

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Departamento de Medicina Social

MARY LÍCIA DE LIMA

**Qualidade de vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico
e de seus cuidadores.**

Ribeirão Preto-SP
2010

MARY LÍCIA DE LIMA

**Qualidade de vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico
e de seus cuidadores**

Dissertação apresentada ao
Departamento de Medicina Social da
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo, para a
obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Saúde na
Comunidade

Orientador: Prof. Dr. Jair Lício Ferreira
Santos.

**Ribeirão Preto-SP
2010**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte

Ficha Catalográfica

Lima, Mary Lícia.

Qualidade de Vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico e de seus cuidadores.

124 p. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Saúde na Comunidade.

Orientador: Santos, Jair Lício Ferreira

1.Acidente Vascular Encefálico. 2.Cuidadores. 3. Qualidade de Vida

Nome: LIMA, Mary Lícia

Título: **Qualidade de Vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico e de seus cuidadores.**

Dissertação apresentada ao Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Aprovado em:

Banca examinadora

Prof. Dr.(a) Namie Okino Sawada

Assinatura: _____
Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Prof. Dr.(a) Sybelle de Sousa Castro Miranzi

Assinatura: _____
Instituição: Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Prof. Orientador Dr.:Jair Lício Ferreira Santos

Assinatura: _____
Instituição: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

Dedicatória

Aos meus pais, Rui e Rute, pelo amor, educação e incentivo. A minha irmã, Livia pelos ensinamentos, paciência e presença constante. Ao Denis pelo carinho e apoio. E em especial a todos os indivíduos participantes desta pesquisa pela colaboração e por buscarem uma melhor qualidade de vida

AGRADECIMENTOS

A Deus por estar presente em todos os momentos de minha vida e por iluminar sempre o meu caminho.

Ao Prof. Dr. Jair Lício Ferreira Santos pela orientação, atenção, paciência e pelo grandioso aprendizado.

À Profa. Dra. Sybelle pela ajuda na elaboração deste projeto, por acreditar em minha capacidade, pela disponibilidade e participação na banca de defesa.

À Profa. Dra. Namie pelos ensinamentos, disponibilidade e participação na banca de qualificação e na banca de defesa.

À minha prima Aline pela acolhida em sua casa durante minha estadia em Ribeirão Preto.

À Flávia e à Vanessa pela ajuda e atenção sempre dispensada.

À Prefeitura Municipal de Conceição das Alagoas-MG, especialmente à secretária de saúde, Narcisa Rodrigues Moutinho de Souza pela autorização, compreensão e incentivo à execução da presente pesquisa.

Às Equipes de Saúde da Família, enfermeiras e agentes de saúde pela compreensão do trabalho e ajuda na localização dos participantes.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade pela oportunidade de aprendizado.

À todos que me ajudaram e incentivaram a concretizar este trabalho.

“Tudo é do Pai toda honra e toda glória! É Dele a vitória alcançada em minha vida”

Fábio de Melo

RESUMO

LIMA, M.L. “**Qualidade de vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico e de seus cuidadores**”. 2010. 124f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

Nas últimas décadas houve o aumento da ocorrência de doenças crônicas no Brasil, dentre elas o Acidente Vascular Encefálico (AVE) se destaca. O AVE frequentemente acarreta perdas funcionais e a dependência por cuidadores. A compreensão da percepção da Qualidade de Vida (QV) e o impacto do AVE sobre os acometidos e seus cuidadores torna-se muito importante, uma vez que se apresenta como um problema de saúde pública no país. Este estudo teve como objetivo avaliar a QV dos indivíduos acometidos por AVE e a de seus cuidadores e também descrever o perfil sociodemográfico e clínico. Tratou-se de um estudo observacional do tipo inquérito transversal, desenvolvido em um município do Triângulo Mineiro envolvendo 83 indivíduos que sofreram um AVE sendo todos assistidos pela Estratégia Saúde da Família (EsSF). Os indivíduos participantes foram separados em 4 grupos, sendo o grupo dos indivíduos com AVE que possuem 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. Foi utilizado um questionário contendo dados sociodemográficos e clínicos para os indivíduos com AVE e cuidadores. Para avaliação da QV o instrumento WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life-bref) foi aplicado à todos os grupos. Para os dois grupos de indivíduos com AVE ainda foi aplicado um instrumento específico denominado SSQOL (Stroke-specific of Quality of Life). Os indivíduos com AVE tinham idade média de 61,93 anos, a maioria do sexo masculino, casados, religião católica, aposentados/pensionistas, baixa renda e responsáveis por ela, baixa escolaridade e 53% possuíam cuidador. Os cuidadores tinham idade média de 49,25 anos, maioria do sexo feminino, filhos (as), casados, religião católica, exerciam outra atividade, baixa renda e escolaridade, longo tempo de cuidado e não tinham dificuldade para o cuidado. O AVE do tipo isquêmico foi o mais encontrado, tempo de diagnóstico de 5 ou mais anos, presença de antecedentes familiares (41%), recidivas (20%) e 51% dos indivíduos possuíam algum grau de dependência. Estavam presentes o tabagismo (54%), etilismo (27%) e a hipertensão arterial (94%). Em relação à QV geral o grupo de AVE com cuidadores apresentou o menor escore. 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 para estes três domínios foram observados de forma crescente no grupo de AVE sem cuidadores seguido pelo grupo de cuidadores e pelo grupo de referência. No domínio relações sociais observamos que o escore 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). A comparação dos escores em todos os grupos evidenciou que a presença do AVE e o fato de ser cuidador afeta a QV em todos os domínios do WHOQOL-bref. A QV avaliada pelo SSQOL evidenciou que os domínios mais afetados foram o da personalidade, papéis sociais e energia. Ao compararmos os dois grupos com AVE observamos que 6 dos 12 domínios apresentaram diferenças significativas. Esta pesquisa pode ajudar a entender o impacto que o AVE causa na vida dos acometidos e na de seus cuidadores, assim como melhor orientar políticas públicas destinadas a esta população.

Palavras-chave: 1. Acidente Vascular Encefálico. 2. Cuidadores 3. Qualidade de Vida

ABSTRACT

LIMA, M. L. "Quality of life of individuals with stroke and their caregivers." 2010. 124f. Dissertation (Masters in Community Health). Faculty of Medicine of Ribeirao Preto-USP.

There was a raise of chronic diseases occurrence in Brazil in the last decades, among them the stroke detaches itself. The stroke, frequently leads to functional losses and dependency for caregivers. The awareness comprehension of the Quality of Life (QOL) and the stroke impact to the patients and their caregivers become very important, once it shows itself as a healthy problem in the country. This research aimed to evaluate the QOL of patients suffering from strokes and their caregivers and describe the sociodemographic and clinical profile. It was a transversal inquire observational research developed in a city of Triangulo Mineiro involving 83 people who suffered a stroke are all assisted by the Family Health Strategy (EsSF). The participants were separated in 4 different groups: the ones with stroke who had caregivers (44); the ones with stroke without caregivers (39); caregivers group (44) and a reference group (83) from March to May 2010. It was used a questionnaire with the social demographic and clinic dates to the people with stroke and caregivers. To evaluate the QOL it was used the tool WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life-bref) in all the groups. For both groups with of individuals with stroke has been applied another specific tool called SSQOL (Stroke-specific of Quality of Life). The average age of stroke people was 61,93 years old, most of them male, married, catholic, retired, underpaid and responsible for it, not properly educated and 53% had a caregiver. The caregivers were 49,25 years old, most of them females, daughters and sons, married, catholic, had another activity, underpaid and not properly educated, long care period and had no problems for this activity. The skemical stroke was the most common to be found, 5 or more years of diagnosis time, previous familiar case (41%), repetitions (20%) and 51% 51% of subjects had some degree of dependence. Among them we found, smoking (54%), drinking (27%) and high blood pressure (94%). About general QOL the stroke's group with caregivers showed a lower score. We observe that the physical, psychological and environmental domain, the average score was inferior to the stroke's groups with caregivers. The highest scores for those three groups were observed increasingly in the stroke's group without caregivers followed by caregivers group and the reference group. About the social relation domain, we could see that the stroke's group with caregivers score (71,02) was similar the average score from the stroke's group without caregivers (70,94). The scores' comparison showed that the stroke's presence and the fact of being taken care affects QOL in all the domain of the WHOQOL-bref. The QOL evaluated by SSQOL showed the most affected domain were: the personality, social chores and energy. When we compare both groups with stroke we can see that 6 of 12 domains showed significant differences. This research can help o understand the stroke's impact in the victims' and caregivers' lives as well better guidance at public polices for this population.

Keywords: 1. Stroke. 2. Caregiver. 3. Quality of Life

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos indivíduos acometidos por AVE de acordo com o sexo e faixa etária.....	50
Gráfico 2 – Diagnóstico cinesiológico atual conforme apresentado pelos indivíduos acometidos por AVE.....	55
Gráfico 3 – Grau de dependência através do Índice de Barthel apresentado pelos indivíduos acometidos por AVE.....	56

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo características sociodemográficas. Conceição das Alagoas – MG, 2010	51
Tabela 2 - Número e porcentagens de cuidadores, segundo características sociodemográficas. Conceição das Alagoas – MG, 2010	52
Tabela 3 - Número e porcentagens dos cuidadores, segundo características sociodemográficas relacionadas ao cuidador. Conceição das Alagoas – MG, 2010	53
Tabela 4 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo características clínicas. Conceição das Alagoas – MG, 2010	54
Tabela 5 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo a presença de etilismo, tabagismo e patologias crônicas associadas. Conceição das Alagoas – MG, 2010	55
Tabela 6 – Frequência e proporção dos dados relacionados à mobilidade e reabilitação do indivíduo com AVE. Conceição das Alagoas – MG, 2010.....	56
Tabela 7 - Distribuição das medidas descritivas das questões 1 e 2 do instrumento WHOQOL-bref para todos os grupos. Conceição das Alagoas-MG, 2010.....	57
Tabela 8 - Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-bref para cada grupo e para todos os indivíduos com AVE. Conceição das Alagoas-MG, 2010	58
Tabela 9 – Comparações dos escores de qualidade de vida entre os vários grupos em cada domínio da escala WHOQOL-bref.	59
Tabela 10 - Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-bref para o grupo AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores quando comparados	60
Tabela 11 - Escores médios dos domínios do SSQOL* para todos os indivíduos com AVE e separadamente de acordo com a presença ou não do cuidador. Comparação da qualidade de vida entre o grupo AVE com cuidadores e o grupo AVE sem cuidadores. Conceição das Alagoas – MG, 2010.....	62
Tabela 12 - Resultados do teste Alpha de Cronbach dos instrumentos WHOQOL-bref e SSQOL para todos os grupos.	63

LISTA DE QUADROS

Quadro1: Avaliação dos domínios do instrumento <i>WHOQOL-bref</i>	45
Quadro 2 Avaliação dos domínios do instrumento SSQOL.....	45

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa do Estado de Minas Gerais com localização do município de Conceição das Alagoas.....	39
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVEi	Acidente Vascular Encefálico isquêmico
AVEh	Acidente Vascular Encefálico hemorrágico
WHA	World Health Association
SNC	Sistema Nervoso Central
IB	Índice de Barthel
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ESF	Equipe de Saúde da Família
EsSF	Estratégia Saúde da Família
SF 36	The Medical Outcomes Study Short Form 36 - Formulário Abreviado de Avaliação de Saúde 36.
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
OMS	Organização Mundial de Saúde
MS	Ministério da Saúde
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of the Assessment
WHOQOL-bref	World Health Organization Quality of Life-bref

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 O ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, FISIOPATOLÓGICOS E DO TRATAMENTO	16
1.2 CUIDADORES DE INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR AVE	23
1.3 QUALIDADE DE VIDA (QV) / QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS)	26
1.3.1 <i>Conceito</i>	26
1.3.2 <i>Qualidade de vida relacionada à saúde</i>	30
1.3.3 <i>Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Indivíduos com AVE e de seus Cuidadores</i>	32
2 OBJETIVOS	38
3 MATERIAIS E MÉTODOS	39
3.1 TIPO DE ESTUDO	39
3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO	39
3.3 CRITÉRIO DE INCLUSÃO	41
3.4 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	41
3.5 LOCAIS DE COLETA DOS DADOS	42
3.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS	42
3.6.1 <i>Perfil sociodemográfico e clínico</i>	42
3.6.2 <i>WHOQOL -bref (World Health Organization Quality of Life-bref)</i>	42
3.6.3 <i>SSQOL - Escala Específica de Qualidade de Vida no AVE</i>	43
3.7 VARIÁVEIS DO ESTUDO	44
3.7.1 VARIÁVEIS RELATIVAS AO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO	44
3.8 TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS:	46
3.9 ASPECTOS ÉTICOS:	47
3.10 ANÁLISE DOS DADOS:	47
3.11 ANÁLISE ESTATÍSTICA:	47
4 RESULTADOS	49
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS INDIVÍDUOS COM AVE	49
4.2 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES DOS INDIVÍDUOS COM AVE	52
4.3 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS INDIVÍDUOS COM AVE	54
4.4 ANÁLISE DESCRITIVA DO WHOQOL-BREF E DO SSQOL	57
5 DISCUSSÃO	64
5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS INDIVÍDUOS COM AVE	64
5.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS CUIDADORES	67
5.3 PERFIL CLÍNICO DOS INDIVÍDUOS COM AVE	70
5.4 QUALIDADE DE VIDA – INSTRUMENTO WHOQOL-BREF	74
5.5 QUALIDADE DE VIDA –INSTRUMENTO SSQOL	82
6 CONCLUSÕES	85
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	91
ANEXOS	105

1 INTRODUÇÃO

1.1 O ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, FISIOPATOLÓGICOS E DO TRATAMENTO

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 externas (PAIVA; BERSUSA; ESCUDER, 2006).

A partir da década de 60, observou-se no Brasil, um aumento de doenças cardiovasculares, que suplantaram as doenças infecciosas e parasitárias como causa de morte (PERLINI; FARO, 2005).

Dentre as inúmeras doenças crônicas existentes, destaca-se o Acidente vascular encefálico (AVE), que segundo Chagas e Monteiro (2004) constitui-se uma patologia de grande incidência e com elevadas taxas de mortalidade e morbidade.

A incidência anual de AVE no mundo está em torno de 15 milhões de pessoas e, destes, um terço apresentará incapacidade permanente e outro terço morrerá após o evento agudo. Apesar de uma tendência declinante nas taxas de morte por AVE em nosso país, essa condição ainda persiste, sendo uma importante causa de óbito e morbidade, especialmente em mulheres e idosos. Os países em desenvolvimento já respondem pela maioria dos casos de AVE (MIRANDA et al., 2009).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Brasil é o sexto na lista dos países com maior número de vítimas de AVE, ficando atrás da China, Índia, Rússia, Estados Unidos e Japão (WHA, 2007). Entre os países da América Latina, o Brasil é o que apresenta as maiores taxas de mortalidade decorrentes de AVE, totalizando 128,0 e 98,7 por 100.000 habitantes para homens e mulheres, respectivamente (FALAVIGNA et al., 2009). A mortalidade no primeiro ano é estimada em 15% e 25%, recorrência entre 5% e 14%, incapacidade parcial ou completa entre 24% e 54% (OLIVEIRA; ORSINI, 2009).

Ferris et al. (2005) estimam, de acordo com dados da American Heart Association (AHA), que haja nos Estados Unidos aproximadamente quatro milhões de sobreviventes a acidentes vasculares encefálicos (AVE) e que ocorrem em torno de 600 mil casos novos por ano. O AVE é responsável por 20% das mortes

cardiovasculares e ocupando o terceiro lugar entre as causas de morte em países desenvolvidos, depois de doenças cardíacas e câncer. No Brasil, de acordo com os dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS), o AVE representa a primeira causa de morte por doenças cardiovasculares (MOTA; NICOLATO, 2008; FALAVIGNA et al., 2009).

Matos et al. (2004) ainda complementam que o grupo de doenças liderado pelas cardiopatias isquêmicas e pelos acidentes vasculares encefálicos, será provavelmente, de acordo com as projeções para o ano de 2020, a primeira causa de morte e de anos de vida perdidos com incapacitações. 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 (MAKIYAMA et al., 2004; MARCCUCI et al., 2007; SOUSA et al., 2008).

No Brasil, o Acidente Vascular Encefálico (AVE) apresenta um importante impacto na saúde pública, pois além de ser altamente prevalente, está associado a elevados índices de morbidade e incapacidade, gerando custo considerável para o sistema de saúde e para o indivíduo e seus familiares (SALIBA et al., 2008). Do total de vítimas, aproximadamente 20% morrem nos primeiros três meses e 25% apresentam recuperação completa no mesmo período. O principal problema está nos demais 55% dos pacientes que apresentam um grau variado de sequelas neurológicas (ANDERSON; LINTO e STEWART-WYNNE, 1995).

Os aprimoramentos científicos e tecnológicos têm proporcionado aumento da sobrevivência dos pacientes. Estes, então, passaram a viver mais tempo com os problemas e as morbidades decorrentes de suas doenças crônicas. A prevalência de indivíduos com recuperação incompleta tem sido estimada em 460/100.000, porquanto a incapacidade parcial ou completa está presente entre 24% e 54% (MOTA; NICOLATO, 2008).

Barros (2003) define o AVE como todas as alterações nas quais uma área encefálica é, transitória ou definitivamente, afetada por isquemia e/ou sangramento, ou nas quais um ou mais vasos encefálicos são envolvidos num processo patológico.

O AVE também pode ser definido como o rápido desenvolvimento de sinais clínicos de distúrbios focais ou globais da função cerebral, durando mais que vinte e quatro horas ou levando à morte sem nenhuma outra causa aparente (ROWLAND, 2002; MAKIYAMA et al., 2004; MARTINS et al., 2006).

Sua ocorrência se deve a uma restrição na irrigação sanguínea causando lesões celulares no encéfalo. Essa restrição pode ser ocasionada por trombos, êmbolos, hemorragia por aneurisma, anormalidades do desenvolvimento ou por causas menos comuns como tumores, abscessos, processos inflamatórios e traumatismos. O paciente com AVE pode apresentar deficiência nas funções motoras, sensitivas, mentais, perceptivas e da linguagem dependendo da localização da artéria acometida, da extensão da lesão e da disponibilidade de fluxo colateral (ZAMBERLAN; KERPPERS, 2007).

Os acidentes vasculares encefálicos podem se apresentar de duas formas, uma com caráter isquêmico e outra com caráter hemorrágico. O acidente vascular encefálico isquêmico (AVEi) é causado por uma interrupção do fluxo de sangue para o cérebro devido à obstrução de uma artéria e o acidente vascular encefálico hemorrágico (AVEh) ocorre pela ruptura de vasos sanguíneos cerebrais, sendo considerado a doença vascular que mais acomete o sistema nervoso central (SNC) (BENVEGNU et al., 2008).

Segundo Stokes (2000) e THON et al., (2006), o AVE do tipo hemorrágico ocorre principalmente em indivíduos hipertensos, problema que leva a um tipo particular de degeneração nas pequenas áreas penetrantes do encéfalo. Com a parede vascular enfraquecida desenvolvem-se os microaneurismas que podem se romper. Nesse caso se o paciente sobreviver à crise inicial, o prognóstico é bom, sendo visto surpreendente melhora quando o hematoma é reabsorvido. O acidente do tipo hemorrágico leva ao óbito 30 a 50% dos indivíduos acometidos.

Já o AVE isquêmico, caracteriza-se pela oclusão de uma vaso sanguíneo, que pode ser provocada por uma placa de ateroma ou por um êmbolo secundário, interrompendo o fluxo de sangue a uma região específica acarretando alterações nas funções neurológicas dependentes daquela área afetada, produzindo uma sintomatologia ou déficits característicos (McPHEE, 2007 e PRADO et al., 2007). É o mais comum, ocorrendo em aproximadamente 88% dos casos, porém sua mortalidade é menor quando comparado ao de caráter hemorrágico, sendo em 15 a 20% dos casos (THON et al., 2006). O acidente vascular encefálico (AVE) é causa de 30% dos óbitos cardiovasculares, sendo o AVE isquêmico responsável por 80% dos casos (CASTRO et al., 2009).

A evolução do AVE depende da intensidade lesional do episódio vascular e da importância funcional da área envolvida. Na recuperação funcional, além do local e tamanho da lesão outros fatores também a influenciam como a presença de déficits motores, distúrbios afásicos e as demências (BARROS, 2003; PRADO et al., 2007).

