21,6	21	20,7	25,6	20,2
Filho (a)	22,4	21,6	21,7	25,2	21,8
Esposo (a)	25,7	25,9	23,5	27,7	26,2
P-valor	0,399	0,344	0,463	0,703	0,126
Número de Filhos					
Nenhum	23	22,1	22,5	26	22,4
1	21,8	21,9	19,1	23,9	22,7
2 – 5	22,2	21,5	20,4	25,3	22,8
P-valor	0,657	0,914	0,211	0,43	0,978
Mora Sozinho					
Sim	25,9	26,2	23,6	28,3	26
Não	22	21,3	20,6	24,6	22,1
P-valor	0,013	0,009	0,105	0,061	0,087
Número Residentes na Casa					
1 pessoa	26,1	26	25	28,2	25,9
2 pessoas	21,2	20,8	19,6	23,4	21,9
3 pessoas	23,4	22,7	22	26,2	23,5
4 pessoas	22,3	21,7	22,4	24,6	20,8
5 – 8 pessoas	19,7	18,7	17,3	22,9	20,8
P-valor	0,057	0,123	0,029	0,526	0,331

Teste de Kruskal-Wallis. *Salário mínimo da época R\$ 937,00

Fonte: Dados gerados pela autora.

Na tabela 21 observa-se significância estatística de algumas características clínicas com os domínios do *Quality of Life Index Spinal Cord Injury - version III* adaptado para o Brasil. Conforme mostrou a característica clínica causa da lesão a perfuração por arma de fogo (PAF) provoca diminuição na qualidade de vida principalmente em relação ao domínio **psicológico e espiritual** ($p=0,037$). Este aspecto pode estar relacionado ao fato de que as agressões por arma de fogo resultam em lesão medular completa, uma vez que o calor do projétil, gera queimadura na medula e áreas adjacentes.

O nível de lesão torácica teve influência conforme o *QLI version SCI-III* ($p=0,034$) e nos aspectos de **saúde e funcionamento** ($p=0,008$). Este achado pode estar associado a dois aspectos: quando torácica alta (T1 a T5), ocorre interferência na respiração, e nos demais níveis (T6 a T12) comprometimento da sexualidade.

Segundo evidenciado, o tempo de lesão foi um dos a interferir na qualidade de vida em quase todos os domínios. Como revelado, as pessoas com mais de cinco anos de lesão estavam mais bem adaptadas e apresentavam melhor *QLI version SCI-III* ($p=0,048$), melhor qualidade no domínio **saúde e funcionamento** ($p=0,007$), no domínio **econômico e social** ($p=0,037$) e no **psicológico e espiritual** ($p=0,040$).

Quanto ao local de realização da reabilitação, as pessoas assistidas no Hospital Sarah Kubitschek alcançaram melhor qualidade de vida no domínio **psicológico e espiritual** ($p=0,044$).

Tabela 21 - Comparação média entre os domínios de qualidade de vida do *QLI version SCI-III* adaptado para o Brasil e o perfil clínico das pessoas com lesão medular. Fortaleza – CE. Brasil, 2017

Características Clínicas	QLI version SCI-III	Saúde e Funcionamento	Econômico e Social	Psicológico e Espiritual	Família
Causa da Lesão					
PAF	23,1	22,9	21,1	25,2	23,9
Queda	18	17,4	17,9	18,9	17,2
Queda da própria altura	18,9	15,5	23,7	22,6	18,5
Acidente automobilístico	20,2	19,6	18,6	24,2	19
Atropelamento	15,8	15	14,4	17,4	15,9
P-valor	0,069	0,057	0,551	0,037	0,059
Nível da Lesão					
Cervical	22,9	22,1	22,9	25,4	22,1
Torácica	23,2	23	21,3	25,5	23,6
Lombar	16,5	15,2	15,9	19,6	16,9
P-valor	0,034	0,008	0,09	0,052	0,06

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

78

Tipo da Lesão					
Paraplegia	22,4	21,9	20,8	25	22,7
Tetraplegia	22,9	22,1	22,9	25,4	22,1
Paresia	25,4	24,8	23,2	29,1	24
P-valor	0,806	0,923	0,869	0,697	0,986
ASIA					
Lesão completa	21,4	20,7	19,8	24,4	21,7
Lesão Incompleta	23,3	22,9	21,8	25,8	23,5
P-valor	0,231	0,359	0,323	0,181	0,388
Tempo de Lesão					
6 meses - 2 anos	15,1	12,4	15,4	17,2	19,3
2 anos - 5 anos	22,7	23	19,8	24,9	22,8
>5 anos	23,9	23,5	22,7	26,8	23,3
P-valor	0,048	0,007	0,037	0,040	0,548
Reabilitação					
Sim	22,7	22,2	21	25,5	22,8
Não	20,2	19,6	21,5	21,5	20,9
P-valor	0,665	0,687	0,745	0,616	0,267
Local da reabilitação					
Sarah	23,6	23,3	21,8	26,4	23,4
Outros	18,2	16,9	18,1	20,4	19,7
P-valor	0,125	0,109	0,179	0,044	0,086

Fonte: Dados gerados pela autora

6 DISCUSSÃO

6.1 Caracterização Socioeconomicodemográfica e Clínica

A discussão inicial sobre as características socioeconomicodemográficas e clínicas das pessoas com lesão medular oportuniza o conhecimento do contexto no qual o estudo ocorreu.

Como evidenciado as características socioeconomicodemográficas das pessoas com lesão medular desta tese revelam o predomínio de indivíduos do sexo masculino (80%) e adultos jovens na faixa etária de 20 a 40 anos (74%), com média de 34,84 anos, o que converge com Cavalcante et al. (2015). Trata-se de questão preocupante, porquanto a LM em sua maioria acomete homens em idade economicamente ativa, que interrompem planos e expectativas futuras, e impacta desfavoravelmente quanto às realizações pessoais e desenvolvimento educacional e profissional. Esta realidade é explicada pelo fato de os homens jovens se exporem mais às atividades de risco e possuírem comportamento mais desafiador (CARVALHO et al., 2014).

No tocante à renda, a maioria tem um salário mínimo (74%) e ensino fundamental (42%). Na literatura, segundo se percebe, no geral há uma epidemia das doenças crônicas que afetam principalmente as pessoas com menor renda e escolaridade. Por essas serem exatamente as mais expostas aos fatores de risco e com menor acesso às informações e aos serviços de saúde, acentuam-se ainda mais as desigualdades sociais e o ciclo de pobreza que engloba a queda da produtividade econômica do país, a redução de recursos para necessidades básicas e efeitos diretos na qualidade de vida dos acometidos (GOULART, 2011; BRASIL, 2013b; MALTA et al., 2013). Esse padrão de dados é apresentado em estudo recente com pescadores com LM do Rio Grande no Norte por Cavalcante et al (2017), o qual detectou que sua amostra era de pessoas do ensino fundamental (68,2%), com renda familiar de até um salário mínimo (70,5%), e de acordo com Reis (2014) 76,7% das pessoas com lesão medular tinham entre um e três salários mínimos.

Quando considerada a média de renda, constata-se 1,65 (DP: $\pm 1,54$) salário mínimo de renda própria na população pesquisada, equivalente a R\$ 1.546,05, e média de renda familiar de 2,37 (DP: $\pm 1,94$) salários mínimos correspondentes a R\$ 2.220,69. Devido ao

aumento do salário mínimo, hoje, em valores absolutos, verifica-se um total maior, porém estes são insignificantes quando se leva em conta a variação de três anos como demonstra os dados do IBGE (2012), com rendimento domiciliar *per capita* do Brasil em R\$ 1.052 para 2014, sendo o estado do Ceará o terceiro com menor renda do país (R\$ 616,00).

Apesar dos baixos salários, a maioria das pessoas com lesão medular deste estudo não trabalha (68%), não possui ocupação (76%), vive com um salário do auxílio invalidez (82%) e não estudam (86%). Isto demonstra uma grande ociosidade, questão relacionada com os baixos valores de qualidade de vida destes, como verificado por Santos et al. (2016) em Minas Gerais com pacientes paraplégicos.

A LM traz graves repercussões para as pessoas lesionadas, pois estas têm de enfrentar severas mudanças físicas, como na mobilidade e emocional, pelo sentimento de perda de controle e de integridade do ser, o que reflete na atividade social, acarreta isolamento, desamparo social e familiar. No âmbito laboral, as mudanças também estão presentes, e ocasionam perda do emprego e desistência dos estudos (CAMPOS et al., 2013).

Um dado interessante é quanto ao número de residentes no domicílio. O estudo apontou, grande parte das pessoas com lesão medular não moram sozinhas (86%), residem com média de 3,20 (DP: $\pm 1,59$) pessoas no domicílio, sendo estes, na situação familiar, filhos (46%), solteiros (62%), sem descendentes (46%). Tais fatores são corroborados pelo Censo Demográfico de 2010 que identifica uma média nacional de 3,3 moradores por domicílio, com tendência de declínio dessa relação ao longo do tempo, uma vez que os tamanhos das famílias tendem a diminuir, como por outros estudos (BRASIL, 2010; RODRIGUES et al., 2012).

Em relação ao perfil de a maioria ser filhos e dependerem de suas mães para a prática das atividades de vida diária, é reforçado por Nogueira et al. (2012) que expõem o papel social da mulher, ainda hoje vista como cuidadora do lar, da família e do familiar dependente.

Sobre os dados clínicos desvela-se a predominância de lesões por PAF (56%), lesão torácica (66%), paraplegia (86%), lesão incompleta (50%) com mais de cinco anos de lesão (62%) e que realizaram reabilitação (92%). Estes dados são convergentes com a literatura (SILVA et al., 2012; SANTOS et al., 2016; CAVALCANTE et al., 2017).

