

Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro

Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro

Mary Lícia de Lima^I, Jair Lício Ferreira Santos^{II}, Namie Okino Sawada^{III},
Lívia Aparecida Pereira de Lima^{IV}

RESUMO: *Objetivo:* Descrever e comparar a qualidade de vida (QV) dos indivíduos com acidente vascular encefálico (AVE) e a de seus cuidadores. *Métodos:* Estudo observacional do tipo inquérito transversal, envolvendo 83 indivíduos que sofreram um AVE. Os indivíduos participantes foram separados em 4 grupos: grupo dos indivíduos com AVE que têm cuidadores (44), grupo dos indivíduos com AVE sem cuidadores (39), grupo dos cuidadores (44) e um grupo de referência (83) no período de março a maio de 2010. Para avaliação da QV, utilizou-se o instrumento WHOQOL-BREF. *Resultados:* Os maiores escores para os quatro domínios foram observados de forma crescente no grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores, grupo de AVE sem cuidadores seguido pelo grupo de cuidadores e pelo grupo de referência. A comparação dos escores entre os grupos evidenciou que a presença do AVE e o fato de ser cuidador afeta a QV em todos os domínios do WHOQOL-BREF. *Conclusão:* Foi possível compreender o impacto negativo que o AVE causa na vida dos acometidos e na de seus cuidadores, para, com isso, melhor direcionar políticas públicas de saúde.

Palavras-chave: Acidente vascular encefálico. Qualidade de vida. Organização Mundial da Saúde. / epidemiologia. Saúde pública.

^IDepartamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

^{II}Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

^{III}Departamento de Enfermagem Geral e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

^{IV}Instituto Federal do Triângulo Mineiro – Uberaba (MG), Brasil.

Autor correspondente: Mary Lícia de Lima. Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, CEP: 14049-900, Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: marylicialima@yahoo.com.br

Conflito de interesses: nada a declarar – **Fonte de financiamento:** nenhuma.

ABSTRACT: *Objective:* To compare the quality of life (QoL) of individuals with stroke and their caregivers. *Methods:* This is an observational cross-sectional survey, involving 83 individuals who suffered a stroke. The participants were divided into four groups: group of individuals with stroke who have caregivers (44), group of individuals with stroke without caregivers (39), group of caregivers (44) and a reference group (83) in the period of March to May 2010. To assess QoL, the instrument used was the WHOQOL-BREF. *Results:* The highest scores for the four fields were observed increasingly for the group of individuals with stroke with caregivers, the stroke group without caregivers followed by the group of caregivers and the reference group. The comparison of scores between groups showed that the presence of stroke and the fact of being caregiver affect QoL in all domains of WHOQOL-BREF. *Conclusion:* It was possible to understand the negative impact that stroke causes in the lives of the affected ones and their caregivers, in order to better target public health policies.

Keywords: Stroke. Caregivers. Quality of life. World Health Organization. /epidemiology. Public health.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, houve uma importante mudança no perfil da mortalidade da população brasileira, com aumento dos óbitos causados por doenças crônico-degenerativas e causas externas¹.

Entre as inúmeras doenças crônicas existentes, destaca-se o acidente vascular encefálico (AVE), que, segundo Chagas e Monteiro², constitui-se uma patologia de grande incidência e com elevadas taxas de mortalidade e morbidade. Atualmente, 90% dos sobreviventes de um AVE desenvolvem algum tipo de deficiência, o que o torna uma das principais causas de incapacidade crônica em adultos^{3,4}.

O AVE é uma doença grave no Brasil, geradora de incapacidades crônicas, e causa perda da independência e, muitas vezes, da autonomia, o que pressupõe a necessidade de alguém que auxilie o paciente nas suas dificuldades de desempenho das atividades diárias. A experiência de cuidar de alguém acometido por AVE tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias⁵. Além de treinamento específico para lidarem com a situação de cuidar de outrem, os cuidadores precisam de suporte social para ajudá-los a manter a própria saúde e poder cuidar de si mesmos⁶.

A presença de doenças crônicas não altera somente a vida dos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores⁷. O AVE é considerado a primeira causa de incapacitação e redução da qualidade de vida².

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida (QV) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações

e desejos”⁸. Assim, o termo QV abrange muitos significados constituídos por uma diversidade de fatores, objetivos e subjetivos, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, em um contexto cultural, social e histórico⁹.