Barros (2003) enfatiza que já na fase aguda o indivíduo aponta sinais preditivos da sua recuperação funcional. Na fase aguda do AVE, o indivíduo que apresentar sinais de melhora nos três primeiros meses tem grande probabilidade de voltar a andar sem ajuda. Já aquele que não apresentar melhora após os três primeiros meses provavelmente permanecerá com tal incapacidade.

Essa patologia afeta geralmente pessoas de idade avançada, mas pode também ocorrer em jovens, devido a fatores como hipertensão, cardiopatias congênitas, diabetes, dieta rica em sal e o tabagismo (NONINO; KREULICH; BENEDETI, 2008).

O AVE está relacionado a diversos fatores de risco instalados em certa etapa da vida do indivíduo. Os fatores de risco para essa afecção neurológica estão divididos em não-modificáveis, incluindo a idade, sexo, raça e história familiar; e os modificáveis como: hipertensão arterial sistêmica, diabetes, cardiopatias, hipercolesterolemia, fumo, uso excessivo de álcool, obesidade, sedentarismo, estresse e também a ocorrência prévia de um ataque isquêmico transitório. Outros fatores de risco potenciais responsáveis pela ocorrência do AVE são o uso de contraceptivos orais, o álcool e a existência de doenças que acarretem aumento no estado de coagulabilidade do indivíduo (ROWLAND, 2002; O'SULLIVAN; SCHIMITZ; 2004; CAETANO et al., 2007; PRADO, 2007).

O risco de AVE começa a se elevar por volta dos 60 anos e dobra a cada década. Dentre os fatores não modificáveis o sexo masculino e a raça negra apresentam maior incidência de AVE isquêmico. Entre os fatores de risco modificáveis, a hipertensão arterial é o principal deles, acarretando aumento superior a três vezes na incidência de AVE (CASTRO et al., 2009).

Caetano et al. (2007) ainda ressaltam que, a hipertensão arterial é o fator de risco preditivo mais poderoso, ocorrendo em torno de 70% de todos os quadros vasculares cerebrais. Doenças cardíacas constituem o segundo mais importante

fator de risco, especialmente para os quadros aterotrombóticos e embólicos, fibrilação atrial crônica, como, também, diabetes, tabagismo e hiperlipidemias.

Quando a terapia farmacológica é necessária, esta deve ser introduzida gradualmente e a pressão alvo, atingida de forma progressiva em algumas semanas. O estudo SHEP (Systolic Hypertension in the Elderly Program) foi o primeiro grande ensaio que verificou a eficácia do tratamento anti-hipertensivo na redução do risco de AVE em portadores de HAS. Outros estudos confirmaram esses achados e hoje são inquestionáveis os benefícios dessa intervenção. Alguns estudos sugerem ainda a possibilidade de prevenção da síndrome demencial, principalmente pela prevenção de AVE, sendo este um benefício adicional que deve ser considerado na decisão terapêutica (MIRANDA et al., 2009).

O risco de AVE cresce continuamente com a elevação da PA acima de 115/75 mmHg. A estratégia mais eficiente em reduzir os altos índices de morbimortalidade tem sido a prevenção baseada, principalmente, no controle adequado da PA. Uma redução de 10 mmHg na PAS nos indivíduos com idade entre 60 e 69 anos reduz o risco de AVE em 35% e naqueles com mais de 70 anos, entre 25% a 29%. Vale lembrar a importância do controle de outros fatores de risco cardiovascular modificáveis bem estabelecidos, como a dislipidemia, o diabetes melitos e o tabagismo (MIRANDA et al., 2009).

Para Ramos (2002) as medidas preventivas para tais doenças crônicas estão relacionadas na maioria das vezes à mudança de hábitos de vida, tarefa difícil, considerando o baixo nível socioeconômico e o baixo nível de escolaridade da população brasileira. Porém quando se mantém aderência ao tratamento pode haver um controle da progressão das mesmas.

Mudar hábitos de vida é muito difícil e por isso a adesão às medidas não farmacológicas é baixa. Dados recentes confirmaram que a manutenção de hábitos saudáveis pode reduzir até a metade o risco de AVE (MIRANDA et al., 2009). Como prevenção primária, a principal intervenção seria diminuir ou abolir os fatores de risco para a ocorrência desta patologia (REIS et al., 2008).

Fatores socioeconômicos também parecem se relacionar com o AVE como o índice de escolaridade e a renda (AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2007).

FALAVIGNA et al. (2009) complementam que, apesar desse grande impacto social e econômico, o AVE permanece sendo uma doença negligenciada no Brasil. Inúmeros estudos demonstram falhas em relação ao tratamento desta patologia, verificando-se baixa aplicação do tratamento farmacológico em pacientes com AVE isquêmico (AVEi) e mau controle dos fatores de risco para doença cerebrovascular. Além disso, há pouco conhecimento sobre a doença e as possibilidades terapêuticas entre a população geral, o que prejudica o tratamento e aumenta a morbidade.

Assim, mais incapacitante do que fatal, o AVE pode ser decorrente de várias causas e ter diferentes manifestações clínicas, implicando em altos custos financeiros, gastos tanto em atendimentos à saúde quanto em perda de produtividade (ROWLAND, 2002; MAKIYAMA et al., 2004; MARTINS et al., 2006).

O AVE gera sequelas variáveis que incluem diversas alterações no campo sensorial, perceptual, comprometimento da linguagem, cognitivas e motoras, tendo como consequência mais comum a hemiplegia, que é a presença de déficit de controle motor em um lado do corpo. Outras disfunções motoras encontradas são a fraqueza ou paralisia dos músculos da face, tronco e/ou extremidades, espasticidade, padrões anormais de movimento e falta de condicionamento físico. Estas sequelas podem reduzir a capacidade de realizar tarefas funcionais, limitando a independência e a qualidade de vida do indivíduo, contribuindo para uma baixa autoestima, depressão, isolamento social e maior deterioração física (NONINO; KREULICH; BENEDETI, 2008; TRÓCOLI; FURTADO, 2008).

Todas estas limitações motoras, sensitivas, sensoriais, de compreensão e expressão dos pensamentos, linguagem (agrafia, afasia ou disartria), comportamento, defeitos no campo visual, comprometimento mental e intelectual de memória e percepção também acarretam sérias implicações de ordem socioeconômica, extensiva aos familiares (AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2007).

O portador de AVC necessita de uma série de medidas planejadas e desenvolvidas com vistas a lhe facultar a maior integralidade possível. Como procedimento essencial nesse processo sobressai a realização de ações para a reabilitação dos déficits neurológicos surgidos. Envolve uma equipe interdisciplinar, composta de médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, psicólogos e fisioterapeutas,

além do paciente, foco dos esforços da equipe e maior beneficiado pelos resultados finais do processo (CAETANO et al., 2007).

Convém salientar, conforme Perlini e Faro (2005), que programas de reabilitação têm contribuído significativamente para diminuir os danos causados pela doença; porém, para que o êxito seja alcançado, é fundamental que se inicie, o mais cedo possível, medidas de reabilitação como forma de garantir uma recuperação eficaz.

O enfrentamento do AVC depende também do suporte social disponível, que auxilia na implementação de estratégias de adaptação a incapacidade, além de amenizar o impacto estressante da doença por meio do conforto emocional. Outro aspecto diz respeito ao ambiente físico, que deve estar adaptado às condições do paciente, promovendo o senso de autoeficácia, autonomia e independência. A interação social e a participação em grupo realizada por meio da prática de atividades físicas também beneficiam os aspectos emocionais do paciente no pós-AVE, melhorando a autoconfiança e a autonomia. Além disso, é importante que o paciente consiga ter um propósito de vida, permitindo a visualização de novos projetos e objetivos a fim de superar crises e perdas vivenciadas pelo AVE (TERRONI et al., 2009).

Enfatiza-se, também, a importância da família, que desempenha um papel marcante e cuja incorporação propicia mais capacidade de adaptação à mudança de todo o sistema familiar (CAETANO et al., 2007).

Além de contribuir para a morbidade e mortalidade, os danos causados ao indivíduo, à sua família e à sociedade pela limitação à realização de suas atividades de vida diária, pelos anos perdidos de produtividade e pelos elevados custos financeiros de hospitalização e reabilitação – transformam o AVE como relevante questão de saúde pública (REIS et al., 2008).

1.2 CUIDADORES DE INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR AVE

A definição de cuidador é muito discutida na literatura, contudo ainda não há consenso sobre sua definição, gerando interferências nas pesquisas sobre o ato de cuidar (CASSIS et al., 2007; CRUZ; HAMDAN, 2008).

O cuidador pode ser designado como cuidador formal, que é o profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação acadêmica e profissional. Já o cuidador informal é concebido como o familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007)

O cuidador informal pode ser primário, secundário e terciário. Sendo que o primário é o cuidador principal, composto por aquele que assume a responsabilidade integral por supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente, ou seja, é o que realiza a maior parte das tarefas (PAULA et al., 2008).

O conceito de cuidador adotado para esta pesquisa é o do indivíduo que convive diretamente com o portador de AVE e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos. É aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria de sua saúde (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; LEITÃO; ALMEIDA, 2000, GLOSMAN, 2004; MAKYIAMA et al., 2004; BOCCHI; ANGELO, 2005).

O mais comum é um cuidador familiar informal, que desempenha suas atividades sozinho sem a ajuda de ninguém sendo chamado de cuidador primário porque tem a responsabilidade total do cuidado (MAZZA; LEFÈVRE, 2005).

A experiência de cuidar de alguém acometido por AVE tem se tornado cada vez mais freqüente no cotidiano das famílias (PERLINI; FARO, 2005).

Segundo Hora, Souza e Alvarez (2005), cuidar não é uma tarefa fácil, exige uma mudança radical na vida de quem cuida, também demanda a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Em muitos casos, o cuidador é uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento ou em vias de ficar doente e se não tiver um suporte poderá ser um futuro paciente.

O AVE é uma doença grave no Brasil, geradora de incapacidades crônicas, com 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 (PERLINI; FARO, 2005).

Após a hospitalização inicial, 80% dos sobreviventes do AVE retornam à comunidade, e grande parte deles continuam requerendo cuidados especiais. Tendo em vista a cultura brasileira e as condições socioeconômicas da nossa população, geralmente esses cuidados são fornecidos pela família. Normalmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, que tem que lidar não só com as dificuldades do paciente em relação à mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis déficits cognitivos, depressão e mudança na personalidade (LAHAM, 2003; LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Para Bocchi (2004) e Falcão et al., (2004), os déficits funcional e cognitivo, as mudanças de personalidade, de comportamento e de comunicação oriundos do AVE, geram níveis de incapacidades que comprometem não somente o paciente, mas a família e a comunidade, determinando os níveis de dependência por assistência e conseqüentemente, um desafio ao cuidador familiar. Assim, essas perdas exigem a presença da figura do cuidador, que irá auxiliar o paciente com AVE nas suas dificuldades (NONINO; KREULICH; BENEDETI, 2008).

O perfil do cuidador familiar brasileiro não difere muito do perfil do cuidador de outros países. Geralmente, o cuidado é exercido pelos cônjuges e pelos filhos, particularmente as filhas, na faixa etária de 45 a 50 anos, sendo solteiras, casadas ou viúvas e frequentemente aposentadas (MAZZA; LEFÈVRE, 2005). A designação do cuidador, embora seja informal, geralmente obedece a quatro fatores relacionados com o parentesco, com freqüência maior para os cônjuges, o gênero, destacando-se o feminino, a proximidade física, considerando quem vive com o paciente, e a proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e entre pais e filhos (FONSECA; PENNA, 2008).

O cuidador é onerado não somente no que diz respeito à necessidade de assistência e atenção a saúde, mas também nas múltiplas tarefas práticas, na atenção e carinho dispensados ao doente, enfim, em tudo que torna a tarefa do cuidador um crescente desafio (PAULA et al., 2008).

Pimenta et al. (2009) relatam que são diversos os motivos que contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal, dentre os quais se destacam: a obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos; a condição de conjugalidade; a ausência de outras pessoas para a tarefa do cuidar, caso em que o cuidador assume essa incumbência não por opção, mas, na maioria das vezes, por força das circunstâncias; as dificuldades financeiras como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca do sustento.

Esta situação pode constituir-se numa fonte de tensão intrafamiliar. A necessidade de redefinição de papéis entre os membros da família, a “escolha” de alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados e, em muitas vezes, a adequação do ambiente visando atender as demandas do familiar doente que retorna ao lar podem causar um impacto econômico e social que alteram a estrutura familiar. Porém, estudos revelam que a família é a fonte mais comum de apoio e cuidados, tanto para, o suporte formal como para as tarefas mais específicas de ajuda, e somente quando esgotam os recursos é que esta procura o caminho da institucionalização (PERLINI; FARO, 2005).

Assim, o cuidador convive com um estado de estresse prolongado. Nesses casos, 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 mesmos. Não dispendo de tal suporte, os cuidadores ficam expostos a riscos de adoecer, não pelo cuidado em si, mas pela sobrecarga a que são impostos (GONÇALVES et al., 2006).

Conforme Sales (2003) existem dois tipos de sobrecarga a que são submetidos os cuidadores: a objetiva e a subjetiva. Na primeira, inclui o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas do dia a dia do paciente como, por exemplo, a supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência que gera um grande estresse, de cunho emocional. Essa é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas de quem é cuidado.

Para Rigby; Gubitz e Phillips (2009), como resultado do “cuidar” dos sobreviventes de um AVE muitos cuidadores experimentam efeitos adversos à saúde como: taxas mais elevadas de depressão, ansiedade, doenças cardiovasculares, outros problemas de saúde em geral e mortalidade. Cuidadores, em geral, têm uma pior qualidade de vida e maiores restrições em suas atividades sociais.

Segundo Camargos et al., (2009), a presença de doenças crônicas não altera somente a vida dos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores.

Souza et al.,(2005) ressaltam que as discussões a cerca do papel do cuidador no processo de saúde entre os indivíduos na sociedade brasileira tem se tornado uma realidade, visto que a nossa população a cada dia vem envelhecendo, o que culmina com um percentual significativo de pessoas necessitadas de cuidado.

1.3 QUALIDADE DE VIDA (QV) / QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS).

1.3.1 Conceito

O conceito qualidade de vida (QV) é um termo utilizado em duas vertentes: (1) na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; (2) no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde.

Ao longo da história, o conceito de qualidade de vida (QV) tem sido destinado a diversas áreas como a sociologia, economia, política, psicologia e saúde, que atribuem ao termo múltiplos significados relacionados ao conhecimento e aos

valores individuais ou coletivos divergentes em diferentes épocas, locais e histórias (HOLMES, 2005; MINAYO, HARTZ; BUSS, 2000).

Durante a década de 50 do século passado, o conceito de QV até então era usado quase que prioritariamente como medida de aquisição de bens materiais. Esta visão foi se modificando, e dando lugar à percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde em grandes domínios ou dimensões da sua vida. Como estabeleceu a OMS em 1948, “saúde não é somente ausência de doença, mas a percepção individual de um completo bem-estar físico, mental e social” (OMS, 2002).

Já na década de 60, mesmo diante da importância dos diversos indicadores para avaliação e comparação da QV entre países, regiões e cidades (qualidade de vida objetiva), verificou-se que estes eram insuficientes para medir a QV dos indivíduos, sendo necessário e fundamental avaliar como as pessoas a percebiam, isto é, avaliar o quanto estavam satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (qualidade de vida subjetiva). Passou-se a avaliar, então, a QV a partir da indicação / opinião dos indivíduos (FARQUHAR, 1995).

O tema QV vem despertando o interesse de pesquisadores das várias áreas de saúde de todo o mundo. Pesquisa realizada através da busca eletrônica na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor *quality of life* (qualidade de vida), mostrou o crescente número de artigos encontrados com o passar dos anos. Entre 1970 a 1980 foram localizados 573 artigos e de 2001 a 2006 esse número aumentou para 27.931 artigos sobre o tema (ZANEI, 2006).

No Brasil, em estudo de revisão bibliográfica da produção acadêmica sobre a temática “qualidade de vida” realizado por Dantas, Sawada e Malerbo (2003), realizada em quatro universidades do estado de São Paulo, entre 1999 e 2001, esse tema representou 70,9% das pesquisas produzidas.

Para Paschoal (2002), a qualidade de vida é um termo subjetivo que pode ser definido pelas diferentes áreas do conhecimento e ter diferentes significados para cada uma delas. Além disso, o conceito de qualidade de vida pode mudar entre os países, entre as diversas culturas, entre as classes sociais e principalmente entre os indivíduos.

A noção de qualidade de vida transita, portanto, em um campo semântico polissêmico: de um lado, encontra-se relacionada ao modo de vida, suas condições e estilos; de outro, inclui idéias sobre o desenvolvimento sustentável e sobre os

direitos humanos e sociais. Estas noções se unem em uma resultante social de construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece como referência (PIMENTA et al., 2008).

Embora não se tenha uma definição consensual de qualidade de vida, há concordância entre os pesquisadores sobre algumas características do construto (FLECK et al., 1999a; SEIDL; ZANNON, 2004). Existem três características principais do construto compartilhadas por diversas correntes de opinião: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade. A subjetividade está relacionada à existência de condições externas às pessoas, presentes no meio e nas condições de vida e trabalho, que influenciam a avaliação que elas fazem de sua qualidade de vida. Quanto a multidimensionalidade, é consenso entre os pesquisadores que a qualidade de vida inclui pelo menos três dimensões: a física, a psicológica e a social. A bipolaridade considera que o construto possui dimensões positivas e negativas (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Além desses parâmetros, o conceito também inclui critérios de satisfação individual e de bem-estar coletivo. Ao analisar a qualidade de vida, devem-se considerar fatores políticos e de desenvolvimento humano. O grau de satisfação humana nas diferentes esferas de vida (familiar, amorosa, ambiental, social, profissional e existencial) relaciona-se ao padrão de conforto e bem-estar estabelecido pela sociedade, historicamente. Em relação à saúde, “as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

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” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Segundo Lentz, Costerano e Gonçalves (2000), a QV é uma dimensão complexa para ser definida e sua conceituação, ponderação e valorização vêm sofrendo uma evolução, que por certo acompanha a dinâmica da humanidade, suas diferentes culturas, suas prioridades e crenças.

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), a QV é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Está relacionada aos

elementos que a sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, variando com a época, valores, espaços e histórias diferentes.

Segundo a *Quality of Life Research Unit* (2005), da Universidade de Toronto, QV é o modo como uma pessoa usufrui das possibilidades em sua vida, sendo tais possibilidades resultantes de oportunidades e limitações que cada pessoa tem em sua vida e refletem a interação de fatores pessoais e ambientais.

Vecchia et al. (2005), em uma pesquisa sobre a compreensão do que vem a ser qualidade de vida para os idosos, encontraram diversos fatores que influenciam a vida no sentido de uma boa qualidade. São eles: relacionamentos interpessoais, boa saúde física e mental, bens materiais (casa, carro, salário, acesso a serviços de saúde), lazer, trabalho, espiritualidade, honestidade e solidariedade, educação (ao longo da vida) e ambiente favorável (sem poluição e sem violência).

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 histórico (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Os indicadores objetivos referem-se a aspectos globais da vida, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade, e avaliam itens como renda, emprego, desemprego, população abaixo da linha de pobreza, consumo alimentar, moradia com disponibilidade de água encanada, sistema de esgoto e energia elétrica, transporte, qualidade do ar, concentração de moradores por domicílio, entre outros. Os indicadores de natureza subjetiva indicam como as pessoas se sentem ou pensam suas vidas, ou ainda, como percebem o valor dos componentes materiais, reconhecidos como base social da qualidade de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Em linhas gerais, as várias definições destacam, por um lado aspectos físicos (prazer, sono e repouso, etc.) e do meio ambiente (moradia, recreação e lazer, transporte, etc.); e, por outro, aspectos psicológicos e relacionais (ANDRADE; SOUSA; MINAYO, 2009).