De acordo com Almeida et al. (2013) a incidência de lesões da medula espinhal está cada vez maior, em virtude do aumento da violência urbana como os acidentes de trânsito e

ferimentos por arma de fogo, onde são as principais causas de trauma raquimedular. Segundo Rocha (2014), e a literatura especializada no assunto, as lesões toracolombares são predominantes (SILVA et al., 2012; COSTA et al., 2014).

Uma incongruência em relação ao mesmo autor é observada com a evolução de três anos de pesquisa, pois atualmente é evidenciado por este que a maioria dos entrevistados participaram de centros de reabilitação, diferentemente do estudo de Reis (2014) segundo o qual 63,3% dos entrevistados não tiveram acesso aos programas de reabilitação. Todavia esses achados levam as indagações se hoje, após três anos de coleta com o mesmo padrão de público, há mais acesso aos programas de reabilitações e as pessoas possuem mais informações para o acesso à reabilitação. Contudo, para Rocha (2014) a maior parte (52,9%) fizeram reabilitação. Essa divergência provavelmente está associada com a diferença de acesso à reabilitação entre o Brasil e Portugal.

Tais questões sobre reabilitação corroboram a finalidade da Política Nacional de Pessoa com Deficiência, a qual é voltada para a inclusão dessas em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde, que engloba situações variáveis desde a prevenção de agravos à proteção de saúde, incluindo a reabilitação (BRASIL, 2010b). Isto porque o cuidado ao paciente com lesão medular abrange um conjunto de ações que se iniciam no primeiro atendimento e continuam até a sua reintegração social. Por esse motivo, toda a equipe de atendimento deve estar envolvida desde a fase aguda em ações que facilitem, no futuro, a inclusão social e econômica do paciente com seqüela de lesão raquimedular. Este processo deve ser desenvolvido pelo atendimento simultâneo e integrado de diversos profissionais de saúde (BRASIL, 2013).

Assim, a rede de cuidados à pessoa com deficiência visa contribuir na mudança do modelo assistencial, como proposto por Mendes (2011). Desse modo, a Atenção Básica não deve se limitar a ações de prevenção e de promoção, pois são norteados pelas políticas de humanização, práticas complementares e alternativas, programas de saúde da criança e do adolescente, saúde da mulher, do homem, do idoso, saúde mental e no relatório mundial sobre a deficiência, para atender a população adscrita de lesão medular em sua integralidade, como um usuário que apresenta necessidades de cuidado e de assistência para além do cuidado específico decorrente da lesão medular (BRASIL, 2013).

Portanto, a *QLI version SCI-III* validada no Brasil deve ser incluída nas estratégias de promoção à saúde nas diversas redes de atendimento, pois literatura afirma, a promoção da saúde deve ser implementada com ações que capacitem os indivíduos e a comunidade em geral a conhecer, refletir e escolher condições favoráveis à saúde em todos os aspectos. Isto engloba a qualidade de vida em relação à satisfação das necessidades e importância mensuradas pelo índice validado neste estudo (CEZARIO; ABREU; PAGLIUCA, 2014).

6.2 Propriedades Psicométricas do *QLI Version SCI-III*

O índice específico *Quality of Life Index Spinal Cord Injury Version III* possui validação apenas em Alberna, Canadá, no contexto da língua inglesa. Assim há impossibilidade de discuti-lo com comparações da sua validação de forma mais ampla, porém para se ter uma melhor visão do panorama das similaridades dos testes aplicados descreve-se também a avaliação psicométrica do *QLI* genérico.

Embora haja no site da autora do índice original informação de que este foi validado em outras línguas (Lituano, Árabe, Francês), os trabalhos e seus testes não são disponibilizados. Depois de muitas procuras e insistente necessidade de contatar a autora do índice original, foi informado por *e-mail* que a *QLI version SCI-III* só possui características psicométricas para a língua inglesa.

E para então melhor embasar os resultados encontrados, nesta seção discutem-se os testes psicométricos realizados no *QLI version SCI-III* com o artigo específico na língua inglesa por May e Warren (2001, 2002), o qual foi comprado, por não ser disponibilizado gratuitamente e com o índice de Ferrans e Powers (1985), *QLI* genérico e original.

Em relação à validade de constructo do *QLI version SCI-III*, procedeu-se a validação por grupos contrastados pelo teste de homogeneidade qui-quadrado, o qual criou o critério de média dos escores em 24 pontos, que sugere diferenciação entre as pessoas com baixa qualidade de vida, com escore (< 24) e alta qualidade de vida (≥ 24). Desse modo, pode evidenciar as características binárias:

- os que moram sozinhos, 7 (100%) possuem alta qualidade de vida (≥ 24) em comparação com os 23 (53,5%) que não moram sozinhos, os quais possuem baixa qualidade de vida (< 24):

- os que não moram sozinhos, ou seja, existe mais uma pessoa na residência, 6 (100%) têm alta qualidade de vida (≥ 24) em comparação com os que possuem mais de cinco pessoas na residência, 7 (87,5), com baixa qualidade de vida (< 24).

O estudo de May e Warren (2002) sobre aplicação das propriedades psicométricas, no idioma inglês, não efetiva a validade de construto por meio da abordagem de grupos contrastados.

Quanto aos itens do instrumento *QLI version SCI-III*, há detecção de dois itens invertidos, 5 (Cuidar-se sem ajuda) e 11 [seus filhos? (Se tiver ou não)] e foi criado ponto de corte 24 para melhor explicar e diferenciar o nível de qualidade de vida das pessoas com lesão medular estudadas. Diferentemente de Kimura e Silva (2009) no seu artigo sobre a explicação do processo de criação e validação da versão genérica do *QLI*, o instrumento não tem itens invertidos nem pontos de corte e os escores de cada um dos quatro domínios podem ser considerados de forma independente ou em conjunto.

Para validação do *QLI version SCI-III* utilizou-se também o padrão ouro *SF 36*, pela comparação dos domínios mediante correlação de Pearson, o que constatou relevância estatística entre os achados do *QLI version SCI-III* em relação aos aspectos de capacidade funcional, limitações por aspecto físico, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental do *SF-36*. Já os aspectos emocionais e dor não possuem nenhuma correlação entre os instrumentos *QLI version SCI-III* e *SF-36*, uma vez que o fator emocional não é representado no *QLI version SCI-III* como um domínio único. Esse ponto está inserido em outros domínios, e no tocante ao aspecto dor, só há um questionamento que retrata essa questão no *QLI version SCI-III*, no item 3 (Não sentir dor?), o que demonstra não haver correlação entre *QLI version SCI-III* e o *SF 36*, como esperado. A escolha pelo padrão ouro com o *SF-36* deu-se por este ser validado no Brasil e com predominância de aplicações no contexto QV neste país, além de ser usado no índice genérico *QLI* como critério convergente (CAMPBELL; CONVERSE; RODGERS, 1976).

No estudo de May e Warren (2002) emprega-se esse padrão ouro para os instrumentos: *American Spinal Injury Association*, Medida de Independência Funcional (FIM), *Reintegration Normal Living (RNL)*, Escala de Autoestima de *Rosenberg (RSES)* e Escala *Interna do Rotter - Externa (LOC)*, pois revela que o componente externo enfoca os padrões de relações entre as medidas semelhantes e diferentes do construto avaliado de uma

forma consistente com a visão tradicional da validade do constructo. Esses foram escolhidos por serem mais utilizados na literatura inglesa.

A fim de avaliar a confiabilidade da versão brasileira do *QLI version SCI-III* e verificar se os resultados apresentam medidas repetidas, como sugerido por Biering-Sørensen et al. (2011) por meio de quatro coletas, a presente pesquisa adotou para o cálculo da estabilidade, por meio do teste-reteste o ICC e correlação de Pearson, e homogeneidade, o alfa de Cronbach. Assim no *QLI version SCI-III* obteve-se alfa de Cronbach de 0,83 no índice geral, sendo 0,82 na parte 1 (satisfação) e 0,84 na parte 2 (importância) e nos domínios Saúde/Funcionamento, 0,93, econômico/social, 0,68, psicológico/espiritual, 0,90 e família, 0,621.

Na validação do *QLI version SCI-III* para o inglês não é apresentado o alfa de Cronbach, porém no índice *QLI* genérico onde a confiabilidade foi analisada pela consistência interna dos itens, utilizando-se o coeficiente alfa de Cronbach, os valores obtidos foram de 0,93 para a totalidade dos itens e, para os domínios, saúde/funcionamento = 0,87; sócio/econômico = 0,82; psicológico/espiritual = 0,90 e família = 0,77 (FERRANS; POWERS, 1985).

Como se observa nesta tese e no estudo de comparação, há valores idênticos dos alfas no domínio psicológico/espiritual, valores mais baixos para o domínio família e divergência maior nos alfa do domínio saúde/funcionamento.

Tais resultados sugerem a retirada de onze itens do instrumento geral, para que estes valores de alfa de Cronbach sejam estatisticamente aproximados. Desse modo geram-se agora valores que mantêm o alfa de 0,93 no domínio saúde/funcionamento; aumento do alfa para 0,723 no domínio sócio/econômico, ficando mais próximo do valor da literatura do índice original; aumento marginal de 0,02, ficando com alfa de 0,92 no domínio psicológico/espiritual e aumento para 0,74 no domínio família, valor mais próximo ao índice original.