Portanto, o AVE gera transtornos na vida das pessoas acometidas, bem como na de seus familiares (muitas vezes cuidadores), que vivenciam uma sobrecarga adicional de cuidados direcionados aos portadores de AVE, possibilitando o impacto negativo em sua qualidade de vida.

No Brasil, foram desenvolvidos poucos estudos que avaliassem a qualidade de vida de portadores de AVE^{3,10}, assim como de seus cuidadores. Para Sousa et al.⁴ é evidente a necessidade da avaliação da QV dos cuidadores de doentes crônicos, especialmente aqueles com sequelas neurológicas, uma vez que, em sua maioria, são dependentes, o que acaba gerando na família adaptações para seus cuidados e sobrecarga a seus cuidadores.

Assim, os objetivos dessa pesquisa foram descrever e comparar a QV dos indivíduos com AVE e de seus cuidadores.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional do tipo inquérito transversal. Foi realizado um levantamento do número de indivíduos acometidos por AVE cadastrados na Estratégia Saúde da Família (EsSF) de um município do Triângulo Mineiro, por meio dos dados cadastrais das famílias acompanhadas pelas Equipes de Saúde da Família (ESF).

Os participantes foram entrevistados durante os meses de março a maio de 2010 por uma única pesquisadora. Optou-se por entrevista direta na aplicação do instrumento de qualidade de vida em razão da possível dificuldade de leitura e analfabetismo entre os participantes. Após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP), protocolo nº10185/2009, àqueles que concordaram em participar da pesquisa foi solicitada assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

De acordo com o levantamento realizado pela análise dos prontuários de cada ESF, foram encontrados 140 indivíduos que apresentavam diagnóstico de AVE, mas destes somente 83 atendiam aos critérios de inclusão — serem acometidos pelo AVE há 3 ou mais meses, indivíduos de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos. Foram excluídos aqueles indivíduos que sofreram o AVE a menos de 3 meses, que eram portadores de AVE com outras doenças neurológicas associadas (como Doença de Parkinson, Demência de Alzheimer), que apresentavam alterações neurológicas envolvendo os mecanismos de linguagem (afasia) e compreensão que os impedissem de responder às questões de forma fidedigna.

Dos 83 participantes, 44 tinham cuidador e 39 não necessitavam de um. Para melhor avaliação da QV, os participantes foram divididos em quatro grupos: grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores, grupo dos indivíduos com AVE sem cuidadores, o grupo dos cuidadores e o grupo de referência. Para a devida apreciação dos resultados da avaliação, é importante a comparação com um grupo de referência, constituído por pessoas social

e demograficamente semelhantes aos pacientes e cuidadores, sem serem, contudo, portadores de AVE nem cuidadores. Assim, o grupo de referência foi constituído por 83 indivíduos assistidos pela EsSF sem terem sido acometidos por um AVE, com idade e sexo comparável ao grupo de indivíduos com AVE, sem comorbidades crônicas sérias e que vissem nas proximidades das pessoas do grupo com AVE.

Para a avaliação da qualidade de vida, foi aplicado o instrumento genérico WHOQOL-BREF para todos os grupos. O WHOQOL-BREF trata-se de uma versão abreviada do WHOQOL 100, composta por 26 questões que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos extraídas desse instrumento-padrão da OMS para avaliação de qualidade de vida. Dessas 26 questões, as duas primeiras são genéricas e não entram no cálculo dos escores de nenhum dos domínios. A versão abreviada é composta por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A pontuação para os domínios vai de 0 a 100, sendo 0 a pior qualidade de vida e 100 a melhor¹¹.

Os questionários, depois de codificados e revisados, foram digitados e armazenados no programa Excel[®]. A análise dos dados foi realizada com o programa STATA/SE- 11. Para as comparações dos escores dos vários grupos, foi empregado o teste de Kruskal-Wallis com comparações entre tratamentos ou contrastes. Foi ainda empregado o teste de Wilcoxon para amostras pareadas no caso dos indivíduos do grupo de AVE com cuidadores comparados com seus respectivos cuidadores. Essa comparação, também realizada pelo teste de Kruskal-Wallis, foi reaplicada para levar em conta eventuais correlações entre os dois grupos. Uma vez detectada rejeição da hipótese de igualdade, os grupos foram comparados dois a dois pelo mesmo teste. Correção para comparações múltiplas foi utilizada com a “Técnica de Bonferroni”. Testes não paramétricos foram empregados por se tratar de variáveis resultantes de escalas (escores) para as quais esses tipos de testes são mais adequados.