1.3.2 Qualidade de vida relacionada à saúde

A qualidade de vida pode estar diretamente associada à ausência de enfermidades, em especial à ausência de sintomas ou disfunções. Alguns autores, contudo, consideram este conceito reducionista, uma vez que aspectos não relacionados ao estado de saúde são considerados na avaliação da qualidade de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O conceito QV passou a ser objeto de estudo na área de saúde na década de 1970, quando médicos oncologistas confrontavam-se com os dilemas oriundos dos tratamentos, que aumentavam a expectativa de vida dos indivíduos com câncer e nem sempre proporcionavam qualidade de vida adequada (FLECK et al., 1999b).

Na década de 1990, surge a expressão qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que, de forma mais focalizada, incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no dia-a-dia dos indivíduos, conceituada como o valor dado à vida, considerando os prejuízos funcionais, as repercussões sociais induzidas pelo estado de doença, complicações e tratamentos, além da organização política e econômica do sistema assistencial de saúde (AUQUIER; SIMEONI; MENDIZABAL, 1997), como também o estado de saúde (físico, psicológico e social), danos, sintomas ou incapacidades (ANDRESEN; MEYERS, 2000).

O termo “qualidade de vida relacionada à saúde”, tradução da expressão inglesa *Health-related Quality of Life*, de variada aplicação e também sem consenso conceitual, tem sido utilizada pelos pesquisadores da área da saúde. Este termo é utilizado muitas vezes como sinônimo de qualidade de vida (quality of life) ou estado de saúde percebido (perceived health status) (PASCHOAL, 2000).

Na área biomédica, a QV relacionada à saúde (QVRS) refere-se à satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde, uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição (MORALES et al., 2007).

Para melhor compreensão do conceito “qualidade de vida”, deve-se diferenciá-lo do estado de saúde por meio de três dimensões principais: saúde mental, função física e função social. Para o estado de saúde, o fator mais importante é a função física. Para a qualidade de vida torna-se importante também a

saúde mental e o bem-estar psicológico e social. Dessa forma, instrumentos diferentes devem ser utilizados para a avaliação da qualidade de vida e do estado de saúde (PIMENTA et al., 2008).

Gill e Feinstein (1994) diferenciam a QV de estado de saúde, ao afirmarem que a QV ao invés de ser uma descrição do estado de saúde é, na verdade, o reflexo da maneira como o paciente percebe e reage ao seu estado de saúde e a outros aspectos não médicos da sua vida. Já Fleck et al. (2008) relatam que as medidas de estado de saúde passaram a ter muitos pontos em comum com as medidas de QV.

Tendências atuais enfatizam a subjetividade e o caráter multidimensional da qualidade de vida, resultado de políticas públicas e do desenvolvimento da sociedade em que os determinantes socioambientais se manifestam. Dessa forma, a qualidade de vida passou a ser um indicador da eficácia e do impacto de determinados tratamentos, da comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde, do impacto físico e psicossocial das enfermidades e da produção de conhecimentos decorrentes dos esforços de integração e intercâmbio entre profissionais e pesquisadores do tema (PIMENTA et al., 2008).

A avaliação da QVRS em indivíduos com doenças crônicas tem sido bastante investigada na área da saúde, sendo considerado um importante indicador dos resultados terapêuticos. A redução dos sintomas e o prolongamento da vida bem como, a sobrevida do doente e como ela se apresenta para ele próprio e para a sociedade estão sendo amplamente estudados.

No contexto dos estudos clínicos, as investigações estão centradas na evolução dos aspectos que são afetados pela doença em si e/ou pelo seu tratamento. Esses aspectos devem incluir tanto os benefícios como os prejuízos da terapêutica adotada, tais como os efeitos colaterais e a toxicidade das drogas. Muitas vezes o tratamento indicado não apresenta a cura da doença, mas o alívio dos sintomas ou aumento da sobrevida (FAYERS; MARCHIN, 2007).

Após a conceituação de QVRS e de saúde pela OMS, os índices de morbidade e mortalidade por doenças deixaram de ser os únicos parâmetros de efetividade nos tratamentos e os aspectos psicossociais passaram também a ser utilizados como indicadores de sucesso no tratamento (TESTA, 1996). O profissional de saúde, ao avaliar de forma mais ampla a vida do paciente, é capaz de escolher

tratamentos mais efetivos, deixando de levar em consideração apenas ausência ou presença de sintomas.

A expressão “qualidade de vida” pode indicar diferentes aspectos do cotidiano do indivíduo ou de grupos específicos. Dessa forma, a percepção que o paciente possui da doença influenciará na sua qualidade de vida, interferindo em suas condições de saúde e em outros aspectos gerais da vida pessoal. As experiências clínicas e as mudanças comportamentais dos indivíduos em face de tratamentos específicos propiciaram a instituição de medidas na avaliação de respostas do perfil de saúde dos pacientes. Concomitantes a esse fato surgiram propostas de avaliação da qualidade de vida obtidas por instrumentos ou escalas (BRITO et al., 2008).

1.3.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Indivíduos com AVE e de seus Cuidadores

Comumente, o AVE compromete os diferentes níveis da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a percepção de qualidade de vida dos indivíduos, sendo considerado a maior causa de incapacidade crônica em países desenvolvidos e em desenvolvimento (SALIBA et al., 2008).

Apesar da elevada taxa de sobrevivência desta patologia e do melhor prognóstico, cerca de 90% dos sobreviventes desenvolvem algum tipo de deficiência, conduzindo à incapacidade, dependência funcional e, conseqüentemente, perda da qualidade de vida (REIS et al., 2008).

O AVE leva com freqüência a deficiência parcial ou total dos acometidos, com graves repercussões para ele, sua família e a sociedade, mostrando que o investimento na prevenção destas doenças é decisivo não só para garantir qualidade de vida aos indivíduos e seus familiares, mas também para se evitar gastos com a hospitalização dos mesmos (BOCCHI; ANGELO, 2005). Diante disso, é cada vez mais freqüente o interesse pelo assunto e a produção de pesquisas sobre avaliações de qualidade de vida desse grupo (BRITO et al., 2008).

Conhecer o impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes, ou seja, identificar as áreas nas quais o paciente se sente mais afetado ou vulnerável (THE WHOQOL GROUP, 1995), poderá contribuir no planejamento para a obtenção de

investimentos e acompanhamentos interdisciplinares mais efetivos e, por conseguinte, em uma melhor qualidade de vida para os acometidos pelo acidente vascular encefálico.

As pesquisas sobre qualidade de vida em adultos têm progredido substancialmente (PREBIANCHI, 2003), apesar desse crescente interesse no estudo da qualidade de vida nas diversas condições de saúde, pouca atenção tem sido direcionada a sua avaliação sistemática nos indivíduos portadores de AVE (MAKIYAMA et al., 2004).

Camargos et al., (2004) enfatizam o grande impacto negativo das doenças crônicas, como o AVE, na qualidade de vida das pessoas. Segundo os referidos autores, os sinais e sintomas clássicos e mais visíveis são efetivamente motores, porém, observa-se o acompanhamento conjunto de alterações sensitivas, psíquicas e cognitivas, o que certamente leva ao comprometimento de outras dimensões relacionadas à qualidade de vida.

Para Chagas e Monteiro (2004) o AVE é considerado como a primeira causa de incapacitação e redução da qualidade de vida, caracterizando esta patologia como a principal causa de deficiência neurológica séria na prática clínica.

O paciente com AVE apresenta sequelas que limitam as atividades diárias, comprometendo aspectos físicos, psicológicos e sociais que alteram significativamente a qualidade de vida. Vários são os fatores associados ao comprometimento da qualidade de vida, mas a depressão foi considerada um dos mais importantes preditores de baixa qualidade de vida (TERRONI et al., 2009).

O AVE é uma doença crônica que promove algumas limitações, dentre elas, físicas e psicossociais, podendo associar-se a presença de co-morbidades neuropsiquiátricas, e que pode comprometer a qualidade de vida relacionada à saúde do paciente, do cuidador e de seus familiares.

O AVE é a doença que mais incapacita no mundo, influenciando desfavoravelmente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares (FONTES, 2004). Há um grande interesse na comunidade científica em estudos que analisam a QVRS de cuidadores de indivíduos portadores de doenças crônicas (DALHEIM-ENGLUND et al., 2004).

Carr et al. (2001) enfatizam a necessidade de um foco individual na avaliação da qualidade de vida, chamando atenção para o “paradoxo da incapacidade”, ou seja, pacientes com disfunções ou problemas de saúde importantes não

apresentam, necessariamente, baixos escores nos questionários de avaliação da qualidade de vida.

Entre os idosos, as variáveis que mais interferem na qualidade de vida no pós-AVC são: incapacidades, sintomas depressivos, comorbidades, pior funcionamento cognitivo e recuperação tardia. Já entre os homens mais jovens, o trabalho e o fator que mais compromete, pois é visto como fonte de satisfação com a vida (TERRONI et al., 2009). Segundo o estudo de Vestling et al., (2003), os pacientes pós-AVE que estão impossibilitados de voltar ao trabalho apresentam prejuízo na qualidade de vida, dada a importância da ocupação não só para a sobrevivência, como também para o *status* social, as relações sociais e o auto-conceito. Estas pessoas continuam requerendo cuidados especiais, que, considerando a cultura brasileira e as condições socioeconômicas da nossa população, na maioria das vezes são fornecidos pela família (FONSECA; PENNA; SOARES, 2008).

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.

A sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pacientes que sofreram um AVE e que estão debilitados física e emocionalmente. Os cuidadores de pessoas com AVE vivenciam mudanças no estilo de vida que reduzem, modificam e geram insatisfações na vida social dos mesmos (BOCCHI, 2004). Frequentemente os cuidadores, entram em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, depressão, alteração da auto-estima. Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar a qualidade de vida do cuidador (MARTINS et al., 2003).

A alta incidência de Acidente vascular encefálico (AVE), a significativa taxa de sobrevida e a permanência de incapacidades pós-AVE justificam a importância de avaliar a qualidade de vida desses pacientes (TEIXEIRA-SALMELA et al., 2005).

No Brasil foram desenvolvidos poucos estudos que avaliassem a qualidade de vida de portadores de AVE (FONTES, 2004; MAKYIAMA et al., 2004; TEIXEIRA-SALMELA et al., 2005) assim como de seus cuidadores. A compreensão dos impactos biopsicossociais inerentes à doença, por meio da descrição do perfil da

saúde do paciente e do cuidador, permitirá uma percepção mais ampla dos danos causados pela doença, o direcionamento de políticas de saúde e a adequação de serviços de apoio multidisciplinares.

Assim, torna-se relevante a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde dos indivíduos com AVE e de seus cuidadores. 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 e nem cuidadores.

Para Souza et al. (2008) 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

1.3.4 Instrumentos para a mensuração da Qualidade de Vida

A avaliação da qualidade de vida constitui um relevante indicador clínico, pois permite verificar as implicações da doença de acordo com a perspectiva do sujeito, além de se tornar um componente do conhecimento científico no campo da saúde (TERRONI et al., 2009).

Na avaliação da QV, tem-se um crescente olhar para o enfoque dos determinantes sociais de condição de vida e desenvolvimento, devido a mudanças no conceito saúde-doença (ROCHA et al., 2000; SEIDL; ZANNON, 2004).

As formas de avaliação da QV passaram de objetivas para subjetivas englobando a percepção das pessoas em relação às suas vidas e não se restringindo ao desenvolvimento socioeconômico (PASCHOAL, 2004).

Os principais indicadores utilizados para medir a qualidade de vida são bioestatísticos, psicométricos e econômicos, que não levam em conta o contexto cultural e social, a história de vida e o percurso dos indivíduos avaliados (MINAYO, HARTZ; BUSS, 2000). Entretanto, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida não devem utilizar medidas focalizadas apenas nos sintomas, mas devem incluir itens qualitativos como os utilizados em pesquisas sociológicas (PIMENTA et al., 2008).

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é feita basicamente pela administração de instrumentos, em geral questionários. Nas

últimas décadas houve um grande interesse em desenvolver instrumentos para medir a QVRS (SANDOE, 1999; FAYERS; MACHIN, 2007).

Os instrumentos de QVRS avaliam a percepção subjetiva do paciente sobre o impacto da doença e do tratamento em múltiplas dimensões do estado de saúde, baseado no relato do próprio paciente. Quando se quer conhecer a QVRS em populações específicas como crianças, indivíduos incapacitados ou com distúrbios neurológicos, as informações podem ser obtidas por meio do relato dos pais, cuidadores ou de um observador próximo ao indivíduo (CRAMER, 2002; FAYERS; MACHIN, 2007). Em geral os questionários são dirigidos aos próprios pacientes ou responsáveis (CICONELLI et al., 1999).

As metodologias de avaliação da qualidade de vida baseiam-se em trabalhos tanto qualitativos como quantitativos. Os primeiros utilizam técnicas de biografias ou histórias de vida para evitar respostas estereotipadas. Os estudos quantitativos tendem para a construção e validação de instrumentos multidimensionais. Em ambos os casos são comumente utilizados questionários autoaplicáveis ou entrevistas com o próprio sujeito, e apresentam resultados comparáveis. A tendência atual é a adaptação desses instrumentos para determinada enfermidade (PIMENTA et al., 2008).

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida foram desenvolvidos para as mais diversas finalidades, podendo ser através de escalas genéricas do estado de saúde e escalas específicas relacionadas à doença (LANA et al., 2007; OLIVEIRA; ORSINI, 2009).

De acordo com Lana et al., (2007) e Oliveira; Orsini, (2009), as escalas genéricas podem ser usadas na população geral para avaliar uma larga faixa de domínios e permitir comparações entre diferentes condições ou doenças. As escalas específicas focam em problemas específicos e/ou características de uma determinada doença e são indicadas para um ensaio no qual uma intervenção específica está sendo avaliada. LANA et al., (2007) ainda enfatizam que os instrumentos específicos são mais sensíveis para detectar alterações no estado de saúde do indivíduo, uma vez que focalizam os sintomas que representam maior impacto na doença estudada.

A grande maioria dos instrumentos de QV foi desenvolvida na língua inglesa e direcionada para a população que fala esse idioma (CICONELLI et al., 1999). Para a

utilização desses instrumentos em outras populações é necessário sua tradução, validação e adaptação cultural.

No Brasil, alguns instrumentos genéricos de medida da QV já foram traduzidos, adaptados culturalmente e validados, entre eles o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-bref) (CASTRO et al., 2007 OLIVEIRA; ORSINI, 2009). É constituído por 26 questões subdivididas em quatro domínios de análise. São duas questões gerais de qualidade de vida e 24 referentes aos domínios físico, relativo a níveis de dor física e tratamento médico; psicológico, referente a aceitação da aparência física, como aproveita a vida, etc; relações sociais com parentes, amigos, conhecidos e, finalmente, meio ambiente, que investiga quanto o ambiente é saudável (RIBEIRO et al., 2008). Alguns estudos internacionais demonstram a sua utilização em pacientes após o AVE (FATOYE et al., 2007; BOLSCHE, et al., 2003).

A maioria dos estudos envolvendo pacientes após um AVE no Brasil tem utilizado instrumentos genéricos de QV. Eles são menos sensíveis para explorar os efeitos de incapacidades geradas por uma doença específica na QV das pessoas. Estudos mostraram que instrumentos genéricos podem subestimar o impacto do AVE (LIMA et al., 2008). Williams et al. (1999), desenvolveram o primeiro instrumento específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes após AVE que é a Escala Específica de Qualidade de Vida no AVE (SS-QOL– do inglês, Stroke-specific of Quality of Life).

Dentre as escalas específicas para avaliação da qualidade de vida em pacientes após AVE, apenas a SSQOL possui estudo de tradução e adaptação cultural para a população brasileira (OLIVEIRA; ORSINI, 2009). Este instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa por Santos, Pizzichini e Pizzichini (2002) e Lima et al. (2008). A escala possui 49 itens em 12 domínios, e para cada item existem escores de até 5 pontos (OLIVEIRA; ORSINI, 2009)

Não existe um único instrumento capaz de avaliar todas as situações de doença e saúde. Assim, a escolha do instrumento deve se associar ao objetivo do estudo e também de sua disponibilidade no idioma e no contexto cultural no qual possa ser empregado (MOTA; NICOLATO, 2008). Assim para este estudo serão utilizados os dois instrumentos acima citados.

2 OBJETIVOS

Geral

- ✓ Descrever a qualidade de vida de indivíduos acometidos por Acidente vascular encefálico e a de seus cuidadores

Específicos:

- 1) Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos indivíduos com AVE.
- 2) Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores
- 3) Descrever a qualidade de vida através do WHOQOL-bref no grupo AVE que possuem cuidadores, no grupo AVE sem cuidadores, no grupo dos cuidadores e no grupo de referência.
- 4) Comparar a qualidade de vida dos indivíduos entre todos os grupos: grupo AVE com cuidadores, grupo AVE sem cuidadores, grupo dos cuidadores e com o grupo de referência.
- 5) Descrever a qualidade de vida específica dos indivíduos com AVE utilizando o Questionário Específico de Avaliação da Qualidade de Vida para Doença Cerebrovascular: *Specific Stroke – Quality of Life* (SS-QOL) e comparar a qualidade de vida do grupo de indivíduos com AVE que possuem cuidadores com o grupo AVE sem cuidadores.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo observacional do tipo inquérito transversal.

3.2 População do estudo

Foi realizado um levantamento do número de indivíduos acometidos por AVE cadastrados na Estratégia Saúde da Família (EsSF) do município de Conceição das Alagoas-MG, através dos dados cadastrais das famílias acompanhadas pela Equipe de Saúde da Família (ESF). O diagnóstico foi confirmado a partir das anotações do prontuário médico e exames complementares nas respectivas unidades de instalação de cada ESF.

Localização do município de Conceição das Alagoas - MG:



Figura 1 – Mapa do Estado de Minas Gerais com localização do município de Conceição das Alagoas
http://pt.wikipedia.org/wiki/Concei%C3%A7%C3%A3o_das_Alagoas.

A população do município de acordo com a contagem populacional de 2007 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) é de 20.426 habitantes, não levando-se em conta os migrantes nordestinos, trabalhadores da usina

sucroalcoleira local. A área é de 1.352,2 km² e a densidade demográfica, de 13,86 hab/km². A cidade recebe o nome de Conceição das Alagoas em homenagem à Nossa Senhora da Conceição e devido ao grande número de lagoas existentes no local.

Foram convidados a participar deste estudo, com aplicação de questionários, todos os adultos cadastrados com o diagnóstico de AVE igual ou superior a três meses e seus cuidadores assistidos pela Estratégia Saúde da Família (EsSF) do município de Conceição das Alagoas-MG.

O tempo de diagnóstico foi estabelecido após os três primeiros meses porque é neste período em que o indivíduo apresenta os principais sinais de melhora e os que não apresentarem melhora neste período provavelmente permanecerão com tal incapacidade (ANDERSON et al., 1995; BARROS, 2003). De acordo com André (2005), a fase que precede de três a quatro meses após o acidente, chamada de fase aguda ou fase de choque é determinante para as aquisições mecânicas, pois, nesta fase, ainda não estão instaladas todas as alterações provenientes da patologia, como as mudanças de tônus, sensibilidade e reflexos. Após este período, a doença já demonstrou por completo todos seus comprometimentos, iniciando, portanto, a fase crônica da patologia (NUNES, 2004).

O conceito de cuidador adotado para esta pesquisa foi o do indivíduo que convive diretamente com o portador de AVE e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos. É aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; LEITÃO; ALMEIDA, 2000, GLOSMAN, 2004; MAKYIAMA et al., 2004; BOCCHI; ANGELO, 2005).

Este cuidador é aquele que assume a responsabilidade principal do cuidado domiciliar do indivíduo acometido pelo AVE.

Foi recrutado também um grupo de referência constituído por pessoas assistidas pela EsSF sem terem sido acometidas por um AVE, não serem portadoras de hipertensão arterial, diabetes, cardiopatias, dislipidemias, doenças neurológicas ou outras comorbidades e também que não fossem cuidadores e em número comparável ao de indivíduos com AVE. O grupo de referência foi selecionado através de amostragem casual simples dos prontuários de cada ESF. Os sorteios

foram realizados de forma a parear o grupo de referência de acordo com o sexo e faixa etária dos indivíduos com AVE.

Assim, nesta pesquisa houve a participação de quatro grupos, sendo eles: grupo de indivíduos com AVE que possuíam cuidadores (n= 44), grupo de indivíduos com AVE sem cuidadores (n= 39), grupo dos cuidadores (n= 44) e o grupo de referência (n= 83). Os participantes deveriam estar cadastrados na EsSF no período de janeiro de 2009 a janeiro de 2010.