Ao avaliar a estabilidade do instrumento, empregou-se o Coeficiente de Correlação Intraclasse (*Intraclass Correlation Coefficient - ICC*) *one-way random effects*. No processo de validação da versão brasileira do *QLI version SCI-III* a reaplicação do índice ocorreu com intervalo de quinze dias, como proposto pelo Comitê Executivo para os *Data Sets* Internacionais de Lesão Medular e metodologia descrita por Biering-Sørensen et al. (2011) que teve coeficiente de correlação de Pearson variando de 0,852 a 0,953 e ICC variando de

0,921 a 0,976, ambos com ($p= 0,05$), nos domínios e ICC na parte satisfação (0,995) e importância (0,437). Já a versão inglesa foi replicada na população-alvo, com intervalo médio de um mês entre as coletas, que teve as correlações entre os escores não ponderados de seção (de satisfação e importância) e a pontuação total ponderada para *QLI* na versão inglesa. Como revela a pontuação total ponderada da *QLI* específico para LM no inglês esta foi altamente correlacionada com o escore médio de satisfação ($r = 0,99$) e moderadamente correlacionada com a pontuação da parte importância média (0,43) (MAY; WARREN, 2002). Essa moderada correlação com a parte 2 (importância), tanto observada no instrumento na versão inglesa quanto na versão brasileira, pode ser relacionada ao fato de as pessoas com lesão medular tenderem a pontuar altos níveis de importância para a maioria dos questionamentos do índice.

Ainda para verificar a estabilidade do instrumento *QLI version SCI-III* verificou-se a média dos valores de qualidade de vida nas quatro coletas, os quais demonstraram médias similares entre as coletas em seus respectivos domínios, como seguem: *QLI version SCI-III*, variação de pontuação (22,5 a 22,8) e média 22,7 nos escores de qualidade de vida; saúde e funcionamento (22 a 22,1) e média 22,1; econômico e social (21,1 a 21,6) e média 21,3; psicológico e espiritual (25,2 a 25,5) e média 25,2 e família (22,5 a 23,1) e média 22,8. Contudo, esses fatores não podem ser comparados, pois não há aplicação da *QLI version SCI-III* em outro país com análise da qualidade de vida.

Desse modo, os resultados apontam excelentes propriedades psicométricas, com análises além do estudo original.

Assim, o caráter inédito deste trabalho é evidenciado pelo fato de haver poucas investigações priorizando métodos de validação psicométricas de índice e escalas, especialmente em temática similar à proposta por esta pesquisa. Mesmo em língua estrangeira, ainda são poucos os estudos desenvolvidos sobre o tema.

Ressalta-se esse aspecto em virtude tanto da inexistência de estudos epidemiológicos com o índice *QLI version SCI-III*, quanto de instrumento específico para lesão medular encontrada no idioma português.

7 CONCLUSÃO

Este estudo metodológico, cujo objetivo foi validar o *QLI version SCI-III*, possibilitou preencher a lacuna teórica ainda não suficientemente focando na avaliação da qualidade de vida de pessoas com lesão medular. É possível, pois, tecer algumas conclusões:

A maioria dos afetados por lesão medular é homens jovens, solteiros em plena fase produtiva, com idade média de 34,84 anos, com baixa escolaridade e renda.

A versão brasileira do *QLI version SCI-III* mostrou ser um instrumento confiável, válido e capaz de avaliar a QV especificamente de pessoas com LM, a partir de coleta realizada no domicílio, com pessoas na fase crônica da lesão. Ademais possui uma característica que a diferencia dos demais, isto é sua estrutura peculiar, que avalia o nível de satisfação com seus diversos componentes que o compõem, e incorpora também a avaliação do grau de importância a eles atribuída, levando em conta que as pessoas podem valorizar diferentemente os múltiplos aspectos da vida.

O índice avaliou os domínios de QV específicos para pessoas com LM, abordando os aspectos saúde/funcionamento, econômico/social, psicológico/espiritual e família. Sua confiabilidade foi aumentada ao se sugerir exclusão de onze itens relacionados à satisfação, os quais são correspondentes aos seus respectivos itens de importância.

Com a exclusão dos onze itens da parte de satisfação e importância, o alfa de Cronbach global passou de 0,835 para 0,942, resultando em um índice com 52 itens. Logo, o constructo e o índice modificado apresentam boa confiabilidade interna e, portanto, são adequados para o propósito do estudo, ou seja, avaliar a qualidade de vida das pessoas com lesão medular.

Houve o reteste em toda a amostra por quatro vezes. Esta iniciativa possibilitou verificar sua estabilidade inter e intra-avaliadores, resultando em índice altamente estável ao ponto de ser utilizada a primeira aplicação para as outras análises.

Os achados deste estudo propiciaram o desenvolvimento de um índice específico para avaliar a QV de pessoas com lesão medular brasileiras, e, assim, contribuíram para ampliar o conhecimento científico de pesquisadores, em especial enfermeiros e equipe multidisciplinar, para o atendimento dessa clientela tanto em âmbito hospitalar como na rede de atenção básica, por ser uma tecnologia nova, confiável e válida.

Conforme os resultados apontam, os objetivos desta tese foram alcançados. Com a investigação analisada e testada por meio dos testes estatísticos recomendados internacionalmente pelos estudiosos da área, revelou-se confiabilidade, consistência, validade e relevância para a avaliação de QV de pessoas com LM.

Entretanto, novos estudos são necessários no intuito de aprofundar a análise deste índice em outro cenário e em outros tipos de pesquisas, como longitudinais, para verificar se as sugestões da retirada desses itens devem ser acatadas. A qualidade de vida das pessoas com lesão medular deve ser avaliada em relação a satisfação e importância.

Este estudo certamente contribuirá para o entendimento da temática, tanto por enfermeiros e familiares quanto pela sociedade. Para os profissionais proporcionará recursos para uma abordagem terapêutica por meio do aconselhamento comportamental-afetivo, sugerido pelas diretrizes à atenção às pessoas com lesão medular. Cabe aos centros hospitalares ofertarem não apenas o tratamento medicamentoso-cirúrgico, mas também reabilitação física e posicionamento sobre saúde, porquanto estas hoje são abordadas principalmente nos centros de reabilitação, mas sabe-se da dificuldade da inserção nestes centros. Para as pessoas com lesão medular este estudo subsidia o conhecimento sobre a qualidade de vida, tornando-se um recurso para propiciar-lhes empoderamento e melhorar sua qualidade de vida.

Assim, além de defender a tese segundo a qual o *QLI version SCI-III* é válido para a população do Brasil, mais especificamente Fortaleza, sugere-se ser este aplicado pela equipe multiprofissional dos hospitais, a fim de se obter um tratamento mais abrangente embasado nos quatro quesitos explanados nas diretrizes de atenção a pessoa com lesão medular, como evidenciado o *QLI version SCI-III* quantifica a satisfação e importância dos questionamentos relacionados com a qualidade de vida para direcionar necessidades do tratamento pertinentes ao aconselhamento comportamental –afetivo.

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Para finalizar, diante da complexidade do tema lesão medular, este estudo apresenta algumas limitações, dentre as quais se destacam:

- A quantidade de itens do índice original (74 itens) demandou mais tempo de aplicação com os informantes (em média 30 minutos), apesar da autora do índice genérico recomendar somente 10 minutos para a autoaplicação ou em forma de entrevista. Assim pode-se considerar este cansativo, principalmente quando dentro da metodologia proposta, pois foi aplicado quatro vezes;
- A dificuldade de realizar um estudo domiciliar, sobretudo dentro desta perspectiva de quatro coletas, pois exige muito tempo e recursos financeiros, aspecto este financiado em forma de bolsa pelos órgãos de fomento, a exemplo da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES);
- Os riscos por ser efetivado no domicílio de Fortaleza onde existem altos índices de criminalidade e assaltos, local onde a maioria dos vitimados por PAF residem;

Além dessas limitações acrescentam-se alguns percalços encontrados na realização deste estudo, mais especificamente, no pertinente à coleta de dados. Todavia, apesar de não terem causado prejuízos, é importante serem relatadas visto que poderão servir de subsídios para outros estudos, a saber:

- A necessidade deste ser enviado por duas vezes à Plataforma Brasil para liberação do Comitê de Ética, pois quando já iniciadas as coletas encontrou-se na literatura a metodologia específica de recomendação mundial para pessoas com LM, da qual se fez uso. Então a pesquisadora preferiu arriscar, voltar à etapa inicial de submissão para comitê de ética e trabalhar a nova metodologia específica e ainda pouco utilizada no Brasil;
- O banco de dados de pessoas com lesão medular do NUPEN, apesar de ser atualizado anualmente, teve dificuldades em contatar as pessoas em domicílio devido mudanças de endereços e telefones, problemas de acesso aos domicílios e em determinados casos recusa de alguns em participar do estudo no horário e dia agendados, comprometendo todo o planejamento de coleta;

Diante do exposto, a continuação desta investigação é relevante com vistas a se transpor as limitações deste estudo, a fim de obter evidências mais significativas da *QLI version SCI-III*.

Ademais, recomenda-se serem desenvolvidas as propriedades psicométricas para a versão reduzida do índice ora apresentada, a qual poderá ser utilizada inclusive nos locais de atendimento terciário, no intuito de contribuir para avaliar a QV dessas pessoas em unidade hospitalar. Esta iniciativa demandaria menos tempo para preenchimento do índice, de modo a se poder assegurar resultados confiáveis da qualidade de vida em pessoas com lesão medular.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Sergio Aguinaldo; SANTO, Patrícia Ferreira do Espírito; SILVEIRA, Maiko Moura; OPENHEIMER, Diego Guimarães; DUTRA, Rosimar Aparecida Alves; BUENO, Maria de Lourdes Guarnieri Barbosa; SALOME, Geraldo Magela; PEREIRADE, Maria Teresa de Jesus de et al . Depressão em indivíduos com lesão traumática de medula espinhal com úlcera por pressão. **Rev. Bras. Cir. Plást.**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 282-288, 2013.