Os testes foram considerados significativos quando $p < 0,05$. Os valores de p deverão ser interpretados sobre a hipótese de que a casuística constitui uma amostra aleatória simples de uma população de características similares. Para verificar a consistência interna do instrumento WHOQOL-BREF na amostra estudada, foi aplicado o coeficiente Alpha de Cronbach.

RESULTADOS

A maioria dos indivíduos acometidos pelo AVE eram do sexo masculino (53%), com idade média de 61,93 anos. Os cuidadores em sua maioria eram do sexo feminino (70%) e filho(a) (39%).

O resultado do coeficiente Alpha de Cronbach para o instrumento WHOQOL-BREF se mostrou confiável na amostra estudada, com o resultado $\alpha = 0,79$ para o grupo de indivíduos com AVE e para os cuidadores; para o grupo de referência foi $\alpha = 0,76$ ¹².

A Tabela 1 refere-se às duas primeiras questões do WHOQOL-BREF, relacionadas à qualidade de vida geral. O grupo dos indivíduos com AVE que têm cuidadores

apresentaram os menores escores médios de qualidade de vida. Os maiores escores médios obtidos foram para o grupo de referência.

A Tabela 1 também se refere aos escores médios de cada domínio do WHOQOL-BREF e à qualidade de vida geral para todos os grupos. Em relação à qualidade de vida geral, o grupo de AVE com cuidadores apresentou o menor escore médio. Podemos observar que nos domínios físico, psicológico e meio ambiente o escore médio foi menor para o grupo de AVE com cuidadores. Os maiores escores médios para esses três domínios foram observados de forma crescente no grupo de AVE sem cuidadores seguido pelo grupo de cuidadores e pelo grupo de referência que obteve os maiores escores em todos os domínios e na qualidade de vida geral. No domínio relações sociais, podemos observar que o escore médio para o grupo de AVE com cuidadores (71,02) foi um pouco maior que o escore médio do grupo de AVE sem cuidadores (70,94).

Na Tabela 2, podemos observar as comparações entre todos os grupos realizadas pelo Teste de Kruskal-Wallis.

A comparação entre os grupos evidenciou que no domínio físico só não houve diferença significativa entre o grupo dos cuidadores e o grupo de referência. No domínio psicológico, não houve diferença significativa entre os grupos AVE com e sem cuidadores nem entre o grupo dos cuidadores e o grupo de referência. Já no domínio social não há diferença significativa entre o grupo AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores tampouco entre o grupo AVE sem cuidadores e o grupo dos cuidadores. Finalmente, no domínio meio ambiente, não há diferença significativa entre o grupo AVE

Tabela 1. Distribuição dos escores médios e desvios padrão das questões 1 e 2 e dos domínios do instrumento WHOQOL-BREF para todos os grupos - Conceição das Alagoas, Minas Gerais, 2010.

Questão 1 e 2 e domínios	AVE com cuidadores (n = 44) Média ± DP	AVE sem cuidadores (n = 39) Média ± DP	Cuidadores (n = 44) Média ± DP	Referência (n = 83) Média ± DP
1) Como você avaliaria sua qualidade de vida?	60,22 ± 1,96	66,02 ± 1,94	65,90 ± 1,71	71,98 ± 2,08
2) Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?	54,54 ± 2,96	64,7 ± 2,61	71,02 ± 2,40	81,92 ± 2,18
Físico	47,56 ± 2,29	61,17 ± 3,28	71,18 ± 2,94	75,68 ± 1,89
Psicológico	61,07 ± 2,79	64,42 ± 2,46	69,60 ± 3,06	75,40 ± 1,46
Relações sociais	71,02 ± 3,42	70,94 ± 3,95	78,78 ± 2,48	84,53 ± 1,76
Ambiente	58,45 ± 2,16	60,09 ± 2,55	61,36 ± 2,27	67,54 ± 1,48
QV geral	57,38 ± 3,20	63,38 ± 3,09	68,46 ± 2,55	76,95 ± 1,96

AVE: acidente vascular cerebral; QV: qualidade de vida; DP: desvio padrão.

com cuidadores e o grupo AVE sem cuidadores, entre o grupo AVE com cuidador e o grupo dos cuidadores, e entre o grupo AVE sem cuidador e o grupo dos cuidadores.