O levantamento foi realizado durante o mês de fevereiro de 2010. Os participantes foram entrevistados durante os meses de março a maio de 2010 em um estudo de qualidade de vida desenvolvido pela autora do trabalho.

3.3 Critério de inclusão

Foram incluídos todos os adultos maiores de dezoito anos, acometidos por um AVE por no mínimo três meses com e sem cuidadores, seus cuidadores e o grupo de referência sendo todos cadastrados e assistidos pela EsSF do município de Conceição das Alagoas-MG durante janeiro de 2009 até janeiro de 2010.

3.4 Critério de exclusão

Foram excluídos aqueles indivíduos que eram portadores de AVE com outras doenças neurológicas associadas (como Doença de Parkinson, Demência de Alzheimer), que possuíam alterações neurológicas envolvendo os mecanismos de linguagem (afasia) e compreensão que os impedissem de responder às questões de forma fidedigna e por fim, indivíduos institucionalizados ou retidos em sistema prisional.

3.5 Locais de coleta dos dados

O estudo foi realizado nas 7 unidades básicas da EsSF do município de Conceição das Alagoas-MG, destas 6 realizam a cobertura na área urbana e uma na área rural. Dados atuais do Sistema de Informação de Atenção Básica do município nos mostra que a cobertura total da EsSF no município é de 87% da população, sendo cadastradas 5170 famílias.

Os indivíduos foram informados e convidados para participarem da pesquisa e com aqueles que consentiram foi agendada uma visita e posterior entrevista em seu domicílio com a própria pesquisadora.

3.6 Instrumentos de coleta dos dados

3.6.1 Perfil sociodemográfico e clínico

Posteriormente a um consentimento livre e esclarecido por escrito dos participantes (ou responsável) (**Anexo A**), foi realizada a entrevista a fim de se obter dados sociodemográficos sobre o portador de AVE e do cuidador (**Apêndice A**). Ao portador de AVE ainda foi obtido informações sobre o perfil clínico.

3.6.2 WHOQOL -bref (World Health Organization Quality of Life-bref)

Durante a aplicação dos instrumentos de qualidade de vida, foi solicitado aos participantes para que durante a entrevista somente o entrevistador e o entrevistado permanecessem no local para que a presença de outra pessoa não interferisse na pesquisa.

Após o preenchimento dos dados sociodemográficos e clínicos, foi aplicado o questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref (**Anexo B**) ao grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores, ao grupo dos indivíduos com AVE sem cuidadores, ao grupo dos cuidadores e ao grupo de referência.

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 (FLORIANO; DALGALARRONDO, 2007). A pontuação para os domínios vai de 0 a 100, sendo zero a pior qualidade de vida e 100 a melhor qualidade de vida (CASTRO et al., 2007).

3.6.3 SSQOL - Escala Específica de Qualidade de Vida no AVE

Aos indivíduos com AVE também foi administrado por meio de entrevista, o instrumento específico de avaliação da qualidade de vida em indivíduos após AVE que é a Escala Específica de Qualidade de Vida no AVE (SS-QOL). Este instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente para a língua portuguesa por Santos et al. (2002) e Lima et al. (2008). Contém 49 itens distribuídos em 12 domínios (energia, papel familiar, linguagem, mobilidade, humor, personalidade, auto-cuidado, papel social, raciocínio, função de membro superior, visão e trabalho/produzitividade), elaborados a partir de entrevistas com hemiplégicos, que identificaram as áreas mais afetadas pelo AVE. Existem três possibilidades de repostas, em uma escala de escore de 5 a 1: quantidade de ajuda necessária para realizar tarefas específicas; quantidade de dificuldade experimentada quando é necessário realizar uma tarefa; grau de concordância com afirmações sobre funcionalidade. Seu ponto de referência para as repostas é a semana anterior; é aplicado por meio de entrevista e apresenta propriedades psicométricas adequadas. No formato traduzido, a Escala de Qualidade de Vida Específica para AVE apresenta como possibilidade de resultado o escore de 245 a 49 pontos, sendo que

quanto menor o escore maior a dependência e dificuldade para realização de tarefas (LIMA et al., 2008).

3.7 Variáveis do estudo

3.7.1 Variáveis relativas ao Perfil sociodemográfico e clínico

Perfil Sociodemográfico do indivíduo com AVE: nome, idade; sexo; profissão; estado marital; escolaridade; religião; renda mensal; responsável pela renda; presença de um cuidador.

Perfil Sociodemográfico do grupo de cuidadores: nome, idade; sexo; profissão; estado marital; escolaridade; religião; grau de parentesco do cuidador, tempo de cuidado; se recebeu orientações das ESF e se enfrenta dificuldades para lidar com o paciente.

Ao portador de AVE ainda foi obtido informações sobre o Perfil Clínico (estas informações foram confirmadas no prontuário médico das ESF), como: diagnóstico clínico e cinesiológico funcional atual; tempo de diagnóstico, recidivas, patologias associadas; presença de antecedentes familiares; tabagismo e etilismo. Também foram obtidos dados relacionados à locomoção e reabilitação.

Incluído no perfil clínico, ainda foi avaliado o grau de dependência funcional do indivíduo com AVE através do Índice de Barthel (IB) (**Anexo D**). O Índice de Barthel é o instrumento mais utilizado em casos de AVE, segundo a revisão sistemática de Geyh et al. (2004). Este instrumento apresenta em um único escore questões de funções do corpo e atividades relacionadas com o cuidado pessoal e mobilidade. O Índice de Barthel foi elaborado para mensurar a dependência dos indivíduos com incapacidades crônicas, como o AVE, durante as atividades de vida diária. É um instrumento amplamente utilizado com o propósito de mensurar a capacidade da pessoa na realização de dez atividades básicas da vida diária, obtendo-se uma estimativa quantitativa do grau de dependência do sujeito. Está sendo utilizado desde que foi proposto, dando espaço a outras versões, podendo servir para comparação com outras escalas. É um instrumento fácil de aplicar, com

alto grau de confiabilidade e validade, capaz de detectar alterações e fácil de interpretar (NISHIDA; AMORIM e INOUE, 2004).

Variáveis relativas ao WHOQOL-bref: estão agregadas em domínios conforme abaixo: no quadro 1 e disponíveis no **Anexo B**.

Quadro 1: Avaliação dos domínios do instrumento WHOQOL-bref.

I – Domínio: físico	1. dor e desconforto 2. energia e fadiga 3. sono e repouso 9. mobilidade 10. atividades de vida cotidiana 11. dependência de medicação ou de tratamento 12. capacidade de trabalho
II – Domínio: psicológico	4. sentimentos positivos 5. pensar, aprender, memória e concentração 6. auto-estima 7. imagem corporal e aparência 8. sentimentos negativos 24. espiritualidade/religião/crenças pessoais
III – Domínio: relações sociais	13. relações pessoais 14. suporte (apoio) social 15. atividade sexual
IV- Domínio: ambiente	16. segurança física e proteção 17. ambiente no lar 18. recursos financeiros 19. cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. participação em/e oportunidades de recreação/lazer 22. ambiente físico: (poluição/ruído/ trânsito/clima) 23. transporte

Fonte: Rosa, MAS; Pillatti, LA. Qualidade de vida no trabalho e legislação pertinente. Revista digital. Buenos Aires. Ano 10, n.93, feb. 2006.

Variáveis relativas ao SSQOL agregadas conforme domínios abaixo: no quadro 2 e disponíveis no **Anexo C**.

Quadro 2 Avaliação dos domínios do instrumento SSQOL

Escala de Qualidade de Vida Específica para AVE (EQVE-AVE) - SSQOL	
Pontuação: cada item será pontuado com o seguinte critério	
Ajuda Total – Não pude fazer de modo algum – Concordo Inteiraemente (1)	
Muita ajuda – Muita dificuldade – Concordo mais ou menos (2)	
Alguma ajuda – Alguma dificuldade – Nem concordo nem Discordo (3)	
Um pouco de ajuda – Um pouco de dificuldade – Discordo mais ou menos (4)	
Nenhuma ajuda necessária – Nenhuma dificuldade mesmo – Discordo inteiramente (5)	
ITEM PONTUAÇÃO	
Energia	
1. Eu me senti cansado a maior parte do tempo. 2. Eu tive que parar e descansar durante o dia. 3. Eu estava cansado demais para fazer o que eu queria.	
Papéis Familiares	
1. Eu não participei em atividades apenas por lazer/diversão com minha família. 2. Eu senti que era um fardo/peso para minha família. 3. Minha condição física interferiu com minha vida pessoal.	
Linguagem	
1. Você teve dificuldade para falar? Por exemplo, não achar a palavra certa, gaguejar, não conseguir se expressar, ou embolar as palavras? 2. Você teve dificuldade para falar com clareza suficiente para usar o telefone?	

3. Outras pessoas tiveram dificuldade de entender o que você disse? 4. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer? 5. Você teve que se repetir para que os outros pudessem entendê-lo?
Mobilidade
1. Você teve dificuldade para andar? (Se o paciente não pode andar, vá para questão 4 e pontue as questões 2 e 3 com 1 ponto.) 2. Você perdeu o equilíbrio quando se abaixou ou tentou alcançar algo? 3. Você teve dificuldade para subir escadas? 4. Ao andar ou usar a cadeira de rodas você teve que parar e descansar mais do que gostaria? 5. Você teve dificuldade para permanecer de pé? 6. Você teve dificuldade para se levantar de uma cadeira?
Humor
1. Eu estava desanimado sobre meu futuro. 2. Eu não estava interessado em outras pessoas ou em outras atividades. 3. Eu me senti afastado/isolado das outras pessoas. 4. Eu tive pouca confiança em mim mesmo. 5. Eu não estava interessado em comida.
Personalidade
1. Eu estava irritável/irritado. ("Com os nervos à flor da pele") 2. Eu estava impaciente com os outros. 3. Minha personalidade mudou.
Auto-cuidado
1. Você precisou de ajuda para preparar comida? 2. Você precisou de ajuda para comer? Por exemplo, para cortar ou preparar a comida? 3. Você precisou de ajuda para se vestir? Por exemplo, para calçar meias ou sapatos, abotoar roupas ou usar um zíper? 4. Você precisou de ajuda para tomar banho de banheira ou chuveiro? 5. Você precisou de ajuda para usar o vaso sanitário?
Papéis Sociais
1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria. 2. Eu dediquei menos tempo aos meus hobbies e lazer do que eu gostaria. 3. Eu não encontrei tantos amigos meus quanto eu gostaria. 4. Eu tive relações sexuais com menos frequência do que gostaria. 5. Minha condição física interferiu com minha vida social.
Memória / Concentração
1. Foi difícil para eu me concentrar. 2. Eu tive dificuldade para lembrar das coisas. 3. Eu tive que anotar as coisas para me lembrar delas.
Função da Extremidade Superior
1. Você teve dificuldade para escrever ou digitar? 2. Você teve dificuldade para colocar meias? 3. Você teve dificuldade para abotoar a roupa? 4. Você teve dificuldade para usar o zíper? 5. Você teve dificuldade para abrir uma jarra?
Visão
1. Você teve dificuldade em enxergar a televisão o suficiente para apreciar um programa? 2. Você teve dificuldade para alcançar as coisas devido à visão fraca? 3. Você teve dificuldade em ver coisas nas suas laterais/de lado?
Trabalho / Produtividade
1. Você teve dificuldade para fazer o trabalho caseiro diário? 2. Você teve dificuldade para terminar trabalhos ou tarefas que havia começado? 3. Você teve dificuldade para fazer o trabalho que costumava fazer?
PONTUAÇÃO TOTAL: ____

Fonte: Lima, R.C.M.; Teixeira-Salmela, L.F.; Magalhães, L.C.; Gomes-Neto, M. Propriedades psicométricas da versão brasileira da escala de qualidade de vida específica para acidente vascular encefálico: aplicação do modelo *Rasch*. Rev Bras Fisioter. 2008;12(2):149-56.

3.8 Técnica de coleta dos dados:

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora por meio de entrevistas. A entrevistadora aplicou os questionários a todos os participantes, tanto para o grupo de indivíduos com AVE, quanto para os cuidadores e para o grupo de referência. As

questões foram lidas em voz alta e vagarosamente, sendo a leitura acompanhada pelos entrevistados, para, finalmente, proceder à escolha, que foi registrada pela entrevistadora.

3.9 Aspectos éticos:

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo-USP de acordo com o processo HCRP número 10185/2009 (**Anexo E**) e autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde de Conceição das Alagoas-MG (**Anexo F**). Todos os participantes foram informados sobre o objetivo da pesquisa e àqueles que concordaram foi solicitado que assinassem o Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido (**Anexo A**).

3.10 Análise dos dados:

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.

3.11 Análise Estatística:

Para os objetivos 1, 2 e 3: para as variáveis categóricas foi utilizada análise exploratória (descritiva) dos dados, a partir da apuração de frequências simples e cruzadas, tanto em termos absolutos quanto percentuais, e os resultados foram organizados em gráficos e tabelas. Para as variáveis numéricas foram calculadas as medidas descritivas de centralidade (média, mediana) e de dispersão (desvio padrão, valores máximos e mínimos).

A análise do instrumento WHOQOL-bref foi realizada de acordo com sua sintaxe (**ANEXO G**).

Para o objetivo 4: para as comparações dos escores dos vários grupos foi empregado o teste de Kruskal-Wallis para comparações entre tratamentos com contrastes (SIEGEL; CASTELLAN JR, 2006, p 235). 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. Esta comparação, também realizada pelo teste de Kruskal-Wallis foi re-aplicada para tomar em conta eventuais correlações entre os dois grupos (SIEGEL; CASTELLAN JR, 2006, p 109).

Para o objetivo 5: na comparação dos escores da escala SSQOL entre os indivíduos do grupo AVE com cuidadores e o grupo AVE sem cuidadores foi empregada a prova U de Mann-Whitney. (SIEGEL; CASTELLAN JR, 2006, p 153).

Os testes foram considerados significativos quando $p < 0,05$. Os valores de p foram interpretados sobre a hipótese de que a casuística constitui uma amostra aleatória simples de uma população de características similares.

A avaliação da consistência interna dos itens dos instrumentos WHOQOL-bref e SSQOL foi determinada por meio do cálculo do coeficiente Alpha de Cronbach. Escalas de confiabilidade $\geq 0,70$ são recomendadas para a comparação de grupos de pacientes, embora seja muitas vezes recomendado que os valores devam ser acima de 0,80 (boa) ou mesmo 0,90 (excelente). Para avaliação individual do paciente, é recomendado que os valores sejam acima de 0,90 (FAYERS; MACHIN, 2007).

3.12 Normas Bibliográficas:

As referências bibliográficas foram mencionadas de acordo com a NBR 6023 - 2002 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) contidas nas Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP (FUNARO et al., 2009).

4 RESULTADOS

Após o levantamento, foram encontrados 140 indivíduos acometidos por AVE que eram assistidos pela EsSF do referido município no período de janeiro de 2009 a janeiro de 2010, mas foram incluídos neste estudo somente 83 indivíduos. A exclusão dos 57 indivíduos foi devido a ocorrência de 23 óbitos neste período, 20 apresentavam alterações neurológicas envolvendo os mecanismos de linguagem (afasia) e compreensão, 3 eram portadores de outras doenças neurológicas associadas, 6 mudaram-se da cidade, 2 encontravam-se institucionalizados, 1 estava retido no sistema prisional do município e obtivemos 2 indivíduos que se recusaram a participar da pesquisa.

Dos participantes 79 residiam na área urbana de cobertura da EsSF e somente 4 residiam na área rural de cobertura da EsSF.

No presente estudo a população dos cuidadores foi constituída somente de cuidadores informais não sendo observado cuidadores formais.

4.1 Caracterização sociodemográfica dos indivíduos com AVE

Participaram do estudo 83 pacientes de ambos os sexos, sendo 39 (47%) do sexo feminino e 44 (53%) do sexo masculino, com média de idade de 61,93 anos, $DP \pm 12,34$ anos, mediana de 62 anos e o mínimo 35 anos e o máximo 95 anos.

Pôde ser observado que entre a faixa etária de 30 -| 50 anos encontramos 6 indivíduos do sexo masculino e 7 do sexo feminino correspondendo a 16% dos indivíduos. Na faixa etária de 50 -| 60 anos, 13 do sexo masculino e 11 do sexo feminino correspondendo a 29% dos indivíduos. Na faixa etária de 60 -| 70 anos encontramos 15 do sexo masculino e 7 do sexo feminino correspondendo a 26%. Para a faixa etária que compreende indivíduos com 70 ou mais anos foi visto um número maior do sexo feminino (14) e somente 10 do sexo masculino correspondendo a 29%. O gráfico seguinte apresenta a distribuição dos indivíduos por sexo e faixa etária.

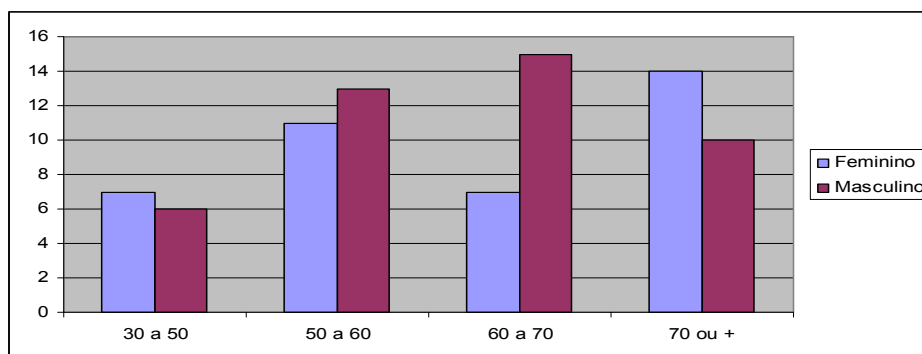


Gráfico 1 – Distribuição dos indivíduos acometidos por AVE de acordo com o sexo e faixa etária

A maioria possuía escolaridade baixa sendo que 62% apresentavam ensino fundamental incompleto e 22% declaram-se sem escolaridade. Em relação ao estado civil 52% declararam-se casados ou vivendo como casado. A variável religião demonstrou que 92% dos indivíduos com AVE participavam ativamente de grupos religiosos, sendo 68% da religião católica. Em relação ao trabalho somente 22% exerciam a atividade ou eram donas de casa e a grande maioria 76% eram aposentados ou pensionistas. A renda mensal declarada pela maior parte dos participantes (65%) foi de um a dois salários mínimos e 12% relataram não possuir nenhuma renda. Foi visto também que apesar da baixa renda, 57% eram responsáveis pela renda no domicílio. Dos participantes, 12% moravam sozinhos, 88% com seus familiares e cuidadores. A presença e necessidade do cuidador foram encontradas em 44 (53%) dos indivíduos com AVE (Tabela 1).

Tabela 1 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo características sociodemográficas. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Variáveis		n= 83	%
Escolaridade	Sem escolaridade	18	22
	Ens. Fundamental Completo	4	5
	Ens. Fundamental Incompleto	52	62
	Ens. Médio Completo	5	6
	Superior completo	4	5
Estado civil	Solteiro	16	19
	Casado/vivendo como casado	43	52
	Divorciado/separado	8	10
	Viúvo (a)	16	19
Religião	Não tem	7	8
	Católica	52	63
	Evangélica	16	19
	Espírita	8	10
Profissão	Exerce atividade	9	11
	Dona de casa	9	11
	Aposentado/Pensionista	63	76
	Desempregado	2	2
Renda mensal	Não tem renda	10	12
	Menos de 1 salário mínimo	4	5
	De 1 a 2 salários mínimos	54	65
	Maior que 3 salários	15	18
Resp. renda domiciliar	Sim	47	57
	Não	36	43
Com quem mora	Sozinho	10	12
	Familiares + cuidador	73	88
Presença do cuidador	Sim	44	53
	Nao	39	47
TOTAL		83	100

4.2 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores dos indivíduos com AVE.

As características sociodemográficas desses indivíduos com AVE estão apresentadas na tabela 3.