ALMEIDA, D.; SANTOS, M.A.R.; COSTA, A.F.B. Aplicação do coeficiente alfa de cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública. XXX Encontro nacional de engenharia de produção, São Carlos-SP, 2010.

ALVES, A.L.A.; SALIM, F.M.; MARTINEZ, E.Z.; PASSOS, A.D.C.; CARLO, M.M.R.P.; SCARPELINI, S. Qualidade de vida de vítimas de trauma seis meses após a alta hospitalar. **Rev. Saúde Pública.** v. 43, n.1, p.15-67, 2009.

ANDERSON, Jills; FERRANS, Carol Estwing. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. **J. Nerv. Ment. Dis.**, v.185, n.6, p. 359-376, 1997.

ANDERSON, Kim; AITO, Sergio; ATKINS, Michael; BIERING-SØRENSEN, Fin; CHARLIFUE, Susan; CURT, Armin de et al. Functional Recovery Measures for Spinal Cord Injury: An Evidence-Based Review for Clinical Practice and Research. **J Spinal Cord Med.** v.31, n.2, p. 133-144, 2008.

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; LIMA, David Duarte. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev. Bras. Epidemiol.** v.11, n.1, p.67-77, 2008.

BERLOWITZ, David; TAMPLIN, Jeanette. Respiratory muscle training for cervical spinal cord injury. **Cochrane Database of Systematic Reviews** 2013,

BIERING-SORENSEN, F.; ALEXANDER, M.S.; BURNS, S.; CHARLIFUE, S.; DEVIVO, M.; DIETZ, V.; KRASSIOUKOV, A.; MARINO, R.; NOONAN, V.; POST, M.W.; STRIPLING, T.; VOGEL, L.; WING, P. Recommendations for translation and reliability testing of international spinal cord injury data sets. **Spinal Cord.** v.49, n.3, p. 357-360, 2011.

BLILEY, A.V.; FERRANS, C. Quality of life after angioplasty. **Heart & Lung**, v.22, n.3, p. 193-199, 1993.

BOLDT, Inga; ERIKS-HOOGLAND, Inge; BRINKHOF, Martin W.G.; de BIE, Rob; JOGGI, Daniel; von ELM Erik. Non-pharmacological interventions for chronic pain in people with spinal cord injury. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2014,

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 12 de dezembro de 2016.** Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde.2016. [Internet]. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 05 de junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de promoção da saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Política nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. 24p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

_____. **Caderno de Diretrizes, Objetivos, Metas e Indicadores: 2013 – 2015**/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRITO, L.M.O.; CHEIN, M.B.C.; MARINHO, S.C.; DUARTE, T.B. Epidemiological evaluation of victims of spinal cord injury. **Rev Col Bras Cir** [Internet]. v. 38. n. 5. p. 304, 2011.

BRUNOZI, A.E.; SILVA, A.C.; GONÇALVES, L.F.; VERONEZI, R.J.B. Qualidade de Vida na lesão medular traumática. **Rev. Neurocienc.** v. 19, n. 1, p.139-144, 2011.

BUCHBINDER, Rachelle; GOLMOHAMMADI, kamran; JOHNSTON, Renea V.; OWEN Richard J. et al. Percutaneous vertebroplasty for osteoporotic vertebral compression fracture, **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2015.

CAMPANA, Mateus Betanho. **Tradução, adaptação cultural e validação da escala Moorong Self-Efficacy Scale (MSES) para o português no Brasil**. Tese (doutorado) 164f. 2013. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Campinas, SP, 2013.

CAMPOS, M. F. et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 35, n. 2, p. 88-93, 2008.

CAMPOS, R.R.; MIRANDA, M.D.C.; CARVALHO, Z.M.F.; VALL, J. Sintomas depressivos em pessoas com lesão medular traumática crônica. **Congitare Enfermagem**. Curitiba, v.18, n.3, p.433-38, jul./set, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/Daisy%20%20Maria/Downloads/33551-123200-1-PB.pdf>. Acesso em: 20 de set. de 2014.

CARVALHO, Z.M.F.; MACHADO, W.G.; FAÇANHA, D.M.A.; MAGALHÃES, S.R.; RODRIGUES, A.S.R.; BRITO, A.M.C. Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária. **Aquichan**, v.14, n.2, p. 148-158, 2014.

CARVALHO, Z.M.F.; DARDER, J.J.T.; REIS, P.A.M.; MAGALHÃES, S.R.; MANIVA, S.J.C.F. Experiencing a traumatic spinal cord injury-Analysis on the view of the theory of Watson-s transpersonal caring. **Journal of Biomedical Science and Engineering**. v.06, p.14 - 20, jul, 2013. Disponível em: <http://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=34819>. Acesso em: 25 de nov. de 2014.

CARVALHO, Z.M.F.; MORAES, P.O.F.; ROLIM, G. A.; ALMEIDA, P.C. Accesibilidad en silla de ruedas en las clínicas y consultorios de neurología y neurocirugía de Fortaleza Brasil. **Enfermería Global**, v. 14, p. 1-14, 2008.

CATZ, A., ITZKOVICH, M., AGRANOV, E., RING, H., TAMIR, A. SCIM – Spinal Cord Independence Measure: A new disability scale for patients with spinal cord lesions. **Spinal Cord**. v. 35, n. 12, p. 850-56, 1997.

CATZ, A., ITZKOVICH, M., STEINBERG, F., PHILO, O., RING, H., TONEN, J., et al. The Catz-Itzkovich SCIM: a revised version of the Spinal Cord Independence Measure. **Disabil Rehabil**. v. 23, p. 263-8, 2001.

CATZ, A., ITZKOVICH, M. Spinal Cord Independence Measure: Comprehensive ability rating scale for the spinal cord lesion patient. **J Rehabil Res Dev**. v. 44, n.1, p. 65-8, 2007.

CAVALCANTE, E.S.; MIRANDA, F.A.N. Trauma da medula espinhal e cuidados de enfermagem. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, v.16, n. 1, p. 125-132, jan-mar, 2014.

CAVALCANTE, K.M.H.; CARVALHO, Z.M.F.; GARCIA, F.M.P. Diagnósticos de enfermagem aplicáveis a pessoas com paraplegia em fase inicial de reabilitação domiciliar. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.3, p.238 - 47, 2013.

CAVALCANTE, K.H.; CARVALHO, Z.M.F.; BARBOSA, I.V.; ROLIM, G.A. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 9, p. 27-35, 2008.

CAVALCANTE, E.S., MIRANDA, F.A.N., GOMES, A.T.L., FREIRE, I.L.S., FARO, A.C.M. Men with spinal cord injury in rehabilitation: a contextual analysis. **Rev Enferm UFPE [Internet]**. v.9, n.10. p.9601-7, 2015.

CAVALCANTE, E.S, PESSOA, Jr. J.M., FREIRE, I.L.S., CAVALCANTE, C.A.A., MIRANDA, F.A.N. Social representations of fishermen with spinal cord injury: impacts and life trajectory. **Rev Bras Enferm [Internet]**. v.70, n. 1, p. 132-8, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0436>

CEZARIO, K.G.; ABREU, M.S.N.; PAGLIUCA, L.M.F. Alimentação Complementar do latente: adaptação e avaliação de tecnologia de apoio para pais cegos portugueses. **Rev. Enf. Ref.** v.4, n.3, p.37-44, 2014.

CICONELLI, RM. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil, SF-36). **Rev. Bras. Reumatol**, v.30, p. 473-83, 1999.

CIEZA, A., STUCKI, G. The international classification of functioning disability and health: its development process and content validity. **Eur J Phys Rehabil Med.**, v. 44, n. 3, p.303-13, 2008

CKERMAN, P., MORRISON, S.A., MCDOWELL, S., VAZQUEZ, L. Using the Spinal Cord Independence Measure III to measure functional recovery in a post-acute spinal cord injury program. **Spinal Cord**. v. 48, p. 380-7, 2010.

COLLINGER, Jennifer L., BONINGER, Michael L., BRUNS, Tim M., CURLEY, Kenneth, WANG Wei, WEBER Douglas J. Functional priorities, assistive technology, and brain-computer interfaces after spinal cord injury. **JRRD**, v.50, n. 2, 2013.

CONOVER, W. L. Practical Nonparametric Statistics. **John Wiley**, 1971.

CORTINA, J. M. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. **Journal of Applied Psychology**. v. 78, n.1, p. 98-104, 1993.

COSTA, B.T., TORRECILHA, L.A., PALOCO, S.A., SPRICIGO, J.M.V.A., SOUZA, R.B., SANTOS, S.M.S. O perfil e as adaptações sexuais de homens após a lesão medular. **Acta Fisiátr**. v. 21, n.4, p.177-182, 2014.

COURA, A.S. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com o WHOQOL-bref. [monografia]. Campina Grande: Universidade Estadual da Paraíba; 2009.

COURA, A.S. Content validation of instrument for consultation in nursing home visits to people with spinal cord injury: a focus on self-care. 2013. 226 f. Tese (Doutorado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2013.

COURA, A.S.; ENDERS, B.C. Instrument of nursing consultation with regard to people with spinal cord injuries: a methodological study. **Online braz j nurs [Internet]** Oct [cited year month day]; 12 Suppl: 629-32, 2013.