Pelo teste de Wilcoxon, a comparação entre os escores do grupo de AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores nos mostrou diferenças significativas nos domínios físico ($p = 0,01$), psicológico ($p = 0,04$) e na QV geral ($p = 0,02$).

DISCUSSÃO

Foi utilizado o instrumento WHOQOL-BREF que mensura a qualidade de vida de uma maneira global, sendo mais adequado para grupos conforme utilizado nesta pesquisa.

As discussões dos resultados são limitadas em razão da escassez de trabalhos aplicando o WHOQOL-BREF em indivíduos com AVE e em seus cuidadores, especialmente no Brasil. É um dado aparentemente inesperado, já que há intensa aplicação do instrumento na área

Tabela 2. Comparações dos escores de qualidade de vida entre os vários grupos em cada domínio da escala WHOQOL-BREF.

Grupos/Domínios	Físico	Psicológico	Social	Meio ambiente	QV geral
Resultados do teste Teste de Kruskal-Wallis Valor p	57,953 0,0001	22,484 0,0001	16,592 0,0008	11,853 0,007	31,632 0,0001
1) AVE com cuidadores X AVE sem cuidadores	0,002	0,30	0,438	0,321	0,058
2) AVE com cuidadores X cuidadores	0,001	0,004	0,095	0,253	0,011
3) AVE com cuidadores X referência	0,001	0,001	0,003	0,001	0,001
4) AVE sem cuidadores X cuidadores	0,011	0,021	0,132	0,428	0,266
5) AVE sem cuidadores X referência	0,001	0,003	0,009	0,009	0,001
6) Cuidadores X referência	0,118	0,127	0,027	0,013	0,004

QV: qualidade de vida; AVE: acidente vascular cerebral.

Biomédica, mas que, por outro lado, concede a este trabalho uma importância aumentada pela sua singularidade. Alguns estudos internacionais utilizam esse instrumento, mas acredita-se que estudos realizados no Brasil com esse instrumento proporcionem melhor conhecimento da qualidade de vida desta população específica.

Os estudos encontrados no Brasil que avaliaram a qualidade de vida de indivíduos acometidos por AVE, bem como estudos que avaliam a qualidade de vida de seus cuidadores, utilizaram em sua maioria o instrumento SF 36 (*The Medical Outcomes Study Short Form 36 – Formulário Abreviado de Avaliação de Saúde 36*)^{3,4,13}.

Em alguns estudos¹⁴⁻¹⁸ internacionais utilizando o instrumento WHOQOL-BREF, foi observado que a qualidade de vida de um indivíduo é bastante afetada após um AVE.

No estudo de Baune e Aljeesh¹⁴, comparou-se a QV de pessoas hipertensas com e sem AVE. As pessoas com AVE tiveram uma QV significativamente menor do que aqueles pacientes hipertensos que não tiveram um AVE. Zalihic et al.¹⁵ compararam a qualidade de vida de indivíduos que sofreram um AVE com indivíduos que sofreram um infarto agudo do miocárdio. A qualidade de vida foi significativamente pior nos doentes com AVE quando comparados com aqueles com infarto agudo do miocárdio.

Gupta et al.¹⁶ observaram em sua pesquisa com pacientes neurológicos, dos quais 40% tinham sido acometidos por um AVE, que a média dos escores do WHOQOL-BREF foi menor no domínio físico (38,83) seguidos pelo psicológico (50,76), social (48,53) e meio ambiente (49,13). Concluíram ainda que todos os domínios de qualidade de vida são afetados e que os acometidos precisam participar de um programa de reabilitação. O domínio mais afetado no estudo de Pan et al.¹⁷ foi o físico, seguido pelo psicológico, relações sociais e meio ambiente. Já no estudo de Bölsche et al.¹⁸ o domínio físico obteve melhora durante a sua intervenção, enquanto o domínio relações sociais ficou mais afetado.