Tabela 2 - Número e porcentagens de cuidadores, segundo características sociodemográficas. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Variáveis		n= 44	%
Sexo	Feminino	31	70
	Masculino	13	30
Faixa etária	17 - 40	13	30
	40 - 60	19	43
	60 - 80	11	25
	80 ou mais	1	2
Escolaridade	Sem escolaridade	5	11
	Ens. Fundamental Completo	5	11
	Ens. Fundamental Incompleto	21	48
	Ens. Médio Completo	11	25
	Superior Completo	2	5
Estado civil	Solteiro	13	30
	Casado/ Vivendo como casado	24	54
	Divorciado/separado	1	2
	Viúvo (a)	6	14
Religião	Não tem	2	4,5
	Católica	32	73
	Evangélica	8	18
	Espírita	2	4,5
Profissão	Somente cuidador	6	14
	Exerce atividade e cuidador	16	36
	Dona de casa e cuidador	9	20
	Aposentado/Pensionista e cuidador	13	30
Renda mensal	Não tem renda	11	25
	Menos de 1 salário mínimo	4	9
	De 1 a 2 salários mínimos	23	52
	De 3 a 6 salários mínimos	6	14
Total		44	100

Participaram do estudo 44 cuidadores de ambos os sexos, sendo 31 (70%) do sexo feminino e 13 (30%) do sexo masculino, com idade média de 49,25 anos, DP± 18,06 anos, mediana de 49 anos e o mínimo 17 anos e o máximo 84 anos.

Dos 83 indivíduos incluídos na pesquisa, 44 pessoas (53%) possuíam cuidador e destes 70% eram do sexo feminino com idade média de 44 anos.

Em relação a escolaridade 48% possuíam somente o ensino fundamental incompleto, 54% eram casados ou viviam como casados. A variável religião demonstrou que 95,5% dos cuidadores participavam ativamente de grupos religiosos sendo 73% da religião católica.

Em relação à variável profissão foi visto que 36% exerciam atividade de trabalho e eram cuidadores, 30% além de cuidadores eram aposentados e/ou pensionistas, 20% eram donas de casa e cuidadoras e que 14% eram somente cuidadores não exercendo outra função. Quanto a renda mensal foi visto que 52% recebiam de um a dois salários mínimos.

Com relação à identificação do cuidador 39% eram filhos (as), 30% eram os cônjuges, 30% eram outros familiares e 2% eram amigos que realizavam o cuidado. O tempo de cuidado encontrado foi de cinco anos ou mais para 64% dos cuidadores. A maioria do cuidadores não recebeu informações sobre sua função (55%) e relataram não apresentar dificuldades para lidar com o indivíduo com AVE (80%).

Tabela 3 - Número e porcentagens dos cuidadores, segundo características sociodemográficas relacionadas ao cuidador. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Variáveis		n= 44	%
Identificação cuidador	Cônjuge	13	30
	Filho (a)	17	39
	Outros familiares	13	30
	Amigos	1	2
Tempo de cuidado	3 meses – 1 ano	4	9
	1 ano – 2 anos	7	16
	2 anos – 5 anos	5	11
	5 anos ou mais	28	64
Informações função	Sim	20	45
	Não	24	55
Dificuldades p/ cuidado	Sim	9	20
	Não	35	80
Total		44	100

4.3 Caracterização clínica dos indivíduos com AVE

O AVE do tipo isquêmico acometeu 55 (66%) dos indivíduos participantes deste estudo e 41 (49%) tiveram o diagnóstico de AVE há mais de cinco anos, 33 (40%) de um a cinco anos e 9 (11%) de três meses até um ano. A presença de AVE em antecedentes familiares foi relatada por 41% dos indivíduos e as recidivas ocorreram em 20% dos indivíduos acometidos (Tabela 5).

Tabela 4 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo características clínicas. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Variáveis		n= 83	%
Diagnóstico clínico	AVE isquêmico	55	66
	AVE hemorrágico	28	34
Tempo de diagn.	3 meses – 1 ano	9	11
	1 ano – 2 anos	23	28
	2 anos – 5 anos	10	12
	5 anos ou mais	41	49
Antec. Fam. AVE	Sim	34	41
	Não	49	59
Recidivas	Sim	17	20
	Não	66	80
TOTAL		83	100

Quanto ao diagnóstico cinesiológico atual foi visto que 58% dos indivíduos apresentavam sequelas no hemicorpo direito, 19 % apresentavam alterações na fala e na face, 7% acometimento do hemicorpo esquerdo, 4% déficit no equilíbrio e que 25% dos participantes atualmente evoluíam sem sequelas (Gráfico 2).

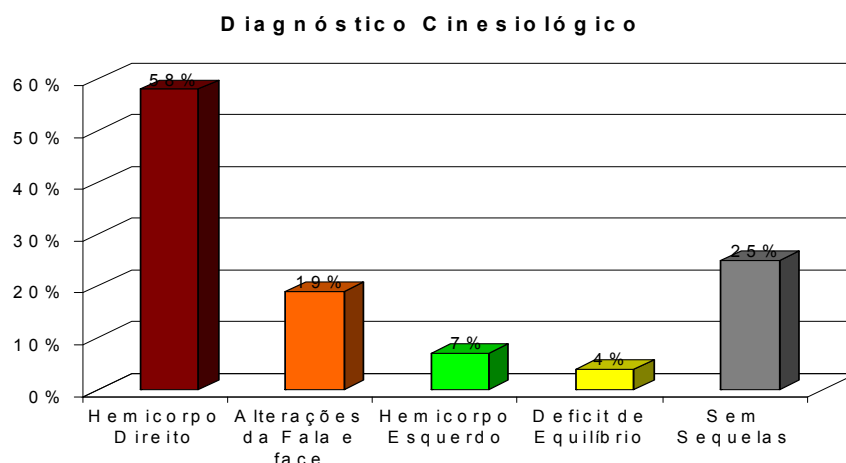


Gráfico 2 – Diagnóstico cinesiológico atual conforme apresentado pelos indivíduos acometidos por AVE

Foi visto que 27% dos participantes relataram o uso de bebidas alcoólicas e 54% relataram ser tabagistas. Dentre as principais doenças crônicas que podem estar associadas ao AVE foi visto que a hipertensão arterial estava presente em 94% dos indivíduos, seguida de 29% de cardiopatia chagásica, 52% apresentavam outras cardiopatias, 29% de dislipidemias e 14% de diabetes (Tabela 5).

Tabela 5 - Número e porcentagens dos indivíduos com AVE, segundo a presença de etilismo, tabagismo e patologias crônicas associadas. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Variáveis		n= 83	%
Etilista	Sim	22	27
	Não	61	73
Tabagista	Sim	45	54
	Não	38	46
Hipertensão arterial	Sim	78	94
	Não	5	6
Diabetes	Sim	12	14
	Não	71	86
Cardiop. Chagásica	Sim	24	29
	Não	50	71
Outras Cardiopatias	Sim	43	52
	Não	40	48
Dislipidemias	Sim	24	29
	Não	59	71
Total		83	100

Ainda com relação à caracterização clínica, sobre o grau de dependência nas atividades diárias, através do Índice de Barthel observou-se que 51% dos indivíduos apresentaram-se independentes, 19% ligeiramente dependentes, 26% moderadamente dependentes e 4% gravemente dependentes conforme pode ser visto no gráfico 3.

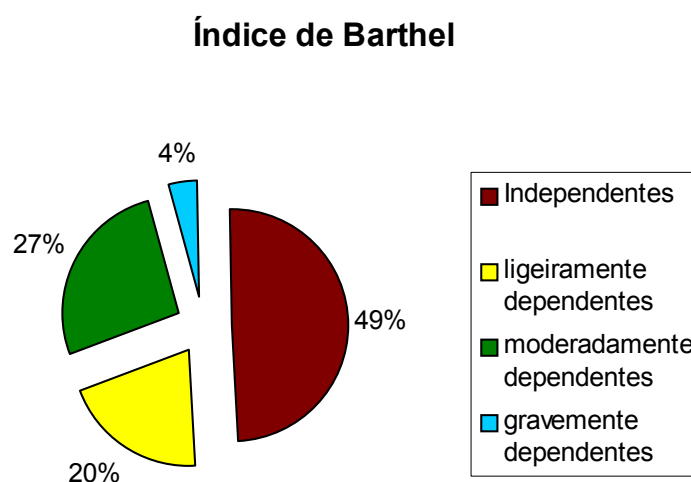


Gráfico 3 – Grau de dependência através do Índice de Barthel apresentado pelos indivíduos acometidos por AVE

Em relação a mobilidade foi visto que 75% dos indivíduos com AVE não necessitavam de auxílio para locomoção e nenhum indivíduo encontrava-se acamado. Quanto à reabilitação 61% dos participantes receberam algum tipo de reabilitação sendo que 94% realizaram somente fisioterapia, 6% fisioterapia e fonoaudiologia e dos que realizaram reabilitação 88% relataram melhora (Tabela 6).

Tabela 6 – Frequência e proporção dos dados relacionados à mobilidade e reabilitação do indivíduo com AVE. Conceição das Alagoas – MG, 2010.

Variáveis		n= 83	%
Auxílio p/ locomoção	Sim	21	25
	Não	62	75
Recebeu reabilitação	Sim	51	61
	Não	32	39
Qual tipo de reabilitação	Fisioterapia	48	94
	Fisioterapia e T O	3	6
Melhora c/ reabilitação	Sim	45	88
	Não	6	12

4.4 Análise dos instrumentos WHOQOL-bref e do SSQOL

Conforme pode-se observar na tabela 7, referente às duas primeiras questões do WHOQOL-bref, relacionadas à qualidade de vida geral, o grupo dos indivíduos com AVE que possuíam cuidadores apresentaram os menores escores médios de qualidade de vida. Os maiores escores médios obtidos foram para o grupo de referência.

Tabela 7 - Distribuição das medidas descritivas das questões 1 e 2 do instrumento WHOQOL-bref para todos os grupos. Conceição das Alagoas-MG, 2010

Questões 1 e 2	Medidas descritivas	AVE com cuidadores n= 44	AVE sem cuidadores n= 39	Cuidadores n= 44	Referência n= 83
1) Como você avaliaria sua qualidade de vida?	Escores médios	60,22	66,02	65,90	71,98
	Desvio Padrão	1,96	1,94	1,71	2,08
2)Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?	Escores médios	54,54	64,7	71,02	81,92
	Desvio Padrão	2,96	2,61	2,40	2,18

A tabela 8 refere-se aos escores médios de cada domínio do WHOQOL-bref e a qualidade de vida geral para cada o grupo AVE com cuidadores, grupo AVE sem cuidadores, total de indivíduos com AVE (grupo AVE com cuidadores mais AVE sem cuidadores), o grupo dos cuidadores e o grupo de referência.

Em relação à qualidade de vida geral o grupo de AVE com cuidadores apresentou o menor escore médio. Pode-se 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 estes 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 pode-se observar que o escore médio para o grupo de AVE com cuidadores (71,02) foi praticamente o mesmo que o escore médio do grupo de AVE sem cuidadores (70,94), conforme pode ser observado na tabela 8.

Tabela 8 - Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-bref para cada grupo e para todos os indivíduos com AVE. Conceição das Alagoas-MG, 2010

Domínios	AVE com cuidadores n= 44	AVE sem cuidadores n= 39	AVE total n= 83	Cuidadores n= 44	Referência n= 83
Físico	47,56 (2,29)	61,17 (3,28)	53,95 (2,09)	71,18 (2,94)	75,68 (1,89)
Psicológico	61,07 (2,79)	64,42 (2,46)	62,65 (1,87)	69,60 (3,06)	75,40 (1,46)
Relações Sociais	71,02 (3,42)	70,94 (3,95)	70,98 (2,58)	78,78 (2,48)	84,53 (1,76)
Ambiente	58,45 (2,16)	60,09 (2,55)	59,22 (1,65)	61,36 (2,27)	67,54 (1,48)
QV Geral	57,38 (3,20)	63,38 (3,09)	61,14 (2,26)	68,46 (2,55)	76,95 (1,96)

Valores entre parênteses são os Desvios-padrão.

Para o grupo AVE com cuidadores, dos quatro domínios, o que apresentou o maior escore médio foi o de Relações sociais (71,02) seguido pelo Psicológico (61,07) e pelo domínio Meio ambiente (58,45). O domínio que apresentou menor escore médio, ou seja, o mais afetado foi o Físico (47,56).

Para o grupo AVE sem cuidadores, dos quatro domínios, o que apresentou o maior escore médio foi o de Relações sociais (70,94) seguido pelo Psicológico (64,42) e pelo domínio físico (61,17). O domínio que apresentou menor escore médio, ou seja, o mais afetado foi o meio ambiente (47,56).

Para o grupo cuidadores, dos quatro domínios, o que apresentou o maior escore médio foi o de Relações sociais (78,78) seguido pelo Físico (71,18) e pelo domínio Psicológico (69,60). O domínio que apresentou menor escore médio, ou seja, o mais afetado foi o meio ambiente (61,36).

Para o grupo Referência, dos quatro domínios, o que apresentou o maior escore médio foi o de Relações sociais (84,53) seguido pelo Físico (75,68) e pelo domínio Psicológico (75,40). O domínio que apresentou menor escore médio, ou seja, o mais afetado foi o meio ambiente (67,54).

Esta análise foi importante para observação dos escores médios do WHOQOL-bref de todos os participantes com AVE. Pôde ser visto que, os escores médios encontrados em cada domínio do WHOQOL-bref foram sempre menores para o grupo de indivíduos com AVE. Os maiores escores médios para todos os domínios e para a QV geral foram observados de forma crescente no grupo dos

cuidadores seguido pelo grupo de referência que obteve os maiores escores em todos os domínios e na qualidade de vida geral. Assim, os escores médios de cada domínio do WHOQOL-bref foi sempre menor para os indivíduos que sofreram um AVE e aumentou no grupo dos cuidadores seguido pelo grupo de referência.

Na tabela 9 podemos observar as comparações entre todos os grupos realizadas pelo Teste de Kruskal-Wallis.

Tabela 9 – 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	(57,953) p=0,0001	(22,484) p=0,0001	(16,592) p=0,0008	(11,853) p=0,007	(31,632) p=0,0001
1) AVE com cuidadores X AVE sem cuidadores	<u>0,002</u>	0,30	0,438	0,321	0,058
2) AVE com cuidadores X Cuidadores	<u>0,001</u>	<u>0,004</u>	0,095	0,253	<u>0,011</u>
3) AVE com cuidadores X Referência	<u>0,001</u>	<u>0,001</u>	<u>0,003</u>	<u>0,001</u>	<u>0,001</u>
4) AVE sem cuidadores X Cuidadores	<u>0,011</u>	<u>0,021</u>	0,132	0,428	0,266
5) AVE sem cuidadores X Referência	<u>0,001</u>	<u>0,003</u>	<u>0,009</u>	<u>0,009</u>	<u>0,001</u>
6) Cuidadores X Referência	0,118	0,127	<u>0,027</u>	<u>0,013</u>	<u>0,004</u>

Nota: Os valores entre parênteses são os valores do teste de Kruskal-Wallis, e respectivo nível de significância.

A comparação entre os grupos evidenciou que no domínio físico só não houve diferença entre o grupo dos cuidadores com o grupo de referência (p= 0, 118).

A comparação entre os grupos evidenciou que no domínio psicológico não houve diferença entre o grupo AVE com cuidadores e AVE sem cuidadores ($p=0,30$) e entre o grupo dos cuidadores com o grupo de referência ($p=0,127$).

A comparação entre os grupos evidenciou que no domínio social não houve diferença entre o grupo AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores ($p=0,095$) e entre o grupo AVE sem cuidadores com o grupo dos cuidadores ($p=0,132$).

A comparação entre os grupos evidenciou que no domínio meio ambiente não houve diferença entre o grupo AVE com cuidadores e no grupo AVE sem cuidadores ($p=0,321$), entre o grupo AVE com cuidador e grupo dos cuidadores ($p=0,253$) e entre o grupo AVE sem cuidador e no grupo dos cuidadores ($p=0,428$).

Na QV geral só não houve diferença entre o grupo AVE sem cuidadores e o grupo dos cuidadores ($p= 0,266$).

Tabela 10 - Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-bref para o grupo AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores quando comparados

Domínios	AVE com cuidadores n= 44	Cuidadores n= 44	p
Físico	47,56 (2,29)	71,18 (2,94)	<u>0,01</u>
Psicológico	61,07 (2,79)	69,60 (3,06)	<u>0,04</u>
Relações Sociais	71,02 (3,42)	78,78 (2,48)	0,08
Ambiente	58,45 (2,16)	61,36 (2,27)	0,47
QV Geral	57,38 (3,20)	68,46 (2,55)	<u>0,02</u>

Valores entre parênteses são os Desvios-padrão.
As análises realizadas foram o Teste Wilcoxon utilizando $p < 0,05$.

Pelo teste de Wilcoxon, a comparação entre os escores do grupo de AVE com cuidadores e o grupo dos cuidadores mostrou diferenças nos domínios físico ($p=0,01$), psicológico (0,04) e na QV geral (0,02) (Tabela 10).

As medidas descritivas do instrumento SSQOL estão apresentadas na tabela 11 de acordo com cada domínio para o grupo AVE com e sem cuidadores. Quanto

mais próximo de 5 o valor do escore melhor a QV e quanto mais próximo de 1 pior é a QV.

Pela análise do todos os indivíduos com AVE, grupo AVE total, observou-se que o domínio com maior escore foi do Cuidado Pessoal (4,20) seguidos pelo domínios Linguagem (4,01), Visão (3,87), Mobilidade (3,73), Função do membro superior (3,66), Humor (3,61), Memória (3,46), Papéis Familiares (3,23) e Trabalho/Produtividade (3,20). Os domínios Energia (2,81), Papéis Sociais (2,76) e o domínio Personalidade (2,34) foram aqueles que apresentaram os menores escores médios, ou seja, os mais afetados.

Pela análise do grupo AVE com cuidadores, observou-se que o domínio com maior escore foi Visão (3,93) seguidos pelo domínio Cuidado Pessoal (3,76), Linguagem (3,74), Memória (3,54), Humor (3,42), Mobilidade (3,32), Papéis Familiares (3,04), Função do membro superior (3,02) e o domínio Energia (2,98). Os domínios Personalidade (2,31), Papéis Sociais (2,39) e Trabalho/Produtividade (2,56) foram aqueles que apresentaram os menores escores médios, ou seja, os mais afetados.

Pela análise do grupo AVE sem cuidadores, observou-se que o domínio com maior escore foi o do Cuidado Pessoal (4,70) seguidos pelos domínios: Função do membro superior (4,37), Linguagem (4,32), Mobilidade (4,20), Trabalho/Produtividade (3,91), Humor (3,82), Visão (3,81), Papéis familiares (3,44) e o domínio Memória (3,37). Os domínios Personalidade (2,39), Energia (2,63) e Papéis Sociais (3,17) foram aqueles que apresentaram os menores escores médios, ou seja, os mais afetados.

Os domínios Personalidade, Papéis Sociais e Energia estão entre os mais afetados em todos os grupos.

Pela tabela 11 podemos visualizar os escores médios encontrados para os indivíduos com AVE, em quase todos os domínios o grupo AVE sem cuidadores apresentou os melhores escores, ou seja, melhor QV exceto nos domínios energia, papéis familiares, memória e visão em que o grupo AVE com cuidadores apresentou os melhores escores.

Tabela 11 - Escores médios dos domínios do SSQOL* para todos os indivíduos com AVE e separadamente de acordo com a presença ou não do cuidador. Comparação da qualidade de vida entre o grupo AVE com cuidadores e o grupo AVE sem cuidadores. Conceição das Alagoas – MG, 2010

Domínios do SSQOL	AVE total n=83	AVE com cuidadores n=44	AVE sem cuidadores n=39	p
Energia	2,81 (0,16)	2,98 (0,21)	2,63 (0,24)	0.17
Papel Familiar	3,23 (0,13)	3,04 (0,18)	3,44 (0,17)	0.16
Linguagem	4,01 (0,11)	3,74 (0,17)	4,32 (0,13)	<u>0.03</u>
Mobilidade	3,73 (0,10)	3,32 (0,13)	4,20 (0,12)	<u>0.01</u>
Humor	3,61 (0,11)	3,42 (0,15)	3,82 (0,16)	0.05
Personalidade	2,34 (0,12)	2,31 (0,15)	2,39 (0,20)	0.90
Cuidado Pessoal	4,20 (0,09)	3,76 (0,14)	4,70 (0,06)	<u>0.01</u>
Papéis Sociais	2,76 (0,12)	2,39 (0,15)	3,17 (0,16)	<u>0.01</u>
Memória	3,46 (0,12)	3,54 (0,16)	3,37 (0,20)	0.58
Função do MS	3,66 (0,13)	3,02 (0,19)	4,37 (0,12)	<u>0.01</u>
Visão	3,87 (0,09)	3,93 (0,12)	3,81 (0,13)	0.49
Trabalho/Produtividade	3,20 (0,15)	2,56 (0,19)	3,91 (0,18)	<u>0.01</u>
SSQOL* Total	3,46 (0,07)	3,17 (0,09)	3,78 (0,10)	<u>0.01</u>

SSQOL = Questionário Específico de Avaliação da Qualidade de Vida para Doença cerebrovascular.