DANCEY, C. P.; Reidy, J.. Estatística sem matemática para psicologia. 5ª ed ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

DANTAS, D., AMARO, J., SILVA, P., MARGALHO, P., LAÍNS, J. Avaliação da Recuperação Funcional em Lesionados Medulares aplicando a Medida de Independência na Lesão Medular (SCIM) - Contributo para a Validação da Versão Portuguesa. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação**. v. 21, n. 2, 2012.

DINIZ, D.P.; SCHOR, N. Guia de Qualidade de Vida. Barueri: Manole, 2006.

DODDS, T.A.; MARTIN, D.P.; STOLOV, W.C.; DEYO, R.A. A validation of the functional Independence measure and its performance among rehabilitation inpatients. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 74, p. 531-6, 1993.

FERRANS, Carol Estwing, POWERS, Marjorie. Quality of Life Index: development and psychometric properties. **Advances in Nursing Science**, v.8, p.15-24, 1985.

FERRANS, Carol Estwing. Development of a conceptual model of quality of life. **Sch. Inq. Nurs.Pract.**,v.10, n.3, p.293-304, 1996.

FERRANS, Carol Estwing. Quality of Life: conceptual issues. **Semin. Oncol. Nurs.** v.6, n.4, p.248-245, 1990.

FERRANS, C. Quality of Life: conceptual issues. **Semin. Oncol. Nurs.**, v.6, n.4, p.248-245, 1999.

FERRANS, C.; POWERS, M. Psychometric assessment of the quality of life index. **Res. Nurs. Health**, v.15, n.1, p. 29-38, 1992.

FERRANS, C.; POWERS, M. **Quality of life index generic version III**. 1998. Disponível em: <http://www.uic.edu/orgs/qli/questionnaires/questionnairehome.htm>. Acesso em: 12 mai. 2015.

FERRANS, C.; POWERS, M. **Quality of life**, 2000. Disponível em: <http://www.uic.edu/orgs/qli>. Acessado em: 12 mai. 2015.

FLANAGAN, Ann; GORZKOWSKI, Marianne; ALTIOK, Haluk; HASSANI, Sahar; WOO, Kwang. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. **Clin Orthop Relat Res** [Internet], v. 469, p.1230–35, May. 2011. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11999-010-1651-7>. Acessado em: 13 Out 2014.

FLECK, Marcelo Pio de Alemida; BORGES, Zulmira Newlands N.; BOLOGNESI, Gustavo; ROCHA, Neusa Sica da. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev Saude Publica**, v.37, n. 4, p. 446-55, 2003.

FLECK, M.P.A. A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, p.19-28, 1999.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva** [Internet]. 2000 [citado 2011 Jun 20];5(1):33-8. Disponível em: <http://www>.

scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100004&lng=en&nrm=isso

FRANÇA, Inácia Sátira Xavier; COURA, A.S.; SOUSA, F.S.; ALMEIDA, P.C.; PAGLIUCA, L.M.F. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 34, n. 1, p. 155-163, 2013.

FURLAN, J. C.; SAKAKIBARA, B.M., MILLER, W.C.; KRASSIOUKOV, A.V. Global incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury. **Can J Neurol Sci**, v. 40, n. 4, p. 456-64, Jul 2013. ISSN 0317-1671 (Print) 0317-1671 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23786727> >.

GOULART, Flavio A. de Andrade. **Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde.** Organização Pan-Americana de Saúde, Organização Mundial da Saúde, 2011. Disponível em: http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-Cronicas_flavio1.pdf Acesso em: 17 fev. 2013.

GRANGER, C.V., HAMILTON, B.B., KEITH, R.A., ZIELEZNY, M., SHERWIN, F.S. Advances in functional assessment for rehabilitation. **In Topics in geriatric rehabilitation.** Rockville, MD: Aspen; 1986.

HAIR, J. F. et al., 2009. *Análise Multivariada de Dados*. 6º ed. Porto Alegre: Bookman

HOLMEFUR, Marie; KRUMLINDE-SUNDHOLM, Lena., ELIASSON, Ann-Christin. Interrater and intrarater reliability of the assisting hand assessment. **Am J Occup Therapy.** v.61, 79–84, 2007.

HSUEH, I.P.; LIN, J.H.; JENG, J.S.; HSIEH, C.L. Comparison of the psychometric characteristics of the functional independence measure, 5 item Barthel index, and 10 item Barthel index in patients with stroke. **J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.** v. 73, n.2, p. 188-190, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo 2003.** Rio de Janeiro, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais.** Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e deficiência.** Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.sidra.ibge.gov.br/cd/cd2010CGP.asp?o=13&i=P>. Acesso em: 05 junho 2017.

_____. **Contagem populacional.** 2012. Disponível em: <http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/popul/d> Acesso em: 13 out. 2013.

ITZKOVICH, M., GELERNTER, I., BIERING-SORENSEN, F., SILVA, P., SONI, B.M., CATZ, A., et al. The Spinal Cord Independence Measure (SCIM) version III: reliability and validity in a multi-center international study. **Disabil Rehabil.** v. 29, n. 24, p. 926-33, 2007.

KIMURA, Miako; SILVA, José Vitor da. Ferrans and Powers Quality of Life Index: Questionnaires and Scoring [text on the Internet]. Chicago: University of Illinois; 2008. [cited 2008 nov. 3]. Available from: <http://www.uic.edu/orgs/qli/questionnaires/questionnairehome.htm>.

KRAMER, Anne. S.; HARVEY, Alan R.; PLANT, Giles W.; HODGETTS, Stuart I. Systematic review of induced pluripotent stem cell technology as a potential clinical therapy for spinal cord injury. **Cell Transplant**, v. 22, n. 4, p. 571-617, 2013. ISSN 1555-3892 (Electronic) 0963-6897 (Linking). Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22944020> >.

KRASSIOUKOV, A.; ALEXANDER, M. S.; KARLSSON, A. K.; DONOVAN, W.; MATHIAS, C. J.; BIERINGSØRENSEN, F. International spinal cord injury cardiovascular function basic data set. **Spinal Cord.**, v. 48, n. 8, p. 586-590, 2010.

MAY, L.A.; WARREN, S. Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. **Spinal Cord.** v. 40, n.7, p. 341-350, 2002.

MAY, Laura A.; WARREN, Sharon. Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: substantive and structural validation. **Quality of Life Research.** v. 10, n.6, p. 503-515, 2001.

MAGALHÃES, Samira Rocha; MELO, Elizabeth Mesquita; LOPES, Verônica Pereira; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo; BARBOSA, Islene Victor Barbosa; STUDART, Rita Mônica Borges. Evidence for the prevention of infection in vesical catheterism: integrative review. **J Nurs UFPE on line.** v.8, n. 4, p.1057-63, 2014.

MALTA, Débora Carvalho. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiol Serv Saúde**, v.22, n.1, p.151-164, 2013.

MARINO, Ralph J. Neurological and Functional Outcomes in Spinal Cord Injury: Review and Recommendations. **Top Spinal Cord Inj Rehabil.** v. 10, n.4, p. 51-6, 2005.

MARSHALL, Shawn C; HEISEL, Brian; GRINNELL, Diana. Validity of PULSES profile compared with the functional independence measure for measuring disability in a stroke rehabilitation setting. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 80, n.7, p. 760-5, 1999.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde.** 2. ed. Brasília: OPAS, 2011.

MENTER, R.R.; WHITENECK, S.W.; CHALIFUE, M.A.; GERHART, K.; SOLNICK, S.J.; BROOKS, C.A.; HUGHES, L. Impairment, disability, handicap and medical expenses of persons aging with spinal cord injury. **Paraplegia**. v. 29, n.9, p. 613-9, 1991.

MIDDLETON, J.W., TATE, R.L., GERAGHTY, T.J. A auto-eficácia e da lesão medular: propriedades psicométricas de uma nova escala. **Rehabil Psychol Saúde Med.**, v.48, p. 281-8, 2003.

NEPOMUCENO, E.; MELO, A.S.; SILVA, S.S. Alterações relacionadas aos aspectos da sexualidade no lesado medular: revisão integrativa. **Rev. Enferm. UFPE on line.**, v.8, n.2, p. 396-406. Recife, fev., 2014.

NIETSCHE, Elizabeth A. Tecnologia emancipatória: possibilidade ou impossibilidade para a práxis de enfermagem. Unijuí, 2000.

NSCISC supports and directs the collection, management and analysis of the world's largest and longest spinal cord injury research database. **Annual report for the spinal cord injury model system**. Disponível em: <http://www.nscisc.uab.edu>, acessado em: 2013.

OLIVEIRA, N.L.B.; SOUSA, R.M.C. Diagnóstico de lesões e qualidade de vida de motociclistas, vítimas de acidentes de trânsito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.11, n.6, p. 749-56, 2003.

OMS. Organização Panamericana de Saúde (OPAS). CIF classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Universidade de São Paulo. São Paulo: Edusp, 2003.

OTA, T.; AKABOSHI, K.; NAGATA, M.; SONODA, S.; DOMEN, K.; SEKI, M.; CHINO, N. Functional assessment of patients wit spinal cord injury: measured by the motor score and the functional independence measure. **Spinal. Cord**. v. 34, n.9, p.531-5, 1996.

PANZINI, Raquel Gehrke et al. Validação brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 45, n. 1, p. 153-165, 2011.

PASQUALI, L. et al. **Instrumentação psicológicas: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PASQUALI, L. et al. Psychometrics. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.43, n. esp., p. 992-999, 2009.

PIMENTA, F.A.P., SIMIL, F.F., TÔRRES, H.O.G., AMARAL, C.F.S., REZENDE, C.F., COELHO, T.O., REZENDE, N.A. Kidscreen the European Group Quality of life in children and adolescents – a European public health perspective. **Rev. Assoc. Med. Brás**, v.54, p.55-60, 2008.