Rombough et al.¹⁹ realizaram uma revisão sobre os instrumentos que poderiam ser utilizados na avaliação da QV de cuidadores de indivíduos com AVE e encontraram nove instrumentos, dentre estes o WHOQOL-BREF, que foi utilizado em apenas um estudo²⁰. No referido estudo²⁰, o WHOQOL-BREF foi aplicado antes e após a alta hospitalar e verificou-se que os escores dos domínios relações sociais e meio ambiente do cuidador diminuíram após a alta hospitalar.

Já em outro estudo relacionado à QV dos cuidadores de indivíduos acometidos por AVE na Nigéria utilizando o WHOQOL-BREF, foi observado também que estes cuidadores tinham médias significativamente menores nos quatro domínios de QV (saúde física, psicológico, relações sociais e meio ambiente) quando comparados com a população geral²⁰.

Ao analisar todos esses estudos sobre a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com AVE e a de seus cuidadores, mesmo com o uso de outros instrumentos de pesquisa, verificou-se que, tanto em estudos nacionais como em outros países, os escores de avaliação de qualidade de vida são considerados baixos para esses grupos.

Pela análise do WHOQOL-BREF, foi verificado que em todos os domínios para o grupo de indivíduos com AVE que têm cuidadores e o grupo de indivíduos com AVE sem cuidadores os escores médios foram menores que os escores médios do grupo dos cuidadores e o

escore médio deste menor do que o do grupo de referência. Como era esperado, o grupo de referência apresentou os maiores escores médios em todos os domínios. A partir desse dado, percebeu-se o quanto a ocorrência de um AVE prejudica a qualidade de vida do indivíduo acometido, bem como a de seu cuidador.

No que se refere aos escores de qualidade de vida, eles são uma escala positiva (quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida), e não existem pontos de corte que determinem um escore abaixo ou acima do qual se possa avaliar a qualidade de vida como “ruim” ou “boa”^{21,22}.

A QV geral refere-se às médias entre as duas primeiras perguntas do WHOQOL-BREF. Na questão 1, avalia-se a QV de modo geral, e, na questão 2, avalia-se a satisfação com própria saúde²³. Essas questões incorporam facetas importantes de qualidade de vida¹¹, sendo encontradas no grupo AVE com cuidadores as menores médias. Isso pode ser devido ao pior estado geral de saúde do indivíduo que necessita de um cuidador.

A análise dos dados referentes aos domínios do WHOQOL-BREF mostrou que há influência negativa na qualidade de vida do indivíduo acometido por um AVE que tem cuidador com aquele que não necessita de um cuidador em todos os domínios, exceto o domínio relações sociais, em que o escore médio para o grupo AVE sem cuidadores foi menor que o escore médio do grupo AVE com cuidadores. Esse fato demonstrou que as relações sociais destacam a importância da satisfação com o apoio familiar e dos amigos.

Segundo o WHOQOL-BREF, o domínio relações sociais diz respeito a relações pessoais, suporte social e atividade sexual, e depende apenas de três questões, sendo uma delas a respeito de atividade sexual²³. Nesse domínio houve indivíduos com AVE, principalmente no grupo AVE com cuidadores, que tiveram um pouco de dificuldade em responder essa questão, pois não há opção para quem não tem atividade sexual e eles sentiram-se confusos durante a aplicação por não saberem que resposta escolher. A maioria relatou que mesmo não tendo atividade sexual estavam satisfeitos ou muito satisfeitos com tal estado. Tal fato explicaria a média um pouco maior no escore para este grupo, sendo o domínio relações sociais o que teve o maior escore médio para o grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores. O grupo de indivíduos com AVE com cuidadores pode de certa forma desenvolver maior capacidade de aceitação dos fatos e resiliência. Também pelo fato de necessitarem de serem “cuidados”, a família e os amigos se aproximaram mais e dispensam maior atenção a ele. Esse fato também destaca a importância da satisfação com o apoio familiar e dos amigos, o que pode não existir no grupo dos indivíduos com AVE sem cuidadores.