Valores entre parênteses são os Desvios-padrão (DP±).

A análise realizada foi a prova U de Mann-Whitney utilizando $p < 0,05$.

Obteve-se diferenças significativas entre os dois grupos nos domínios linguagem, mobilidade, cuidado pessoal, papéis sociais, função do membro superior, trabalho/produtividade e no escore total.

A tabela 12 apresenta os valores de consistência interna para os instrumentos WHOQOL-bref e SSQOL. Os coeficientes Alpha de Cronbach para todos os grupos foi bom, indicando boa consistência interna.

Tabela 12 - Resultados do teste Alpha de Cronbach dos instrumentos WHOQOL-bref e SSQOL para todos os grupos.

Instrumentos	α de Cronbach
WHOQOL-bref	
Grupo de indivíduos com AVE	0,79
Grupo dos Cuidadores	0,79
Grupo de Referência	0,76
SSQOL	
Grupo de indivíduos com AVE	0,94

5 DISCUSSÃO

5.1 Perfil sociodemográfico dos indivíduos com AVE

Neste estudo participaram indivíduos com AVE de ambos os sexos, observou-se que a maior parte era do sexo masculino, este dado é semelhante aos estudos realizados por Sacco (2002); Rodrigues et al. (2004); André (2006); Mazzola et al. (2007); Benvegna et al. (2008) e Soto (2009). Já em um estudo realizado por Reis *et al.* (2008), em relação à distribuição por sexo, a maioria dos indivíduos era do sexo feminino (52,09%), mas na literatura realmente encontramos maior incidência entre o sexo masculino em relação ao feminino (TEIXEIRA-SALMELA et al. 2004; UMPHRED, 2004; MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

A média de idade para ambos os sexos foi de 61,43 anos, portanto predomínio de idosos, visto que o estudo abrangia todos os indivíduos acometidos por AVE acima de 18 anos. A média de idade deste estudo se assemelha aos estudos realizados por Hopman; Verner (2003) e Benvegna et al. (2008) em que a idade média era superior a sessenta anos. Este fato se deve não só a uma maior expectativa de vida da população, como também ao aumento na sobrevivência dos pacientes com AVC e à melhoria no atendimento de pacientes nos setores de alta e média complexidade (PEREIRA et al., 2009).

Foi visto que 55% dos participantes tinham mais de 60 anos e destes 54% eram do sexo masculino. Para as mulheres houve uma maior prevalência na faixa etária de 30 a 50 anos e 70 ou mais anos. Em um estudo realizado por Soto (2009) a prevalência de mulheres foi discretamente maior na faixa etária de 30 a 50 anos e também acima de 85 anos. Este fato pode estar relacionado à maior longevidade das mulheres em relação aos homens. Em contrapartida, outro estudo realizado por Lebrão e Laurenti (2003) demonstrou níveis de incidência do AVE maiores em homens de faixa etária mais avançada (acima de 75 anos).

Nesta pesquisa também pôde ser observado que a maior incidência para o AVE em ambos os sexos, foi a da faixa etária de 50 a 60 anos (29%) coincidente com a de 70 ou mais anos (29%). Este fato possivelmente demonstra o reflexo dos

maus hábitos de vida da sociedade atual, levando a uma precocidade do episódio de AVE e por outro lado também pelo aumento da expectativa de vida da população.

O sexo e a idade são fatores de risco não modificáveis e de acordo com Sacco (2002), este último grupo parece envolver o mais forte determinante dos acidentes vasculares encefálicos: a idade, pois quanto maior ela for maior é a incidência desta doença, evidenciado pela maioria dos acidentes vasculares encefálicos ocorrendo em pessoas acima de 65 anos. Para Stokes (2000) e Campos (2003), a idade é um dos fatores de risco mais importante para o desenvolvimento do AVE, porém este fator não deve ser considerado como uma decorrência natural do envelhecimento.

Quanto ao nível de escolaridade dos indivíduos estudados predominou o ensino fundamental incompleto seguido pelo analfabetismo. Resultados semelhantes foram encontrados por Falcão et al. (2004); Teixeira-Salmela et al. (2004); Marques; Rodrigues; Kusumota (2006) onde prevalecia o analfabetismo seguido do ensino fundamental incompleto. No presente estudo e nos estudos supracitados predominou a baixa escolaridade, assim torna-se importante a educação em saúde para essa população, pois de acordo com Chagas e Monteiro (2004), a incidência dos fatores de risco do AVE para as pessoas com baixa escolaridade é alta, necessitando então de uma maior e melhor ação educativa para a população. Os níveis baixos de educação podem contribuir para o surgimento da doença, e este quadro, combinado aos fatores socioeconômicos e culturais, pode dificultar a conscientização sobre os cuidados com a saúde do indivíduo, a aderência ao tratamento e a manutenção de um estilo de vida apropriado que limita os efeitos dos fatores de risco (COELHO FILHO; RAMOS, 1999; PERLINI, 2000).

Em relação ao estado civil mais da metade dos indivíduos (52%) declaram-se casados ou vivendo como casados e 19% viúvos (as). Houve o predomínio de homens casados e mulheres viúvas, estes dados coincidem com o estudo de Marques; Rodrigues; Kusumota (2006). A presença de um parceiro é fundamental para que se possa compartilhar o grande impacto negativo que a patologia traz para a vida dessas pessoas e para a realização dos cuidados diários. Bocchi e Ângelo (2005) destacam o quanto é importante o papel do cônjuge e de toda a família em determinar os resultados da reabilitação do indivíduo acometido por AVE. As relações conjugais têm se constituído numa das preocupações entre os cônjuges de pessoas com AVE. Eles relatam estar vivenciando mudanças radicais impostas pela

doença, levando-os a se sentirem insatisfeitos com seus casamentos. Os cônjuges acabam vivenciando os mesmos problemas do paciente, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão (BOCCHI, 2004).

Para Marques; Rodrigues; Kusumota (2006) o estado de casado, dos homens, favorece que o cuidado seja prestado por suas famílias. No presente estudo 88% dos homens e 92% mulheres moram com seus familiares e cuidadores corroborando com o estudo de Fonseca e Penna (2008).

A presença de uma crença religiosa foi bastante relatada pelos participantes (92%) e há uma escassez de estudos que abordam esse dado. A maioria dos trabalhos não tem a preocupação com o aspecto espiritual do indivíduo, pois ainda mantêm o foco centrado na doença, suas sequelas e não no indivíduo como um todo. De acordo com Sawaia (1994) e Cade (1998), para que um processo educativo seja eficaz, é necessário conhecer as crenças, os sentimentos, os pensamentos, as atitudes e os comportamentos dos pacientes, enfim, o que os sujeitos aprendem no seu meio ambiente e nas suas relações com outros indivíduos.

No que se refere à profissão a grande maioria (76%) declaram-se aposentados e/ou pensionistas, o que se justifica pela idade média encontrada. O AVE e suas sequelas na maioria das vezes incapacitantes prejudicam ou impossibilitam o retorno ao trabalho bem como a execução de outras atividades, levando a aposentadorias precoces (PERLINI, 2000).

Por serem aposentados e/ou pensionistas a renda mensal equivalente foi de um a dois salários mínimos. Mesmo com essa baixa renda 57% dos participantes eram os responsáveis pela renda no domicílio. No estudo de Bocchi e Ângelo (2005) foi observado que a renda mínima era de um salário mínimo e que o indicador renda familiar fica bastante comprometido em consequência das várias alterações nos hábitos de vida das pessoas acometidas pelo AVE. Eusébio e Rabinovich (2006) ressaltam que se o principal aporte da renda familiar, antes do AVE, provinha do doente, com a sua aposentadoria pela doença, continuou com tal obrigação acrescida de mais despesas como transporte, alimentação e medicamentos. A baixa renda é um importante agravante para a recuperação destas pessoas, já que o aparecimento da doença gera aumento dos gastos. Vários estudos, como de Bocchi

(2004), Marcon et al. (2004), Odebrecht, Gonçalves e Meirelles (2003), relataram o impacto que a doença provoca na estabilidade econômica.

A presença do cuidador foi encontrada em mais da metade (53%) dos indivíduos deste estudo assim, a presença de um cuidador é de elevada importância para a recuperação e cuidados prestados ao indivíduo com AVE. Os cuidadores familiares são reconhecidos como parceiros importantes no cuidado, pois são os elos de comunicação com os demais membros familiares e equipe de saúde. É por meio dessa comunicação que as dúvidas são expostas e os problemas decorrentes da inexperiência da família com a nova situação apresentada são conhecidos. (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009). Atualmente, existe grande preocupação com os cuidados a pacientes neurológicos com sequelas e limitações físicas. A experiência de cuidar de alguém acometido por AVE tem se tornado cada vez mais freqüente no cotidiano das famílias (SOUSA et al. 2008).

5.2 Perfil sociodemográfico dos cuidadores

A maioria dos cuidadores deste estudo era do sexo feminino (70%), destacando assim o papel da mulher como cuidadora em nossa sociedade e cultura. Este dado corrobora com estudos realizados por Laham, 2003; Martins, et al., 2003; Cattani e Girardon-perlini (2004); Euzébio (2005); Fonseca e Penna (2008) e Souza, et al. (2008). Para Leal (2000), existe uma tradição familiar para que o cuidador seja mulher, embora a mesma encontre-se, geralmente, sobrecarregada com outras tarefas.

A média de idade dos cuidadores encontrada neste estudo foi de 49, 25 anos, o que se aproxima da média etária encontrada em outros estudos, como Euzébio, (2005), com média de 52 anos, Perlini e Faro, (2005) com média de 47,3 anos e Fonseca e Penna (2008) com média de 54 anos.

A baixa escolaridade foi observada também entre os cuidadores e pode estar relacionada à baixa escolaridade da população local e brasileira em geral. Resta e Budó (2004) relatam o quanto é importante conhecer a escolaridade dos cuidadores, pois são eles que recebem as informações e orientações da equipe de saúde, e a educação em saúde está muito ligada à capacidade de aprendizagem das pessoas.

A pouca aprendizagem dificultaria a compreensão do que acontece com o paciente (LAHAM, 2003).

Em relação ao estado civil a maioria dos cuidadores eram casados, segundo Eusébio e Rabinovich (2006), este fato pode estar associado à faixa etária e também pode indicar uma responsabilização importante com o doente. Este dado corrobora com o estudo de Perlini e Faro (2005) em que 74,3% dos cuidadores eram casados.

Os filhos (as) foram os principais responsáveis pelo cuidado (39%). Este dado foi seguido pela presença do cônjuge e outros familiares responsáveis pelo cuidador. Os cônjuges são os principais a assumirem o cuidado, movidos principalmente por uma “obrigação matrimonial” pelo projeto de vida assumido pelo casamento (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; FONSECA; PENNA, 2008). Os filhos também apresentam um importante papel na função do cuidado, Cattani e Girardon-Perlini (2004) relatam que a responsabilidade dos cuidados é transferida para os filhos quando o cônjuge já é falecido ou não pode desempenhar este papel, fato que foi observado neste estudo. Lavinsky e Vieira (2004) ressaltam que os laços familiares fortalecem a oportunidade de retribuir os cuidados recebidos pelo cuidador em tempos anteriores ao AVC do familiar.

A maioria dos cuidadores era da religião católica (73%), dados similares foram encontrados no estudo de Perlini e Faro (2005) em que 65,7% eram católicos, mas independentemente da forma como cada pessoa entende a espiritualidade, esta, em geral, está associada à busca de um apoio ou amparo (CECAGNO; SOUZA; JARDIM, 2004; MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008). Por mais difícil que seja cuidar de um familiar, tanto pela sobrecarga de atividades como pelas profundas mudanças que tal função provoca na vida do cuidador, os cuidadores suportam com paciência todas as implicações do fenômeno de ser cuidador (MENDONÇA; GARANHANI; MARTINS, 2008).

A baixa renda mensal dos cuidadores é coincidente com a da maioria da população brasileira. Segundo relato dos cuidadores todos os membros da família sofrem com a nova situação econômica.

Quanto a questão salarial do cuidador pode-se perceber que há uma perda dos rendimentos, seja do trabalho no domicílio ou extra-domiciliar sendo este acrescido da tarefa de cuidar este também pode ser visto no estudo de Eusébio e Rabinovich (2006).

No presente estudo, 36% dos cuidadores exerciam atividade empregatícia além de serem cuidadores. Bocchi (2004) cita em seu estudo que aproximadamente 14% dos cuidadores de indivíduos com AVE desistem de seus empregos, têm que reduzir a jornada de trabalho ou têm que sair mais cedo para se dedicarem ao cuidado da pessoa com AVE.

Em relação ao tempo de cuidado verificou-se o quanto é prolongado. O tempo de cuidado foi maior para aquelas pessoas com 5 ou mais anos de diagnóstico do AVE, pois desde então precisaram de um cuidador. Este dado é controverso ao estudo realizado por Fonseca e Penna (2008) em que, o tempo que os cuidadores estavam exercendo esta atividade variou de um mês a quatro anos, com média de dois anos e quatro meses.

Neste estudo verificou-se que 80% dos cuidadores relataram que não possuem dificuldade para lidarem com o indivíduo acometido por um AVE, talvez isto seja devido ao fato de já possuírem um tempo prolongado exercendo essa função. Dentre os cuidadores, foi também visto que 55% não receberam nenhum tipo de orientação sobre a função assumida. Bocchi (2004) e Chagas e Monteiro (2004), relataram que os cuidadores domiciliares são fundamentais ao tratamento, considerando o período prolongado de reabilitação, a família se torna a maior prestadora direta dos cuidados e esta precisa estar orientada e preparada para isto. A falta de orientação e as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores interferem diretamente na recuperação do indivíduo. Lavinsky e Vieira (2004) ressaltam que, quando os cuidadores são bem orientados, mostram-se mais preparados para intervir adequadamente nos cuidados, contudo sem que haja prejuízo em sua saúde e estilo de vida.

Para Bocchi (2004) e Felício et al. (2005), é recomendado também que as pessoas que cuidam devem receber atenções especiais, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto é desgastante e implica riscos a saúde geral do cuidador. Bocchi (2004) cita alguns problemas enfrentados pelos cuidadores, como cansaço, distúrbio do sono, cefaléia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social

5.3 Perfil Clínico dos indivíduos com AVE

Em relação à caracterização clínica dos indivíduos com AVE deste estudo, o tipo de AVE mais encontrado foi o isquêmico (66%). Dado semelhante ao estudo realizados por Pereira et al. (2009) em que foi constatado que 62,2% eram de AVE isquêmico. Este dado corrobora com os estudos de Nitrini; Bacheschi (2003); Mazzola et al. (2007) e Araújo et al. (2008). No ano de 2000, Stokes ainda afirma que entre 70 e 80% de todos os AVEs são do tipo isquêmico, ao passo que 9% aproximadamente são do tipo hemorrágico. Provavelmente, isso se deve à alta letalidade para o AVE hemorrágico (LEBRÃO; LAURENTI, 2003; MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

O tempo de diagnóstico encontrado foi igual ou superior a cinco anos em 49% dos participantes. Este dado talvez possa ser interpretado pelo fato da melhora da assistência à saúde de uma forma geral por isso, observamos relativamente poucos casos mais recentes apesar de ainda ser uma patologia com elevada incidência no município. Em um estudo realizado por Araújo et al. (2008), o tempo médio de acometimento pelo AVE entre os 25 pacientes entrevistados foi de 8,67 anos para ambos os gêneros como pode ser observado o tempo de diagnóstico foi superior a 5 anos também.

Nesta pesquisa 41% dos participantes apresentavam antecedentes familiares para o AVE, isto nos mostra que além do sexo e a idade, a presença de antecedentes familiares de AVE também é um fator de risco, sendo este não modificável. Araújo et al. (2008), em seu estudo encontrou que 32% das pessoas acometidas por AVE possuíam antecedentes familiares dados semelhantes foi encontrado por Zétola et al. (2001) e Reis et al. (2008). De acordo com Martins et al. (2006), a incidência do AVE parece ser maior em homens com história familiar de acidente vascular encefálico.

Dos participantes, 20% apresentaram recidivas este dado corrobora com o estudo de Mazzola et al. (2007), sendo que 11,6% dos participantes tiveram episódio recorrente de AVE.

Fatores de risco importantes para o AVE como diabetes, hipertensão arterial, doença cardíaca, tabagismo, etilismo e dislipidemias, que são consideradas comorbidades, potencializam o risco de eventos cerebrovasculares. O conhecimento

sobre a prevalência desses fatores de risco, isolados ou combinados na população, além de necessário é muito importante para a elaboração das estratégias de promoção da saúde e prevenção deste agravo. Houve uma maior incidência, em ordem decrescente, dos seguintes fatores de risco hipertensão arterial, cardiopatias não especificadas, cardiopatia chagásica, diabetes mellitus e dislipidemias.

Na presente pesquisa 54% dos participantes relataram ser fumantes ou ex-fumantes, índice bastante elevado de tabagismo e é considerado um importante fator de risco para o AVE. Segundo Campos (2003), o tabagismo aumentaria em cerca de 2 a 4 vezes as chances de se desenvolver um AVE. Este dado se assemelha ao encontrado por Araújo et al. (2008) em que foi possível observar um percentual relativamente alto de 36% dos participantes da pesquisa relatarem ser fumantes ou ex-fumantes na época em que tiveram o AVE.

Quanto ao dado ser etilista ou ex-etilista, 27% dos participantes relataram o uso de álcool. No estudo de Araújo et al. (2008) 20% dos indivíduos entrevistados relataram serem etilistas ou ex-etilistas e no estudo de Castro et al. (2009) foi observado 4% de etilismo entre os indivíduos acometidos por AVE. O etilismo é outro fator de risco modificável para AVE e aumenta consideravelmente as taxas de morbidade e mortalidade nesta população. Sabe-se hoje que o consumo de álcool em pequenas quantidades não é fator de risco para o AVE, mas seu consumo excessivo é um fator de risco importante que predispõe a ocorrência do AVE, principalmente o do tipo hemorrágico (NITRINI; BACHESCHI, 2003; FREITAS et al., 2002; CAMPOS, 2003; VIEBIG et al., 2006; ARAÚJO, 2008).

A hipertensão arterial foi encontrada em 94% dos participantes, sendo o fator de risco modificável mais poderoso para desencadear o episódio de um AVE. Castro et al. (2009) relatam, de acordo com este estudo, que 100% dos pacientes que sofreram AVE eram hipertensos e não faziam um controle adequado constituindo assim um risco relativo de seis vezes de pacientes hipertensos o desenvolverem. De acordo com Radanovic (2000), a hipertensão arterial é fator de risco preditivo poderoso para o AVE e sua ocorrência está estimada em torno de 70% de todos os quadros vasculares cerebrais.

Miranda et al. (2009), concluí em seu estudo que, somente com o monitoramento contínuo, a utilização criteriosa das medidas não farmacológicas e dos medicamentos anti-hipertensivos, com a persistência do médico e a participação

ativa do paciente, será possível atingir o desejado controle pressórico, assim como a necessária redução dos Acidentes Vasculares Encefálicos.

A presença de diabetes mellitus foi encontrada em 14% dos participantes e é considerada um fator de risco para a ocorrência de um AVE, portanto não poderia ser desconsiderada. Em um estudo realizado por Radanovic (2000), o diabetes mellitus foi encontrado em 20,2% dos pacientes que sofreram um AVE. Ao contrário, no estudo de Araújo et al. (2008) e Mazzola et al. (2007), percebeu-se que o diabetes mellitus não foi um dos fatores de risco de maior prevalência para o AVE. O diabetes mellitus é reconhecidamente um fator de risco independente para o AVE por acelerar o processo de aterosclerose (RADANOVIC, 2000; CAMPOS, 2003). Castro et al. (2009) ainda ressalta que o diabetes pode piorar o prognóstico do AVE por favorecer o desenvolvimento de outras complicações clínicas no curso da doença.