POLIT, D.F.; BECKER, C.T.; HUNGLE, B.P. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 5. ed. Porto Alegre: **Artes Médicas**, 2004.

POLLACK, Naomi; RHEAULT, Wendy; STOECKER, Judith L. Reliability and validity of the FIM for persons aged 80 years and above from a multilevel continuing care retirement community. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 77, n.10, p. 1056-61, 1996.

PRABHU, Rama K.R.; SWAMINATHAN Narasimman; HARVEY, Lima A. Passive movements for the treatment and prevention of contractures. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2013.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Perfil geral: as internações por causas externas**. Internet]. Brasília; 2010 [citado 2010 mar. 3]. Disponível em: http://www.sarah.br/paginas/prevencao/po/PDF2009-09/02_01_perf_gera_causas_ext.pdf . Acesso em: 26/03/2012.

REIS, Priscila Alencar Mendes; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo, DARDER, Juan José Tirado; ORIÁ, Mônica Oliveira Batista; STUDART, Rita Mônica Borges; MANIVA, Samia Jardelle Costa de Freitas. Adaptação transcultural do Quality of Life Index Spinal Cord Injury – Version III. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 49, n.3, p. 351 – 526, 2015.

REIS, Priscila Alencar Mendes. **Adaptação Transcultural do Índice Quality of Life Index Spinal Cord Injury Version – III**. 2014. 141f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem na Promoção da Saúde). Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

RIBERTO, Marcelo; MIYAZAKI, Margarida H.; JUCÁ, Sueli S.H; SAKAMOTO, Hatsure; NOVAZZI PINTO, Paulo Potiguara; BATISTELLA, Linamara Rizzo. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiatr.** v.11, n.2, p. 72-76, 2004.
ROCHA, K. M. R. Nível de Atividade Física em Pessoas com Lesão Vertebro-Medular. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal, 2014.

RODRIGUES, Adriana Vieira; VIDAL, Wesley Araújo Sampaio; LEMES, Joseane Andréa; GÔNGORA, Carolina Spangnuolo; NEVES, Thalita Correa; SANTOS, Suhaila Mahmoud Smali; SOUZA, Roger Burgo de. Estudo sobre as características da dor em pacientes com lesão medular. **Acta Fisiátrica**. v.19, n.3, 2012.

SANTOS, C.A. MOTA, A.C.S.M., BORGES, D.P., CARREIRO, D.L., COUTINHO, L.T.M., COUTINHO, W.L.M. Lesão medular, qualidade de vida e funcionalidade entre paraplégicos. **Revista Bionorte**. v. 5, n. 1, 2016.

SHROUT, Patrick E; FLEISS, Joseph L. Intraclass correlations: Uses in assessing reliability. **Psychological Bulletin**. v. 86, n. 2, p. 420-428, 1979.

SILVA, Gelson Aguiar; SCHOELLER, Soraia Dorneles; GELBCKE, Francine Lima; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo; SILVA, Evelise Maria de Jesus Paula e. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.21, n.4, p. 929-36, 2012.

SILVA, Roberta de Araújo; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo, ALMEIDA, Maria Irismar de; MONTEIRO, Maria Goretti Soares; CARVALHO JUNIOR, José Freire de. Políticas públicas para inclusão social na deficiência – Revisão sistemática. **Avances en Enfermería**. v.30, n.2, p.13 - 24, 2012.

SILVA, Roberta de Araújo; REIS, Priscila Alencar Mendes; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo; PINHEIRO, Ana Karina Bezerra; XIMENES, Lorena Barbosa; OLIVEIRA, Maria Aparecida Alves. Analysis of risk factors sociodemographic for the functional dependence of adults with spinal cord injury **J. Biomedical Science and Engineering**. v.8, p. 287-294, 2015.

SMEDEMA, Susan Miller, THOMPSON, Kerry, SHARP, Seneca, FRIEFELD, Rachel. Journal of Rehabilitation. v.82, n.4, p. 38-47, 2016.

STINEMAN, Margaret G.; SHEA, Judh A.; JETTE, Alan; TASSONI, Charles J.; OTTENBACHER, Kenneth J.; FIEDLER, Roger; GRANGER, Carl V. The Functional Independence Measure: tests of scaling assumptions, structure, and reliability across 20 diverse impairment categories. **Arch Phys Med Rehabil**. v. 77, n.11, p. 1101-8, 1996.

STREINER, David L. Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. **Journal of personality assessment**. v. 80, n.1, p. 99-103, 2003.

STUDART, Rita Mônica Borges; MELO, Elizabeth Mesquita; LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; BARBOSA, Islene Victor; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo. Tecnologia de enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. **Revista Brasileira de Enfermagem (Impresso)**. v. 64, p. 494-500, 2011.

TERWEE, Caroline B.; BOT, de BOER, Sandra D.M.; der WINDT Daniëlle A.W.M.; KNOL, Dirk L.; DEKKER, Joost.; BOUTER, Lex M.; de VET, Henrica C.W. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol**. v. 60, n.1. p.34–42, 2007.

TORRIANI, S.B.; BRITTO, F.C.; SILVA, G.A.S.; OLIVEIRA, D.C.O.; CARVALHO, Z.M.F. Sexuality of People with Spinal Cord Injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation. **J. Biomedical Science and Engineering**, v.7, p. 380-386, 2014.

VALL, Janaína; COSTA, Carlos Mauricio Castro; PEREIRA, Laura, França; FREISEN, Tatiane Temmy. Application of International Classification of Functioning, Disability in Health (ICF) in individuals with spinal cord injury. **Arq. Neuropsiquiatr**. São Paulo, v.69, n.3, p 513-8, 2011.

WARE, J.E.J. **SF-36 health survey manual**. Boston, Massachusetts, 1993.

WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**. v.10, p. 1403-1409, 1995.

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

100

WHOQOL SRPB Group. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. **Soc Sci Med**, v. 62, n.6, p. 1486-97, 2006.

APÊNDICES/ANEXOS

APÊNDICE A:

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PESSOA COM LESÃO MEDULAR**

Prezado (a) Senhor (a)

Você está sendo convidado por Priscila Alencar Mendes Reis como participante da pesquisa *Validação da Versão Brasileira do Quality of Life Index Spinal Cord Injury Versão - III*. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos. Este estudo avalia se um instrumento de qualidade de vida, utilizado em outros países, ajudará profissionais da saúde brasileiros, em especial, enfermeiros, ao mensurar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular. Este estudo poderá ter riscos mínimos pelo desconforto do tempo de aproximadamente 30 minutos que deverá disponibilizar para responder aos questionamentos, como por trazer lembranças de assuntos não falados com frequência, embora sejam situações vivenciadas em seu dia-a-dia, o estudo trará benefícios pelo conhecimento geral que terá a medida que for realizado os questionamentos e que suas dúvidas poderão ser sanadas no momento da coleta, além do fato gerar dados que permitirão validar um instrumento específico e inédito para pessoas com lesão medular.

Caso você concorde em participar do estudo será realizado uma entrevista para aplicação de três questionários diferentes, que serão aplicados em três momentos; no primeiro momento um examinador aplicará o instrumentos sócio-econômico demográfico e o índice que pretendo validar, o segundo momento será agendado uma data para retorno de outro examinador em até 2 dias após a primeira entrevista para a aplicação novamente do índice que pretendesse validar, e o terceiro momento ocorrerá depois de 15 dias da primeira entrevista pelos dois examinadores ao mesmo tempo, que irão realizar novamente a aplicação do índice que pretendesse validar e a aplicação do índice SF-36.

Neste trabalho, é garantido que as informações obtidas serão usadas apenas para a realização deste estudo, e que a qualquer momento que desejar poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos relacionados ao estudo, inclusive para resolver qualquer dúvida que você possa ter. Sua participação neste estudo é livre, você tem o direito de sair do estudo em qualquer momento se assim desejar sem que isto traga prejuízo, e é garantido ainda que os dados do estudo sejam codificados e, portanto sua identidade não será revelada durante a condução do estudo e nem quando este for publicado em eventos ou jornais científicos. A participação neste estudo não trará nenhuma despesa para você como também não receberá nenhum pagamento por participar da pesquisa.

Endereço da Responsável pela Pesquisa:

Nome: Priscila Alencar Mendes Reis	Instituição: Universidade Federal do Ceará
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 949 - Rodolfo Teófilo.	Telefone: (85) 3366-8464

<p>ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ. Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira). O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.</p>

O abaixo assinado _____, _____anos,
RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante desta pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Assinatura do (a) voluntário (a)

Priscila Alencar Mendes Reis

APÊNDICE B:



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

Declaramos, para os devidos fins, que concordamos em participar do projeto de pesquisa intitulado “**VALIDAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO QUALITY OF LIFE INDEX SPINAL CORD INJURY VERSION - III**” que tem como pesquisador principal, PRISCILA ALENCAR MENDES REIS e que desenvolveremos o projeto supracitado de acordo com preceitos éticos de pesquisa, pautados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Fortaleza, 17 de fevereiro de 2017.

PRISCILA ALENCAR MENDES REIS

Pesquisador Principal

ZUILA MARIA DE FIGUEIREDO CARVALHO
ORIENTADOR

JENNIFFER DE SOUZA SERAFIM
ALUNO

NAYELLE RODRIGUES MACIEL
ALUNO

ANEXO A:

Computer Syntax for SPSS-PC for Calculation of Scores
Quality of Life Index – SPINAL CORD INJURY III Version

NOTE: Be sure that the items for each of the five scores listed in this SPSS-PC syntax correspond with the numbered items for the subscales and total scale for the version of the QLI that you are using.