A qualidade de vida, segundo o WHOQOL-BREF, no domínio físico, representa: as atividades de vida diária, a dependência de medicamentos, energia e fadiga, mobilidade, dor e desconforto, sono e repouso, e capacidade para o trabalho²³. Esse foi o domínio mais afetado no grupo de indivíduos com AVE com cuidadores, pois, com a ocorrência do AVE, o indivíduo passa a ter limitações e/ou comprometimentos sobre toda a sua funcionalidade e no desempenho de atividades. O indivíduo que sofreu um AVE e passa a necessitar de um cuidador apresenta uma diminuição de sua autonomia. Para o grupo dos cuidadores e o grupo de referência, esse foi um dos domínios menos afetados. Ao cuidador, pôde-se atribuir este melhor escore, pois ele necessita estar bem para desempenhar os cuidados físicos da pessoa

dependente. No grupo AVE sem cuidadores, o domínio físico foi o segundo mais afetado. Isso se deve ao fato de o indivíduo conseguir realizar suas atividades sem a necessidade de um cuidador, assim preservando grande parte de sua autonomia.

O domínio psicológico diz respeito à imagem corporal e aparência; sentimentos; autoestima; espiritualidade, religião e crenças pessoais; pensamento, aprendizado, memória e concentração²³. Nesta pesquisa, esse domínio foi bastante afetado nos dois grupos de indivíduos com AVE e no grupo dos cuidadores. Nesse último grupo, o domínio psicológico foi o que obteve o segundo menor escore médio. Isso pode ser explicado pelo fato de a atividade de cuidado gerar *stress* e sobrecarga emocional, além da privação de atividades e convívio social.

No entanto, esperava-se que o domínio psicológico fosse o mais afetado no grupo dos cuidadores. Em um estudo³ sobre cuidadores de pessoas pós-AVE utilizando o SF36, os autores referem que tais pessoas mostraram comprometimentos emocionais significativos e ressaltam a importância de um programa de assistência e orientação voltado para eles. Em um estudo²⁴ avaliando a qualidade de vida de cuidadores utilizando outro instrumento de avaliação, foi observado que os cuidadores tiveram uma melhor QV quando comparados aos acometidos por AVE e também que a QV do cuidador não aumentou após um ano de cuidado. Podemos perceber que os cuidadores participantes desta pesquisa conseguiam lidar bem com a difícil tarefa de ser um cuidador de pessoas com AVE. Atenção deve ser dada às necessidades psicológicas, e serviços devem ser projetados para melhorar o árduo trabalho do cuidador²⁵.

Para os indivíduos com AVE, o domínio psicológico representa o quanto esses indivíduos têm suas crenças pessoais, aceitam sua aparência física e conseguem desenvolver o pensamento e a concentração para um melhor reaprendizado. O impacto psicológico adquire importância no conhecimento das manifestações e repercussões da doença, o que muitas vezes pode ser utilizado por meio de estratégias individuais desenvolvidas como forma de contornar as limitações. O bem-estar psicológico pode promover comportamentos saudáveis, uma vez que pessoas dotadas de senso de autovalor acreditam em seu poder de controle e são otimistas quanto a seu futuro, além de mais propensas a adotar hábitos mais saudáveis e conscientes²⁶.

O domínio meio ambiente está relacionado à melhora de recursos financeiros; liberdade, segurança física e seguridade; acessibilidade e qualidade de serviços sociais e de saúde; ambiente doméstico; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; lazer; ambiente físico e transporte²³. Esse foi o domínio em que se obtiveram os menores escores para o grupo de indivíduos com AVE sem cuidadores, para o grupo dos cuidadores e para o grupo de referência. Talvez o escore mais baixo tenha sido obtido nesse domínio em decorrência da questão da segurança e meio ambiente afetar a todos. Os demais tópicos desse domínio são seriamente influenciados pela questão socioeconômica, pois a maior parte dos avaliados fazem parte de classes menos favorecidas. Assim, acredita-se que a falta de recursos financeiros impeça que melhores escores sejam obtidos nesse domínio. Dados similares foram encontrados no estudo de Paulo et al.²⁶.

Os domínios meio ambiente e relações sociais são bastante afetados após um acidente vascular encefálico²⁷. Alguns dos fatores que estão associados a isso podem ser depressão, dieta,

falta de exercício, dor no membro acometido, sexo, estado civil, situação financeira, alguns dos quais são potencialmente modificáveis. Assim, é recomendado que todos os acometidos tenham alguma atividade em grupo e atividades de autoajuda, os quais podem ajudar na promoção da socialização e reinserção da vida em comunidade.