As dislipidemias foram observadas em 29% dos indivíduos com AVE neste estudo. Castro et al (2009) relatam que ainda não está totalmente definida a relação entre AVE e as dislipidemias que, com certeza, tem peso menos significativo comparativamente às doenças cardiovasculares. Os resultados obtidos nos estudos realizados por Pires; Gagliardi; Gorzon (2004), Mazzola et al. (2007) e Araújo et al (2008), em que as alterações referentes a taxas de HDL, LDL e triglicérides como fatores de risco para o AVE também foram consideradas pouco expressivas.

A presença de cardiopatias foi bastante encontrada neste estudo. Doenças cardíacas constituem o segundo mais importante fator de risco para AVE, a prevalência de cardiopatias no estudo de RADANOVIC, (2000) foi de 24,6%. No estudo de Reis et al. (2008) as cardiopatias foram encontradas também como fatores de risco para o AVE. No presente estudo, destacou-se a presença da cardiopatia chagásica. Esta cardiopatia é bastante encontrada na região do Triângulo Mineiro, por ser uma região endêmica para esta doença. No estudo de Nunes e Rocha (2009), 18% dos indivíduos chagásicos foram acometidos por um AVE.

Araújo et al. (2008) relatam que torna-se importante salientar a prevenção dos fatores de risco para o desenvolvimento do AVE, através de campanhas de combate ao consumo de cigarros, álcool, de controle da pressão arterial, diabetes mellitus, de incentivo à hábitos alimentares adequados e à prática de exercícios físicos regulares

são os primeiros passos para que haja a diminuição da incidência e da prevalência dos fatores de risco que levam ao desenvolvimento do AVE.

Representando a terceira causa mais comum de morte em todo o mundo, perdendo apenas para o infarto agudo do miocárdio e para o câncer, o AVE é considerado como a doença neurológica mais comum na prática clínica, a principal e a mais importante causa de incapacidade neurológica do tipo paralisia total ou parcial de um hemicorpo (hemiplegia e hemiparesia), distúrbios do campo visual, sensorial, mental, intelectual e do comprometimento da fala (disartria ou afasia) (MAKIYAMA et al., 2004; ARAÚJO et al. 2008).

Quanto as principais sequelas deixadas pelo AVE, a mais incidente neste estudo, foram sequelas no hemicorpo direito (hemiplegia ou hemiparesia) seguidas por alteração na fala e face, sequelas no hemicorpo esquerdo e déficit no equilíbrio. O maior acometimento do hemicorpo direito neste estudo corrobora com os achados de Mazzola et al. (2007). Já na pesquisa de Brito, Rabinovich (2008) e Araújo et al. (2008) a hemiplegia/hemiparesia esquerda foi o diagnóstico cinesiológico funcional atual mais encontrado. Assim, pôde ser visto que independente do hemicorpo afetado aproximadamente 50% dos acometidos apresentaram hemiparesia/hemiplegia (MARCUCCI et al. 2007). Paixão e Silva (2008) ressaltam que 60% dos indivíduos que sofrem AVE ficam com disfunção motora que se torna um déficit “permanente” um ano após a lesão.

As outras sequelas (alteração na fala, face e déficit de equilíbrio) também foram relatadas em menor incidência em outros estudos (REIS, 2008; MAZZOLA et al. 2007, MARCUCCI et al. 2007).

Um fato que chama bastante atenção neste estudo foi que 25% dos participantes relataram ter tido alguma sequela, mas no momento não as apresentavam mais, ou seja, apresentaram melhora do quadro clínico. Talvez este fato deva-se ao tipo de AVE encontrado ter sido o isquêmico, no qual muitas vezes as pessoas não evoluem com sequelas graves e/ou melhoram rápido. Isso pode também ser devido ao fato de que 61% dos participantes receberam reabilitação, destes 94% realizaram fisioterapia e 88% relataram melhora total ou parcial com este tipo de reabilitação. Segundo Segura et al. (2008) o tratamento fisioterapêutico promove melhora global das sequelas motoras do AVE.

Em relação à mobilidade a maioria dos participantes (75%) não utilizava nenhum tipo de auxílio para que pudessem se locomover e de acordo com o

resultado do índice de Barthel, aplicado no momento da entrevista, foi revelado uma predominância de independência 51% e os outros 49% apresentavam algum grau de dependência para a realização de atividades diárias. A maioria dos indivíduos participantes desta pesquisa possuía um grau de independência satisfatório para a realização de atividades básicas da vida diária e manutenção de autonomia pelas atividades avaliadas pelo Índice de Barthel.

Para Mayo et al. (2002) com o aumento da longevidade ocorrida nos últimos anos há uma tendência de maior incidência e prevalência do AVE, e conseqüentemente de mais pessoas incapacitadas.

Os indivíduos acometidos pelo AVE geralmente não apresentam capacidade para realizar atividades simples do dia a dia, observa-se então, que o cuidador sente-se obrigado a suprir e até mesmo substituir as atividades que antes eram realizadas pela própria pessoa (BENVEGNI et al. 2008). Pereira et al. (2009) enfatizam que pelo fato do AVE ser um grande problema de saúde pública mundial e que ainda há um caminho longo a se percorrer para amenizar suas conseqüências na população, sejam elas geradas pela incapacidade física, sejam pelo impacto econômico e social que afeta os pacientes, seus familiares e o sistema de saúde.

5.4 Qualidade de vida – Instrumento WHOQOL-bref

No presente estudo foram utilizados dois instrumentos que mensuram a qualidade de vida. O WHOQOL-bref mensura a qualidade de vida de uma maneira global, já o SSQOL mensura a qualidade de vida de acordo com a saúde relatada específica para indivíduos acometidos por AVE.

Oliveira e Orsini (2009) realizando um estudo de revisão da literatura concluem que apesar de serem escalas reconhecidas internacionalmente, são necessários mais estudos clínicos aplicando-as nos indivíduos após AVE no Brasil, para melhor assegurar as suas propriedades psicométricas, aplicabilidade, melhor forma de administração (auto-administrado ou entrevista). Os artigos encontrados mostraram que as escalas estudadas são as mais adequadas para aplicação na população brasileira, com boa consistência interna, validade e confiabilidade teste-reteste.

As discussões dos resultados são limitadas, devido à 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 biomédica, mas que por outro lado concede a este trabalho uma importância aumentada pela sua singularidade. Vários estudos internacionais utilizam este instrumento, mas acredita-se que estudos realizados no Brasil com este instrumento proporcione um melhor conhecimento da qualidade de vida desta população específica.

Os estudos encontrados no Brasil que avaliaram a qualidade de vida de indivíduos acometidos por um 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) (COSTA; DUARTE, 2002; MAKIYAMA et al., 2004; FERNANDES; CARVALHO; PRADO, 2006; JONSSON et al., 2005; CARVALHO; PRADO, 2006; SOUZA et al., 2008; GONÇALVES et al., 2009, SCALZO et al., 2010).

Em alguns estudos 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 Aljeesh (2006), compararam 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. (2010) 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. (2008) 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). Concluem ainda que todos os domínios de qualidade de vida são afetados e que precisam participar de um programa de reabilitação. O domínio mais afetado no estudo de Pan et al. (2008), foi o físico seguido pelo psicológico, relações sociais e meio ambiente. Já no estudo de Bolsche et al. (2003) o domínio físico obteve melhora durante a sua intervenção enquanto o domínio relações sociais ficou mais afetado.

Rombough et al. (2007) realizaram uma revisão sobre os instrumentos que poderiam ser utilizados na avaliação da QV de cuidadores de indivíduos com AVE, encontram nove instrumentos dentre estes o WHOQOL-bref, que foi utilizado em apenas um estudo (ADAMS, 2003). No referido estudo (ADAMS, 2003), o WHOQOL-bref foi aplicado antes e após a alta hospitalar e verificaram que os escores dos domínios relações sociais e meio ambiente do cuidador diminuíram após 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 geral (FATOYE *et al.*, 2006).

Ao analisar todos estes estudos sobre a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com AVE e a de seus cuidadores, mesmo com o uso de outras 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 estes grupos.

A literatura nacional é muito restrita quanto a estudos que avaliam qualidade de vida em pessoas com AVE, especialmente utilizando a metodologia adotada pela OMS. Essa metodologia já foi empregada, no Brasil, em estudos com pessoas dependentes de álcool (LIMA, 2002), com depressão (FLECK *et al.*, 2002), em idosos (PEREIRA *et al.*, 2006), em indivíduos com lesão medular traumática (BAMPI *et al.*, 2008), em hipertensos (MELCHIORS *et al.*, 2010), portadores da doença de Chagas (GONTIJO *et al.*, 2009) e em diabéticos (MIRANZI *et al.*, 2008). No estudo de Melchiors *et al.* (2010) utilizando o WHOQOL-bref para avaliar a qualidade de vida de hipertensos encontrou no domínio meio ambiente o menor escore médio (59,7) seguidos pelo domínio físico (61,5), psicológico (65,7) e o domínio social (72,3). No estudo de Pereira *et al.* (2006) aplicando o WHOQOL-bref em idosos, o domínio que mais contribuiu para a diminuição na qualidade de vida foi o físico, seguido do ambiental e do psicológico; o social não teve contribuição estatisticamente significativa. No estudo de Bampi *et al.* (2008) em indivíduos com lesão medular traumática foi evidenciado que os domínios ligados ao meio ambiente e à saúde física obtiveram os piores escores de avaliação (49,61% e 50,26%, respectivamente). Dados estes, similares aos nossos.

Pela análise do WHOQOL-bref verificamos que todos os domínios para o grupo de indivíduos com AVE que possuem 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. Assim, notou-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” (LIMA, 2002).

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 saúde (WHOQOL GROUP, 1998). Estas questões incorporam facetas importantes de qualidade de vida (CASTRO et al. 2007), sendo no grupo AVE com cuidadores as menores médias. Isto pode ser devido ao pior estado geral de saúde do indivíduo que, no entanto, necessita de um cuidador.

Para o grupo AVE com cuidadores os maiores escores foram apresentados no domínio relações sociais seguidos pelos domínios psicológico, meio ambiente e físico. O menor escore no domínio físico justificou-se pelo déficit funcional imposto pelo AVE.

Para o grupo AVE sem cuidadores os escores superiores foram apresentados no domínio relações sociais seguidos pelos domínios psicológico, físico e meio ambiente.

Para o grupo dos cuidadores e grupo de referência o domínio menos afetado foi o das relações sociais seguido pelos domínios físico, psicológico e meio ambiente. Em um estudo de qualidade de vida de cuidadores de indivíduos dependentes utilizando o WHOQOL-bref realizado por Amêndola, Oliveira e Alvarenga (2008) os domínios físico e relações sociais apresentaram os maiores escores (66,72 e 60,86, respectivamente), enquanto que o domínio meio ambiente apresentou o menor (52,51). Estes dados corroboram com a presente pesquisa.

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 um pouco menor que o escore médio do grupo AVE com cuidadores para este mesmo domínio. Este fato sugere a importância da satisfação com o apoio familiar e dos amigos nas relações sociais.

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 sexual (WHOQOL GROUP, 1998). Neste 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 mais estavam satisfeitos ou muito satisfeitos com tal estado. Tal fato explicaria a maior média no escore para este grupo, sendo o domínio relações sociais aquele que teve o escore médio um pouco maior para o grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores. Também entendeu-se o maior escore médio deste domínio no grupo AVE com cuidadores, pois estes podem de certa forma desenvolver uma maior capacidade de aceitação dos fatos e resiliência. E também pelo fato de necessitarem de serem “cuidados” a família e os amigos se aproximaram mais e dispensam maior atenção a ele. Destaca-se então a importância da satisfação com o apoio familiar e dos amigos, o que pode não estar existindo no grupo dos indivíduos com AVE sem cuidadores.

A qualidade de vida, segundo o WHOQOL-bref, no domínio físico, que representa: as atividades de vida diária; a dependência de medicamentos; energia e fadiga; mobilidade; dor e desconforto; sono e repouso e capacidade para o trabalho (WHOQOL GROUP, 1998), o 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 este foi um dos domínios menos afetados. Ao cuidador pode-se atribuir este melhor escore, pois ele necessita de estar bem para desempenhar os cuidados físicos da pessoa dependente. No grupo AVE sem cuidadores o domínio físico foi menos

afetado, isto se deve ao fato deste 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; auto-estima; espiritualidade, religião e crenças pessoais; pensamento, aprendizado, memória e concentração (WHOQOL GROUP, 1998). Nesta pesquisa este domínio foi bastante afetado nos dois grupos de indivíduos com AVE e no grupo dos cuidadores. Neste último grupo, o domínio psicológico foi o que obtivemos o segundo menor escore médio. Isto pode ser explicado pelo fato de a atividade de cuidado gerar estresse e sobrecarga emocional, além da privação de atividades e convívio social.

No entanto, esperávamos que o domínio psicológico fosse o mais afetado no grupo dos cuidadores, pois alguns estudos (MAKIYAMA et al. 2004; FATOYE et al. 2006) pesquisados salientam este como o mais prejudicado. Em um estudo (MAKIYAMA et al. 2004) 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. No estudo de McCullagh et al. (2005), avaliando a qualidade de vida de cuidadores utilizando outro instrumento de avaliação (5D-Euroqol), observaram 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. Percebeu-se que os cuidadores participantes desta pesquisa conseguem lidar bem com a difícil tarefa de ser um cuidador de pessoas com AVE. Fatoye et al. (2006) ressaltam que deve ser dada atenção às necessidades psicológicas e programas assistenciais devem ser projetados com intuito de orientar e fornecer suporte aos cuidadores.

Para os indivíduos com AVE, o domínio psicológico refere o quanto estes 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 através 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 conscientes (NOCE; SIMIM; MELLO, 2009).

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 transporte (WHOQOL GROUP, 1998). Este foi o domínio em que se obteve 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 foi obtido neste domínio devido ao fato da questão da segurança e meio ambiente afetar a todos. Os demais tópicos deste domínio são seriamente influenciados pela questão sócio-econômica, 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 neste domínio. Dados similares foram encontrados no estudo de Paulo et al. (2008).

Kwok et al. (2006) verificaram em seu estudo que os domínios meio ambiente e relações sociais são bastante afetados após um acidente vascular encefálico. Alguns dos fatores que estão associados a isto podem ser a depressão, dieta, falta de exercício, dor no membro acometido sendo fatores potencialmente modificáveis, enquanto o sexo, estado civil e pobreza não são. Assim, eles recomendam que todos os acometidos tenham alguma atividade em grupo e atividades de auto-ajuda podendo estes 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. (2000) mostraram que as questões relacionadas ao meio ambiente também tiveram grande impacto negativo na avaliação da qualidade de vida dos indivíduos.

De acordo com o estudo de Miranzi et al. (2008), quanto à QV, em uma escala de zero 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 possuíam uma boa percepção sobre sua qualidade de vida.

Três estudos em que simultaneamente avaliam a qualidade de vida de indivíduos com AVE e a de seus cuidadores foram encontrados, sendo um realizado na Suécia (JONSSON et al., 2005), outro em São Paulo (MAKIYAMA et al., 2004) e um na Austrália (ADAMS, 2003). Os dois primeiros estudos o instrumento utilizado foi o SF36 e o último o WHOQOL-bref.

No estudo de Jonsson et al. (2005) 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 que a QV do seu cuidador não. 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 sendo atribuídos a uma melhor adaptação à nova vida.

Na pesquisa brasileira de Makiyama et al. (2004), foi possível concluir que quase todos os domínios do SF-36 neste estudo estavam alterados em comparação com o grupo controle, sugerindo uma redução de qualidade de vida em pacientes com AVE e seus cuidadores. Com relação aos componentes emocionais e mentais, observou-se um maior impacto da incapacidade tanto sobre pacientes, quanto sobre cuidadores. De forma geral, a qualidade de vida destes dois grupos foi menor que do grupo controle.

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

Em uma pesquisa realizada por Adams 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 após a alta hospitalar e verificaram 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 foi observado 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. Assim, intervir nos aspectos mais afetados relacionados aos domínios se faz necessário através da educação em saúde e orientações dirigidas aos cuidadores e indivíduos com AVE.

5.5 Qualidade de vida: Instrumento SSQOL

O instrumento específico SSQOL é um instrumento validado recentemente no Brasil. Foram encontrados alguns trabalhos no Brasil referentes ao seu processo de construção e validação (SANTOS, PIZZICHINI e PIZZICHINI, 2002; LIMA et al.,2008). Somente um trabalho no Brasil foi publicado utilizando este instrumento para avaliar a QV de indivíduos com AVE (CORDINI; ODA; FURLANETTO, 2005).

Na presente pesquisa os domínios mais prejudicados pela ocorrência do AVE foram os domínios Personalidade, Papéis Sociais e Energia em todos os dois grupos de indivíduos com AVE. Os domínios menos afetados foram os da Linguagem, Cuidado Pessoal e Visão. Alguns desses domínios coincidem com os dados do estudo realizado por Cordini, Oda e Furlanetto (2005) no qual os domínios do questionário SSQOL mais prejudicados foram os domínios da energia, do trabalho, da função dos membros superiores e das relações sociais. Os domínios menos afetados foram os da visão, do ânimo, do comportamento e das relações familiares. Estes mesmos autores salientam que é muito importante avaliar o impacto da doença cerebrovascular no indivíduo, uma vez que sua qualidade de vida é afetada também por diversos fatores psicossociais.

Em estudos realizados por Kim et al., (1999); Carod-Artal et al., (2000); Mackenzie e Chang, (2002); Jaracz e Kozubski, (2003); Sturm et al., (2004) e Cordini, Oda e Furlanetto, (2005) a falta de suporte social é uma das variáveis mais relacionadas à diminuição da qualidade de vida desse grupo de pacientes.

Cordini, Oda e Furlanetto (2005) verificaram que para a avaliação dos efeitos do AVE num indivíduo deve-se levar em conta as dimensões física, funcional, psicológica e de bem-estar social do mesmo.

Neste estudo os domínios Cuidado Pessoal e Linguagem estavam entre os menos afetados. O domínio Cuidado Pessoal se refere a capacidade física dos

indivíduos e de acordo com os estudos citados anteriormente, este domínio tende a ser menos afetado após seis meses de ocorrência do AVE. Os participantes deste estudo em sua maioria (89%) possuíam mais de um ano de evolução da doença, isto pôde ser explicado, por que neste estudo este domínio foi um dos menos prejudicados. No estudo de Cordini, Oda e Furlanetto (2005), o domínio mais prejudicado depois de 6 meses da ocorrência do AVE foi o da energia, seguido por trabalho, relações sociais e função dos membros superiores. Até seis meses após o AVE o domínio mais prejudicado foi o da função dos membros superiores, seguido por relações sociais, mobilidade e cuidado pessoal.

O domínio referente à linguagem também foi um dos menos prejudicados podendo ser justificado devido a um dos critérios de exclusão desta pesquisa, em que os indivíduos afásicos foram excluídos.

Outro dado semelhante ao estudo de Suenkeler et al. (2002) e Cordini, Oda e Furlanetto (2005), foi em relação aos domínios Relações Sociais e Energia sendo os mais afetados em nosso estudo para os grupos dos indivíduos com AVE com e sem cuidadores. É de fundamental importância a implantação de medidas que possam manter as relações sociais das pessoas que sofreram um AVE, bem como aumentar o bem-estar e o grau de satisfação do indivíduo em sua comunidade (KIM et al., 1999).

O domínio personalidade foi o mais afetado em nosso estudo tanto no grupo dos indivíduos com AVE com cuidadores como no grupo sem cuidadores. Na pesquisa de Visser-Meily et al. (2009), utilizando o mesmo questionário (SSQOL) as características de personalidade foram fortemente afetadas. No referido estudo os domínios Humor e Memória foram também bastante afetados.

No estudo de Muus, Petzold e Ringsberg (2010) utilizando o SSQOL na versão dinarmaquea foi observado os piores escores nos domínios humor e trabalho/produktividade. Gunaydin et al. (2010) estudaram a QV em idosos que sofreram um AVE, através do SSQOL e observaram que o domínio mais afetado foi o relacionado ao trabalho/produktividade. O estado funcional também foi um dos principais determinantes da QV.

Assim, tem sido sugerido que a melhoria da função física pode ser útil para fornecer uma melhor QV para pacientes com AVE e também para que eles possam se sentir mais úteis e capazes para exercerem alguma atividade podendo considerá-la como trabalho.