The variable “SAT1” in the syntax below is our name for the first item in the satisfaction section (Part 1 of the instrument). “SAT2” is the second satisfaction item, and so on. The variable “IMP1” in the syntax below is our name for the first item in the importance section (Part 2 of the instrument). “IMP2” is the second importance item, and so on.

“QLI” is the total score, “HFSUB” is the health and functioning subscale score, “SOCSUB” is the social and economic subscale score, “PSPSUB” is the psychological/spiritual subscale score, and “FAMSUB” is the family subscale score.

*/***/QLI Scoring Syntax for SPINAL CORD INJURY VERSION - III***/*

```
COMPUTE AB1= (SAT1-3.5)*IMP1.  
COMPUTE AB2= (SAT2-3.5)*IMP2.  
COMPUTE AB3= (SAT3-3.5)*IMP3.  
COMPUTE AB4= (SAT4-3.5)*IMP4.  
COMPUTE AB5= (SAT5-3.5)*IMP5.  
COMPUTE AB6= (SAT6-3.5)*IMP6.  
COMPUTE AB7= (SAT7-3.5)*IMP7.  
COMPUTE AB8= (SAT8-3.5)*IMP8.  
COMPUTE AB9= (SAT9-3.5)*IMP9.  
COMPUTE AB10= (SAT10-3.5)*IMP10.  
COMPUTE AB11= (SAT11-3.5)*IMP11.  
COMPUTE AB12= (SAT12-3.5)*IMP12.  
COMPUTE AB13= (SAT13-3.5)*IMP13.  
COMPUTE AB14= (SAT14-3.5)*IMP14.  
COMPUTE AB15= (SAT15-3.5)*IMP15.  
COMPUTE AB16= (SAT16-3.5)*IMP16.  
COMPUTE AB17= (SAT17-3.5)*IMP17.  
COMPUTE AB18= (SAT18-3.5)*IMP18.  
COMPUTE AB19= (SAT19-3.5)*IMP19.  
COMPUTE AB20= (SAT20-3.5)*IMP20.  
COMPUTE AB21= (SAT21-3.5)*IMP21.  
COMPUTE AB22= (SAT22-3.5)*IMP22.  
COMPUTE AB23= (SAT23-3.5)*IMP23.  
COMPUTE AB24= (SAT24-3.5)*IMP24.  
COMPUTE AB25= (SAT25-3.5)*IMP25.  
COMPUTE AB26= (SAT26-3.5)*IMP26.  
COMPUTE AB27= (SAT27-3.5)*IMP27.
```

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

104

COMPUTE AB28= (SAT28-3.5)*IMP28.

COMPUTE AB29= (SAT29-3.5)*IMP29.

COMPUTE AB30= (SAT30-3.5)*IMP30.

COMPUTE AB31= (SAT31-3.5)*IMP31.

COMPUTE AB32= (SAT32-3.5)*IMP32.

COMPUTE AB33= (SAT33-3.5)*IMP33.

COMPUTE AB34= (SAT34-3.5)*IMP34.

COMPUTE AB35= (SAT35-3.5)*IMP35.

COMPUTE AB36= (SAT36-3.5)*IMP36.

COMPUTE AB37= (SAT37-3.5)*IMP37.

COMPUTE QLI= MEAN.1(AB1, AB2, AB3, AB4, AB5, AB6, AB7, AB8, AB9, AB10, AB11, AB12, AB13, AB14, AB15, AB16, AB17, AB18, AB19, AB20, AB21, AB22, AB23, AB24, AB25, AB26, AB27, AB28, AB29, AB30, AB31, AB32, AB33, AB34, AB35, AB36, AB37)+15.

COMPUTE HFSUBa= MEAN.1(AB1, AB2, AB3, AB4, AB5, AB6, AB7, AB8, AB9, AB14, AB20, AB21, AB22, AB29, AB30)+15.

COMPUTE SOCSUBb= MEAN.1(AB17, AB19, AB23, AB24, AB25, AB26, AB27, AB28)+15.

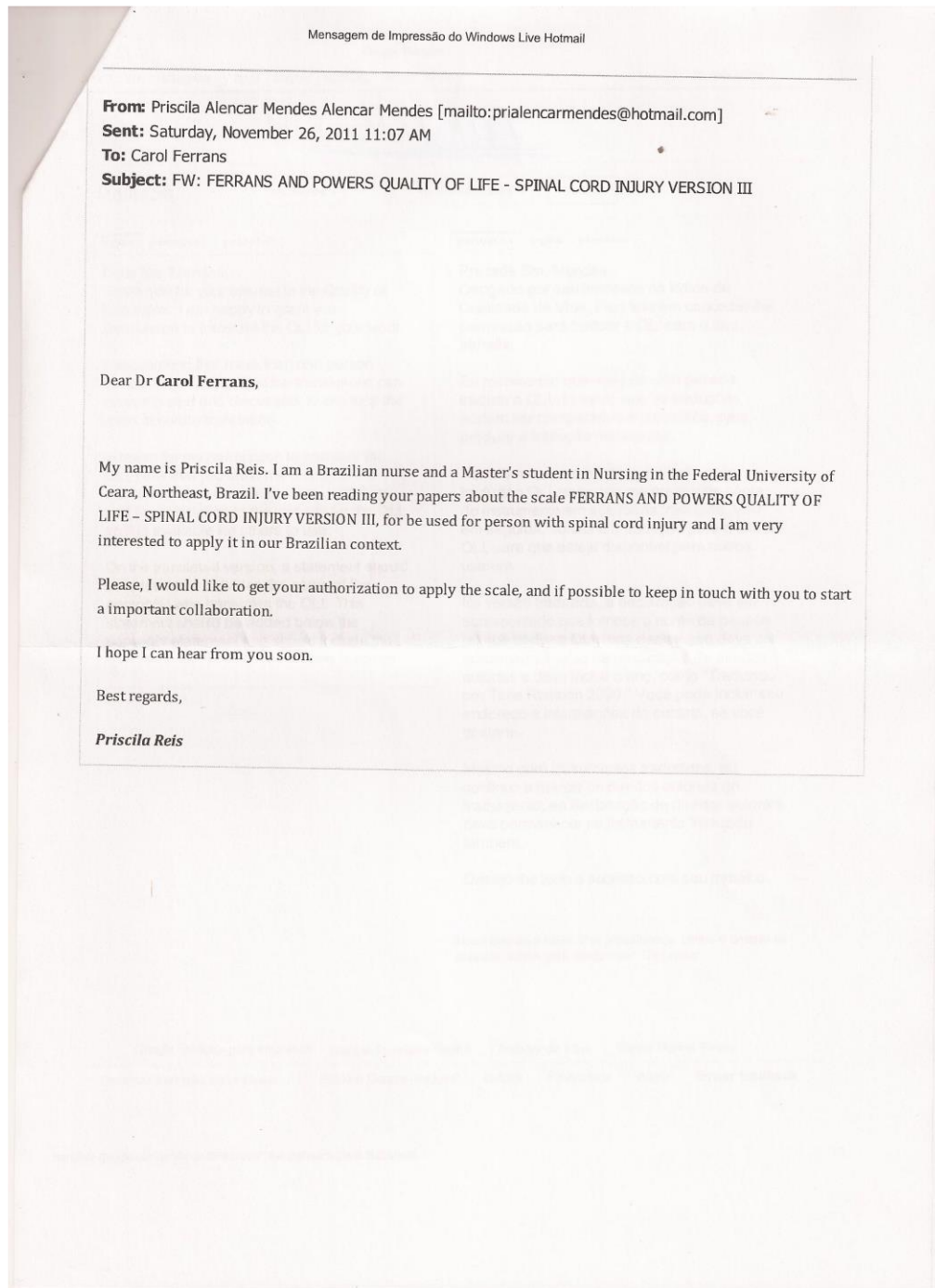
COMPUTE PPSUBc= MEAN.1(AB31, AB32, AB33, AB34, AB35, AB36, AB37)+15.

COMPUTE FAMSUBd= MEAN.1(AB10, AB11, AB12, AB13, AB15, AB16, AB18)+15.

**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

ANEXO B:

Autorização da Autora do Índice



**Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III**

106

30/11/11

Mensagem de Impressão do Windows Live Hotmail

[Imprimir](#)

[Fechar](#)

**RE: FERRANS AND POWERS QUALITY OF LIFE - SPINAL CORD
INJURY VERSION III**

De: Carol Ferrans (cferrans@uic.edu)
Enviada: segunda-feira, 28 de novembro de 2011 03:45:47
Para: Priscila Alencar Mendes Alencar Mendes (prialencarmendes@hotmail.com)

Dear Ms. Mendes,

Thank you for your interest in the Quality of Life Index. I am happy to grant you permission to translate the QLI for your work.

I recommend that more than one person translate the QLI, so that the translations can be compared and discussed, to produce the most accurate translation.

In return for my permission to translate the QLI, I ask that you send me a copy of the instrument in its translated form. I will then add the translation to the website for the QLI, so it is available for others to use.

On the translated version, a statement should be added that provides the name of the person(s) who translates the QLI. This statement should be added below the copyright statement and should include the year, such as "Translated by Tone Rustoen 2000." You may include your address and contacting information, if you would like.

Even with translated instruments, I continue to hold the copyright of the instrument, and the copyright statement must remain on the translated instrument also.

I wish you all success with your work.