De acordo também com o presente estudo, os dados obtidos por Fleck et al.²⁸ mostraram que as questões relacionadas ao meio ambiente também tiveram grande impacto na avaliação da qualidade de vida dos indivíduos.

De acordo com o estudo de Miranzi et al.²⁹, quanto à QV, em uma escala de 0 a 100, os valores para os domínios que apresentaram valores acima de 50 são considerados como uma boa percepção da qualidade de vida, ou seja, apresentaram bons escores. Na presente pesquisa, somente o domínio físico no grupo AVE com cuidadores apresentou o escore médio menor que 50. Os maiores valores foram vistos no domínio relações sociais seguidos pelo domínio psicológico e meio ambiente. Assim, no geral, os participantes desta pesquisa mostraram uma boa percepção sobre sua qualidade de vida.

Dois estudos que simultaneamente avaliam a qualidade de vida de indivíduos com AVE e a de seus cuidadores foram encontrados, um realizado na Suécia¹³ e o outro em São Paulo³, mas nos dois estudos o instrumento utilizado foi o SF36.

No estudo de Jönsson et al.¹³, os indivíduos com AVE e seus cuidadores foram avaliados em dois períodos e observaram que a QV do indivíduo com AVE melhorou após um ano, enquanto na QV do seu cuidador não houve melhora. A QV dos cuidadores foi pior do que a dos pacientes quanto a fatores emocionais e mentais. Embora a função física dos pacientes apresentasse os piores escores de QV nos dois períodos, houve melhora da QV relacionada aos domínios social, emocional e mental, atribuída a uma melhor adaptação à nova vida.

Na pesquisa brasileira de Makiyama et al.³, foi possível concluir que quase todos os domínios do SF36 neste estudo estavam alterados em comparação com o grupo controle, sugerindo uma redução de qualidade de vida em pacientes com AVC e seus cuidadores. Com relação aos componentes emocionais e mentais, observamos um maior impacto da incapacidade tanto sobre pacientes quanto sobre cuidadores. De forma geral, a qualidade de vida desses dois grupos foi menor que a do grupo controle.

Na presente pesquisa, os resultados foram comparáveis aos dois estudos anteriormente citados mesmo que não possamos inferir alguma comparação direta, já que, apesar de avaliarem a “qualidade de vida”, os instrumentos envolvidos são distintos.

Em uma pesquisa realizada por Adams²⁰ na Austrália, em 2003, o WHOQOL-BREF foi aplicado em indivíduos com AVE e em seus cuidadores. O domínio mais afetado para os sobreviventes de um AVE foi o físico, seguido pelo psicológico, meio ambiente e relações sociais. Para os cuidadores, o WHOQOL-BREF foi aplicado antes e depois da alta hospitalar, e foi verificado que os escores dos domínios relações sociais e meio ambiente do cuidador diminuíram após a alta hospitalar do indivíduo com AVE. Esta pesquisadora concluiu que os cuidadores necessitam de assistência para se adaptarem a nova vida e que conhecer o impacto do AVE na QV do cuidador é importante para aumentar a compreensão dos profissionais de saúde sobre sua QV, promovendo, assim, a melhora dos cuidados de saúde aos sobreviventes de um AVE e de seus cuidadores na comunidade.

No geral, verificou-se que a percepção da qualidade de vida é pior para todos os indivíduos com AVE e seus cuidadores quando comparados entre si e com o grupo de referência.

CONCLUSÕES

É importante assinalar a necessidade de avaliar o paciente de forma integral, considerando todos os aspectos relacionados à sua saúde, inclusive a sua opinião sobre isso. Esse cuidado pode nos oferecer grande ajuda para a compreensão do indivíduo e para a escolha da melhor forma de tratamento e reabilitação. Além da importância de se avaliar a qualidade de vida dessa população, merecida atenção deve ser dirigida àqueles que convivem diariamente com a árdua tarefa do cuidado.

Espera-se que os resultados encontrados forneçam subsídios para a implementação de novas estratégias das políticas públicas de saúde para melhoria nas condições de vida e no processo saúde-cuidado da referida população.

REFERÊNCIAS

1. Paiva DC, Bersusa AA, Escuder MM. Avaliação da assistência ao paciente com diabetes e/ou hipertensão pelo Estratégia Saúde da Família do município de Francisco Morato, São Paulo, Brasil. *Cad Saude Publica* 2006; 22(2): 377-85.
2. Chagas NR, Monteiro ARM. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. *Acta Sci Health Sci* 2004; 26(1): 193-204.
3. Makiyama TY, Battistella LR, Litvoc J, Martins LC. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiatr* 2004; 11: 106-9.
4. Sousa AG, Zarameli RC, Ferrari RAM, Frigero M. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. *Con Scientia Saude* 2008; 7(4): 497-502.
5. Perlini NM, Mancussi e Faro AC. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(2): 154-63.
6. Gonçalves LHO, Takase AMA, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/ fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm* 2006; 15(4): 570-7.
7. Camargos ACR, Lacrede TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saude Matern Infant* 2009; 9(1): 31-7.
8. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10): 1403-9.
9. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Coletiva* 2000; 5(1): 7-18.
10. Teixeira-Salmela LF, Faria CDCM, Guimaraes CQ, Goulart F, Parreira VF, Inacio EP, et al. Treinamento físico e destreinamento em hemiplégicos crônicos: impacto na qualidade de vida. *Rev Bras Fisioter* 2005; 9(3): 347-53.
11. Castro RA, Portela MC, Leão AT. Adaptação transcultural de índices de qualidade de vida relacionada à saúde bucal. *Cad Saude Publica* 2007; 23(10): 2275-84.
12. Fayers PM, Machin D. Quality of life – The assessment, analysis and interpretation of patient-report outcomes. New York: Wiley; 2007.
13. Jönsson AC, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke* 2005; 36(4): 803-8.
14. Baune BT, Aljeesh Y. The association of psychological stress and health related quality of life among patients with stroke and hypertension in Gaza Strip. *Ann Gen Psychiatry* 2006; 5: 6.
15. Zalihic A, Markotic V, Mabic M, Cerni-Obrdalj E, Zalihic D, Pivic G, Ostojic Lj. Differences in quality of life after stroke and myocardial infarction. *Psychiatr Danub* 2010; 22(2): 241-8.

16. Gupta A, Deepika S, Taly AB, Srivastava A, Surender V, Thyloth M. Quality of life and psychological problems in patients undergoing neurological rehabilitation. *Ann Indian Acad Neurol* 2008;11(4): 225-30.
17. Pan JH, Song XY, Lee SY, Kwok T. Longitudinal analysis of quality of life for stroke survivors using latent curve models. *Stroke* 2008; 39(10): 2795-802.
18. Bölsche F, Hasenbein U, Reissberg H, Schlote A, Wallesch CW. Results of in- vs out-patient post-stroke rehabilitation over 6 months. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2003; 71(9): 458-68.
19. Rombough RE, Howse EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic review of the literature. *Top Stroke Rehab* 2007; 14(3): 69-79.
20. Adams C. Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Appl Nurs Res* 2003;16(2): 126-30.
21. Fatoye FO, Komolafe MA, Adewuya AO, Fatoye GK. Emotional distress and self-reported quality of life among primary caregivers of stroke survivors in Nigéria. *East Afr Med J* 2006; 83(5): 271-9.
22. Lima A FBS. Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.
23. The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46(12): 1569-85.
24. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra K. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36(10): 2181-6.
25. Noce F, Simim MAM, Mello MT. A percepção de qualidade de vida de pessoas portadoras de deficiência física pode ser influenciada pela prática de atividade física? *Rev Bras Med Esporte* 2009; 15: 174-8.
26. Paulo MC, Teixeira AR, Jotz GP, Barba MC, Bergmann RS. Assessment of the quality of life of care providers of hearing-impaired elderly: influence of the use of a hearing aids. *Arq Int Otorrinolaringol* 2008; 12(1): 28-36.
27. Kwok T, Lo RS, Wai-Kwong T, Mok V, Kai-Sing W. Quality of life of stroke survivors: a 1-year follow-up study. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(9): 1177-82.
28. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica* 2000; 34(2): 178-83.
29. Miranzi SSC, Ferreira FS, Iwamoto HH, Pereira GA, Miranzi MAS. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4): 672-9.

Recebido em: 22/10/2011

Aceito em: 09/12/2011