Sincerely,

Carol Estwing Ferrans, PhD, RN, FAAN
Professor and Associate Dean for Research
Co-Director, UIC Center of Excellence in Eliminating Health Disparities
Co-Director, Community Engagement and Research Core, UIC Center for Clinical and Translational Science
University of Illinois at Chicago
College of Nursing
845 S. Damen Avenue (M/C 802)
Chicago, IL 60612
h 312 996 8445 f 312 996 4979

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

107

ANEXO C:



Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem
Departamento de Enfermagem
NUPEN – Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem
Neurológica



Rua Alexandre Baraúna, 1115 Rodolfo Teófilo Fortaleza-CE
CEP: 60430-160 Fone: (85) 3366 8455 Fax: (85) 3366 8451

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I-DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Nome do paciente (Iniciais): _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Telefone: _____

Idade: _____ anos. Sexo: M () F ()

Estado Civil: Solteiro () Casado ou União estável () Separado ou divorciado () Outros ()
) Especificar: _____

_____ Naturalidade: _____

Escolaridade: Ensino Fundamental Incompleto () Fundamental Completo () Médio Incompleto () Médio Completo () Nível Técnico () Superior Incompleto () Superior Completo ()

Religião: Sim () Não () Qual? _____

Trabalho: Sim () Não ()

Ocupação/Profissão: _____

Aposentado: _____ Estudante: _____

Renda própria em Salário Mínimo: _____

Renda familiar em Salário Mínimo: _____

Utiliza o Sistema Único de Saúde: Sim () Não ()

Utiliza Plano de Saúde privado: Sim () Qual? _____

Situação na constelação familiar: Pai () Mãe () Filho/Filha () Avô/Avó ()

Número de filhos: _____

Mora sozinho: () sim () não, com quem? _____

Número de pessoas da família que residem na casa: _____

II-DADOS CLÍNICOS:

Causa da Lesão: Arma de fogo () Queda de altura () Mergulho em águas rasas () Queda da própria altura () Acidente automobilístico () Atropelamento () Outros (): _____

Nível da Lesão: _____

Tipo de lesão : Paraplegia () Tetraplegia ()

ASIA: Lesão completa () Lesão incompleta ()

Tempo de Lesão Medular: 1 semana a 6 meses () + de 6 meses a 2 anos ()

+ de 2 a 5 anos () + de 5 anos ()

Realizou reabilitação: () não () sim, Onde? _____

Quanto tempo? _____

Data da Preenchimento: ____/____/____. Duração: _____

ANEXO D:

ÍNDICE DE LESÃO MEDULAR E QUALIDADE DE VIDA – VERSÃO III

PARTE 1. Para os itens seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descrever o seu nível de **satisfação** com as áreas de sua vida. Indique sua resposta circulando o número. Não há respostas certas ou erradas.

QUAL O NÍVEL DE SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO A (AO):	Muito Insatisfeito	Moderadamente Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Moderadamente Satisfeito	Muito Satisfeito
1. Sua saúde?	1	2	3	4	5	6
2. Seu cuidado com a saúde?	1	2	3	4	5	6
3. Quantidade de dor que você sente?	1	2	3	4	5	6
4. Quantidade de energia que você tem para as atividades diárias?	1	2	3	4	5	6
5. Sua capacidade para cuidar de você mesmo sem ajuda?	1	2	3	4	5	6
6. Sua capacidade de ir à lugares fora de sua casa? (igreja, supermercado...)	1	2	3	4	5	6
7. Sua capacidade de eliminar as secreções dos pulmões?	1	2	3	4	5	6
8. Controle que você tem sobre sua vida em geral?	1	2	3	4	5	6
9. Sua chance de viver o que você gostaria?	1	2	3	4	5	6
10. Saúde de sua família?	1	2	3	4	5	6
11. Seus filhos? <u>(Se você tiver ou não)</u>	1	2	3	4	5	6
12. Sua capacidade de ter filhos?	1	2	3	4	5	6
13. Felicidade de sua família?	1	2	3	4	5	6
14. Sua vida sexual?	1	2	3	4	5	6
15. Seu/Sua esposo (a), companheiro (a), ou com a pessoa que você tem relação sexual (se você tiver)?	1	2	3	4	5	6
16. Não ter esposo (a), companheiro (a), ou com a pessoa que você tem relação sexual (se não tiver)?	1	2	3	4	5	6
17. Seus amigos?	1	2	3	4	5	6

(Por favor passe para a próxima página)

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

QUAL O NÍVEL DE SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO A (AO):	Muito Insatisfeito	Moderadamente Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Pouco Satisfeito	Moderadamente Satisfeito	Muito Satisfeito
18. O apoio emocional que você recebe de sua família?	1	2	3	4	5	6
19. O apoio emocional que você recebe de pessoas além da sua família?	1	2	3	4	5	6
20. Sua capacidade de lidar com as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5	6
21. Quanto você é útil para os outros?	1	2	3	4	5	6
22. Quantidade de preocupações em sua vida?	1	2	3	4	5	6
23. Sua vizinhança?	1	2	3	4	5	6
24. Sua casa, apartamento ou lugar onde você mora?	1	2	3	4	5	6
25. Seu emprego (se empregado)?	1	2	3	4	5	6
26. O fato de não ter um emprego (se desempregado, aposentado, ou inválido)?	1	2	3	4	5	6
27. Sua educação? (<u>Ex: escolaridade</u>)	1	2	3	4	5	6
28. Sua capacidade de lidar com as necessidades financeiras?	1	2	3	4	5	6
29. As coisas que você faz para se divertir?	1	2	3	4	5	6
30. Suas chances para um futuro feliz?	1	2	3	4	5	6
31. Sua paz de espírito?	1	2	3	4	5	6
32. Sua fé em Deus?	1	2	3	4	5	6
33. Sua realização de objetivos pessoais?	1	2	3	4	5	6
34. Sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5	6
35. Sua vida em geral?	1	2	3	4	5	6
36. Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5	6
37. Você mesma?	1	2	3	4	5	6

(Por favor passe para a próxima página)

Validação da Versão Brasileira do

Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

PARTE 2. Para os itens seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreva o quanto é **importante** essa área de sua vida. Indique sua resposta circulando o número. Não há respostas certas ou erradas.

O QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem Nenhuma Importância	Moderadamente Sem Importância	Um Pouco Sem Importância	Um Pouco Importante	Moderadamente Importante	Muito Importante
1. Sua saúde?	1	2	3	4	5	6
2. O seu cuidado com a saúde?	1	2	3	4	5	6
3. Não sentir dor?	1	2	3	4	5	6
4. Ter energia suficiente para as atividades diárias?	1	2	3	4	5	6
5. Cuidar-se sem ajuda?	1	2	3	4	5	6
6. Ser capaz de ir a lugares fora de sua casa? (igreja, supermercado...)	1	2	3	4	5	6
7. Sua capacidade de eliminar as secreções dos pulmões?	1	2	3	4	5	6
8. Ter controle sobre sua vida em geral?	1	2	3	4	5	6
9. Viver o que gostaria?	1	2	3	4	5	6
10. A saúde de sua família?	1	2	3	4	5	6
11. Seus filhos? (se tiver ou não)	1	2	3	4	5	6
12. Ser capaz de ter filhos?	1	2	3	4	5	6
13. A felicidade de sua família?	1	2	3	4	5	6
14. Sua vida sexual?	1	2	3	4	5	6
15. Seu/Sua esposo (a), companheiro (a) ou pessoa que tem relação sexual (se tiver)?	1	2	3	4	5	6
16. Ter um esposo (a), companheiro ou pessoa que tem relação sexual (se não tiver)?	1	2	3	4	5	6
17. Seus amigos?	1	2	3	4	5	6

(Por favor passe para a próxima página)

Validação da Versão Brasileira do
Quality of Life Index Spinal Cord Injury – version III

111

O QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem Nenhuma Importância	Moderadamente Sem Importância	Um Pouco Sem Importância	Um Pouco Importante	Moderadamente Importante	Muito Importante
18. O apoio emocional que recebe de sua família?	1	2	3	4	5	6
19. O apoio emocional que recebe de pessoas além de sua família?	1	2	3	4	5	6
20. Lidar com as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5	6
21. Ser útil aos outros?	1	2	3	4	5	6
22. Não ter preocupações?	1	2	3	4	5	6
23. Sua vizinhança?	1	2	3	4	5	6
24. Sua casa, apartamento, ou lugar onde mora?	1	2	3	4	5	6
25. Seu emprego (se empregado)?	1	2	3	4	5	6
26. Ter um emprego [se desempregado (a), aposentado (a) ou inválido (a)]?	1	2	3	4	5	6
27. Sua educação? (<u>ex: escolaridade</u>)	1	2	3	4	5	6
28. Ser capaz de lidar com suas necessidades financeiras?	1	2	3	4	5	6
29. Fazer coisas para se divertir?	1	2	3	4	5	6
30. Ter um futuro feliz?	1	2	3	4	5	6
31. Sua paz de espírito?	1	2	3	4	5	6
32. Sua fé em Deus?	1	2	3	4	5	6
33. O alcance de objetivos pessoais?	1	2	3	4	5	6
34. Sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5	6
35. Estar satisfeito com a vida?	1	2	3	4	5	6
36. Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5	6
37. Ser você mesma?	1	2	3	4	5	6

© Copyright 1984 & 1998 Carol Estwing Ferrans and Marjorie J. Powers

Direitos Autorais da tradução para o Português: Priscila A. M. Reis, Universidade Federal do Ceará –
UFC, Fortaleza – Ceará – Brasil - prialencarmendes@hotmail.com

ANEXO E:

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

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

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, 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 de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui 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 a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade 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 seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui 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 realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2
---	---	---

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

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

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

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

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

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

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

	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 sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-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 ou 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 de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

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

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

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