Os domínios energia, papéis familiares, memória e visão foram mais afetados no grupo AVE sem cuidadores, por este fato entendeu-se que, por serem mais independentes do que o grupo de indivíduos com AVE com cuidadores buscam mais sua recuperação em relação a estes aspectos, pois visualizam de forma comparativa como eram antes e agora depois do AVE e não se conformam com tal estado. O domínio papéis familiares foi mais prejudicado neste grupo talvez pelo fato de se sentirem doentes e não receberem o apoio desejado da família, já que o grupo dos indivíduos com AVE que possuem cuidadores na maioria das vezes, devido ao seu estado de dependência, mantenha a família sempre mais próxima.

Comparando o grupo dos indivíduos com AVE que possuem cuidadores com o grupo AVE sem cuidadores foi verificado que houve diferenças significativas entre os dois grupos em 6 domínios sendo eles: domínio linguagem, mobilidade, cuidado pessoal, papéis sociais, função do membro superior, trabalho/produktividade e no escore total. Observando estas diferenças notou-se que a presença do cuidador é muito importante visto que, os indivíduos com AVE que possuíam cuidador tiveram uma pior percepção da qualidade de vida com os menores escores nestes 6 domínios. Este fato retratou a maior dependência desses indivíduos e pior percepção da qualidade de vida mesmo na presença do cuidador.

Williams et al. (1999) afirmam que a grande vantagem do SSQOL é a sua maior sensibilidade em identificar as alterações causadas pelo AVE, uma vez que este instrumento é capaz de abordar uma ampla variedade de prejuízos, incapacidades e limitações funcionais. O SSQOL por avaliar questões específicas como cognição, linguagem, visão e função do membro superior apresenta superioridade no uso de instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida para indivíduos acometidos por um AVE (WILLIAMS *et al.*, 1999; SANTOS, PIZZICHINI e PIZZICHINI, 2002; CAROD-ARTAL, 2004; CORDINI, ODA, FURLANETTO, 2005; KRANCIUKAITE; RASTENYTE, 2006).

Assim, torna-se importante avaliar os diferentes aspectos e/ou domínios de cada questionário para se conhecer quais são os possíveis benefícios a serem alcançados.

6 CONCLUSÕES

Este trabalho abordou a QV dos indivíduos com AVE e a de seus cuidadores do município de Conceição das Alagoas-MG, identificando suas características sociodemográficas e clínicas, bem como a avaliação subjetiva da QV segundo dois diferentes instrumentos (WHOQOL-bref e SSQOL). Foram analisados os aspectos gerais que poderiam influenciar para aumentar ou diminuir os escores médios dos domínios nos referidos instrumentos de acordo com cada grupo participante.

Analisando os dados sociodemográficos dos indivíduos com AVE concluiu-se que a maioria foi do sexo masculino (53%) com média de idade de 61,93, baixa escolaridade (62% apresentavam ensino fundamental incompleto), 68% eram da religião católica, a maioria (76%) eram aposentados ou pensionistas, baixa renda mensal (65% foi de um a dois salários mínimos), 57% eram responsáveis pela renda no domicílio, grande parte (88%) moravam com seus familiares e cuidadores. A presença e necessidade do cuidador foram encontradas em 44 (53%) dos indivíduos com AVE.

Quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores verificou-se que a maior parte eram do sexo feminino (70%), com idade média de 49,25 anos, baixa escolaridade (48% possuíam somente o ensino fundamental incompleto), 54% eram casados ou viviam como casados, 73% eram da religião católica, 36% exerciam atividade de trabalho além de serem cuidadores e possuíam baixa renda (52% recebem de um a dois salários mínimos). A maioria dos cuidadores eram filhos (as) (39%), o tempo de cuidado encontrado foi de cinco anos ou mais para 64% dos cuidadores, grande parte relatou não ter dificuldades para o cuidado (80%) e não receberam nenhuma informação sobre sua função (55%).

Em relação às variáveis clínicas dos indivíduos com AVE a maioria apresentou AVE do tipo isquêmico (66%), o tempo de diagnóstico para 49% foi superior a cinco anos, a presença de antecedentes familiares foi relatada por 41% dos indivíduos e as recidivas ocorreram em 20% dos acometidos. O uso de álcool e tabagismo foi relatado por 27% e 54% respectivamente. A hipertensão arterial foi a comorbidade mais presente (94%), seguido pelas cardiopatias, dislipidemias e diabetes. A maioria dos indivíduos (58%) apresentou comprometimento no hemisfério direito e 51% apresentaram-se independentes para a realização da

maioria de suas atividades. Nenhum dos participantes encontrava-se acamado e 75% não necessitavam de auxílio para locomoção. Muitos participaram de programas de reabilitação (61%) e relataram melhora (88%).

A qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-bref foi mais afetada no grupo AVE com cuidadores seguida pelo grupo AVE sem cuidadores, grupo dos cuidadores e pelo grupo de referência.

Para o grupo AVE com cuidadores os maiores escores foram apresentados no domínio relações sociais (71,02) seguidos pelos domínios psicológico (61,07), meio ambiente (58,45) e físico (47,56). O menor escore no domínio físico justifica-se pelo déficit funcional imposto pelo AVE que pode ter gerado insatisfação com a saúde e diminuição da disposição para o dia a dia.

Para o grupo AVE sem cuidadores os escores superiores foram apresentados no domínio relações sociais (70,94) seguidos pelos domínios psicológico (64,42), físico (61,17) e meio ambiente (60,09).

Para o grupo dos cuidadores e grupo de referência o domínio menos afetado foi o das relações sociais (78,78 e 84,53) seguido pelos domínios físico (71,18 e 75,68), psicológico (69,60 e 75,40) e meio ambiente (61,36 e 67,54) respectivamente.

Para estes três grupos anteriormente citados a situação financeira, preocupação e insatisfação com a segurança física e com as dificuldades para participarem em atividades de lazer justificam os mais baixos escores no domínio meio ambiente. E ainda no grupo dos cuidadores este pior escore pode ser atribuído aos conflitos sociais e familiares que se deparam cotidianamente.

Em relação aos domínios de qualidade de vida avaliados pelo instrumento WHOQOL-bref os menores escores foram obtidos pelo grupo AVE com cuidadores, exceto no domínio relações sociais em que o grupo AVE sem cuidadores obteve o escore médio um pouco menor. Percebeu-se que a qualidade de vida é mais afetada pela presença do AVE com ou sem a necessidade do cuidador e pelo fato de ser cuidador quando comparou-se todos os grupos entre si.

E nos grupos, AVE com cuidadores e seus respectivos cuidadores foi observado diferenças nos domínios físico, psicológico e na QV geral.

A percepção da qualidade de vida pelo instrumento SSQOL evidenciou que os domínios personalidade, papéis sociais e energia estão entre os mais afetados

em todos os dois grupos com AVE. Os domínios menos afetados para os dois grupos foram o dos cuidados pessoais e linguagem.

Quando comparou-se o grupo AVE com cuidadores e o grupo AVE sem cuidadores através dos domínios do SSQOL foi encontrado diferenças significativas entre os dois grupos nos domínios linguagem, mobilidade, cuidado pessoal, papéis sociais, função do membro superior, trabalho/produtividade e no escore total. Estas diferenças foram observadas em seis dos 12 domínios com isso concluiu-se novamente que a presença ou não do cuidador influencia na percepção da qualidade de vida dos indivíduos acometidos pelo AVE.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho abordou o perfil e a qualidade de vida de indivíduos acometidos por AVE e de seus cuidadores. Segundo Falcão et al.(2004), estudar as condições de sobreviventes de AVE é de extrema seriedade não somente pela sua importância epidemiológica, mas também pelo potencial para a instalação das sequelas, uma vez que tratar e diagnosticar o AVE não significa tratar e diagnosticar as incapacidades resultantes. Segundo os autores, se o diagnóstico e o tratamento são restritos à doença, a assistência pode não ser suficiente para que o indivíduo volte a interagir normalmente com o seu meio e a incluir-se socialmente. Tal relato justificou a importância de se avaliar a qualidade de vida desta população bem como daqueles que convivem diariamente com a árdua tarefa do cuidado.

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. Este cuidado pode oferecer grande ajuda para a compreensão do indivíduo e para a escolha da melhor forma de tratamento e reabilitação.

O envolvimento dos acometidos pelo AVE, dos cuidadores e da família no processo de reabilitação é sem dúvida fundamental, pois quanto mais esclarecidos estiverem, maior a possibilidade de melhorar a sua participação e, conseqüentemente, melhor sua adesão ao tratamento e sobretudo seu prognóstico. A instalação precoce da reabilitação é eficaz, necessária, importante e, principalmente, capaz de prevenir as possíveis complicações, aumentando assim a expectativa e a qualidade de vida do paciente

Como o aumento das doenças crônicas, dentre elas o AVE, se reflete diretamente na saúde pública, no contexto social e político é preciso que a questão seja eficazmente abordada de forma educacional e assistencial, focada na humanização voltada para o indivíduo e não para a doença, buscando assim um saudável envelhecimento humano. Nesta perspectiva não poderá ser esquecido do papel fundamental do cuidador que também carece de tantas necessidades para que possa exercer da melhor forma sua função. É desejável uma maior aproximação tanto do indivíduo “doente” como do cuidador, facilitando uma melhor e mais ampla abordagem terapêutica visando a redução das incapacidades e a perda da

autonomia gerada pela evolução das doenças crônicas, obtendo-se assim o mais alto grau de independência.

Através da vivência e da prática profissional na área de saúde, mediante o contato pessoal com a referida população, pode-se compreender as diferentes dimensões no contexto da qualidade de vida permitindo, assim, melhor conhecer a realidade e os valores destes indivíduos, bem como elaborar soluções para as áreas mais afetadas.

Algumas limitações existentes neste trabalho devem ser destacadas. Os pacientes com afasia e déficit de compreensão, não foram incluídos no trabalho mesmo sabendo que o referido grupo deve apresentar prejuízos significativos na qualidade de vida. Tais pacientes podem ser avaliados por meio de estudos que utilizam as respostas dos cuidadores. No entanto, um cuidado é necessário ao avaliar estes resultados, já que estudos prévios demonstraram a existência de uma disparidade entre as respostas dos responsáveis e a verdadeira resposta do doente, que tendem a apresentar uma percepção melhor da sua qualidade de vida em comparação à percepção dos seus responsáveis (KRANCIUKAITE; RASTENYTE, 2006). Seria importante pelo menos conhecer a percepção da qualidade de vida dos cuidadores destes indivíduos para que se possa conhecer as áreas mais afetadas e traçar intervenções sobre as mesmas.

Pela caracterização sociodemográfica e clínica foi possível conhecer melhor a população estudada. Em relação à utilização dos dois instrumentos de qualidade de vida foi de grande contribuição para este trabalho, pois além de conhecermos a qualidade de vida de forma geral para todos os grupos pode-se analisar a qualidade de vida específica dos indivíduos com AVE.

O presente estudo possibilitou um melhor conhecimento e reflexão sobre qualidade de vida da população estudada. A partir do momento em que se compreende a percepção da qualidade de vida dos indivíduos acometidos por um AVE, pode-se intervir e direcionar melhor os aspectos prioritários para o tratamento, reabilitação e conseqüentemente sua reinserção social. O envolvimento de uma equipe multiprofissional é essencial para a promoção da saúde visando uma melhor qualidade de vida para esses indivíduos.

Espera-se que a compreensão dos resultados encontrados, forneça subsídios para a implementação de novas estratégias nas políticas públicas de saúde para

melhorias nas condições de vida e no processo saúde-cuidado, ou seja, uma maior promoção da saúde para a referida população.

REFERÊNCIAS

ADAMS, C. Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. **Appl. Nurs. Res.**, v.16, n. 2, p.126–130, 2003.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto e contexto enferm.**, Florianópolis, v.17, n. 2, p. 266-272, abr./jun. 2008.

AMERICAN STROKE ASSOCIATION. Learn about stroke. Disponível em: <http://www.strokeassociation.org/presenter.jhtml?identifier=3030387> Acesso em: 22 out. 2007.

ANDRADE, E. R.; SOUSA, E. R.; MINAYO, M. C. S. Intervenção visando a auto-estima e qualidade de vida dos policiais civis do Rio de Janeiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p. 275-285, 2009.

ANDERSON, C.S.; LINTO, J.; STEWART-WYNNE, E.G. A population-based assesment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. **Stroke**, v. 26, p. 843-849, 1995.

ANDRÉ, C. **Manual de AVC**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2005.

ANDRÉ, C. **Manual de AVC**. 2ªed. Rio de Janeiro: Revinter; 2006.

ANDRESEN, E. M.; MEYERS, A. R. Health-related quality of life outcomes measures. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 81, n. 12, p. 30-45, 2000. (suplemento 2).

ARAÚJO, A. P. S. et al. Prevalência dos Fatores de Risco em Pacientes com Acidente Vascular Encefálico atendidos no setor de neurologia da Clínica de Fisioterapia da Unipar – Campus. **Arq. Ciênc. Saúde Unipar**, Umarama, v. 12, n. 1, p. 35-42, jan./abr. 2008.

AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, p. 77-86, 1997.

BARROS, J. E. F. Doença encéfalo vascular. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L.A. A neurologia que todo médico deve saber. Ed. Atheneu. São Paulo, 2003. p. 171-88.

BAUNE, B.T.; 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**, v.5, n. 6, 2006.

BENVEGNU, A. B. et al. Avaliação da medida de independência funcional de indivíduos com seqüelas de acidente vascular encefálico (AVE). **Revista Ciência e Saúde**, Porto Alegre, v. 1, n. 2, p. 71-77, jul./dez. 2008.

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

BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Interação cuidador família-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência e Saúde Coletiva**, Porto Alegre, v.10, n.3, p. 729-738, 2005.

BOLSCHE, F. et al. Results of in- vs out patient post-stroke rehabilitation over 6 months. **Fortschr. Neurol. Psychiatr.**, v. 71, p. 458-68, 2003.

BRITO, D. M. S. et al. Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 24, 2008.

CADE, N. V. O processo psicossocial faz a diferença na compreensão e na educação para a saúde de pessoas com doenças crônicas. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 57-60, jan./jun. 1998.

CAETANO, J. A. et al. A vivência do processo de reabilitação após acidente vascular cerebral: um estudo qualitativo. **Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, 2007.

CAMARGOS, A.C.R. et al. O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v.8, n.3, p. 267-272, 2004.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.9, n.1, p. 31-37, jan./mar., 2009.

CAMPOS, J. **Fatores de risco para acidentes vasculares cerebrais**. 2003. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/3648>>. Acesso em: 23 mar. 2008.

CAROD-ARTAL, F.J. et al. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. **Stroke**, v.31, n.12, p. 2995-3000, 2000.

CAROD-ARTAL, F. J. Specific scales for rating quality of life after stroke. **Rev. Neurol.**; v. 39, n.11, p.1052-62, 2004.

CARR, J. A.; HIGGINSON, I.J. Measuring quality of life: are quality of life measures patient centred? **Braz. Med. Journ.**, v. 322, p.1357-1360, 2001.

CASSIS, S. V. A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev. Assoc. Med. Bras.**; v.53, n.6, p. 497-501, 2007.

CASTRO, P. C. et al. Influência da Universidade Aberta da Terceira Idade (Uati) e do Programa de Revitalização (Revt) sobre a Qualidade de Vida de Adultos de meia-

idade e idosos. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v. 11, n. 6, p. 461-467, nov./dez. 2007.

CASTRO, R. A. L.; PORTELA, M. C.; LEÃO, A. T. Adaptação transcultural de índices de qualidade de vida relacionada à saúde bucal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n. 10, 2007.

CASTRO, J. A. B. et al. Estudo dos principais fatores de risco para acidente vascular encefálico. **Rev. Brás. Clin. Med.**, v. 7, p. 171-173, 2009.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.2, p. 254-71, 2004. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 30 out. 2008.

CECAGNO, S.; SOUZA, M. D. de; JARDIM, V. M. da R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta scientiarum Health sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 07-112, jan./ jun. 2004.

CHAGAS, N. R., MONTEIRO, A. R. M. Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral. **Acta Sci. Health Sci.**; v.26, n.1, p. 193-204, jan.-jun. 2004.

CICONELLI, R.M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, maio/jun. 1999.

COELHO FILHO, J. M.; RAMOS, L. R. Epidemiologia do envelhecimento no Nordeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.33, n.5, p. 21-5, 1999.

CORDINI, K.L.; ODA, E.Y.; FURLANETTO, L.M. Qualidade de vida de pacientes com história prévia de acidente vascular encefálico: observação de casos. **Jornal Bras. Psiquiatr.**, v. 54, p.312-7, 2005.

COSTA, A. M.; DUARTE, E. Atividade física e a relação com a qualidade de vida, de pessoas com seqüelas de acidente vascular cerebral isquêmico (AVCI). **Rev. Bras. Ciên. e Mov.**, Brasília, v. 10, n. 1, p. 47 - 54, jan., 2002

CRUZ, K. C. T. **Avaliação da Capacidade Funcional e da qualidade de vida de indivíduos com Acidente Vascular Encefálico com idade maior ou igual a 55 anos.** [Dissertação] Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; s.n; dez. 2004. 161f p.

CRUZ, M. N.; HAMDAN, A.C. Impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

DALHEIM-ENGLUND, A.C. et al. Having a child with asthma – quality of life for Swedish parents. **Journal of Clinical Nursing**, v. 13, p. 386-395, 2004.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas Sobre Qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Rev. lat. am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-38, jul./ago. 2003. <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n4/v11n4a17.pdf>. Acesso em: 12 mai. 2009.

DUTHIE, E. H.; KATZ, P. R. **Geriatría Prática**. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Revinter; 2002.

EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Journal of Developmental Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 22, n. 4, p. 248-255, Aug. 2001.

EUZÉBIO, C.V. **O perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de AVE** [Dissertação]. Salvador (BA): Universidade Católica do Salvador; 2005.

FALAVIGNA, A. et al. O que os pacientes com acidente vascular encefálico sabem sobre sua doença? **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v.53, n. 2, p. 135-138, abr.-jun. 2009.

FALCÃO, I.V. et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.4, n. 1, p. 95-102, jan.-mar. 2004.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v. 22, p. 502-08, 1995.

FATOYE, F. O. et al. Cognitive impairment and quality of life among stroke survivors in Nigeria. **Psychol. Rep.**, v.100, p. 876-82, 2007.

FATOYE, F. O. et al. Emotional distress and self-reported quality of life among primary caregivers of stroke survivors in Nigéria. **East Afr. Med. J.**, v.83, n.5, p. 271-9, may., 2006.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of life – The assessment, analysis and interpretation of patient-report outcomes**. New York: Wiley, 2007.

FELÍCIO, D.N.L. et al. Atuação do Fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: A efetividade sob a visão do cuidador. **Rev. Bras. em Promoção da Saúde**, v.18,n.2, p. 64-69, 2005.

FERNANDES, M. R.; CARVALHO, L. B. C; PRADO, G. F. A functional electric orthosis on the paretic leg improves quality of life of stroke patients. **Arq. neuropsiquiatr**, v.64, n.1, p. 20-23, mar. 2006.

FERRIS, A. et al. American Heart Association and American Stroke Association National Survey of Stroke Risk Awareness Among Women. **Circulation**, v.111, p.1321-1326, 2005.

FLECK, M. P. L. O. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999a.

FLECK, M.P. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p.198-205, 1999b.

FLECK, M.P. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n.2, p. 178-83, 2000.

FLECK, M. P. et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n.4, p. 431-8, 2002.

FLECK, M. P. A. et al. **Avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLORIANO, P.J.; DALGALARRONDO, P. Mental health, quality of life and religion in a elderly sample of the Family Health Program. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 3, 2007.

FONTES, S. V. **Impacto da fisioterapia em grupo na qualidade de vida de pacientes por acidente vascular cerebral isquêmico**. 2004. 78 f. Tese (Doutorado) Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Curso de Neurologia, São Paulo, 2004.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 4, p. 727-743, 2008.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro v.13, n. 4, p. 1175-1180, 2008.

FREITAS, V. B. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. 1154 p.

FUNARO, V.M.B.O. et al. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP: documento eletrônico e impresso Parte I (ABNT)**. 2 ed. São Paulo, 2009. Disponível em: < http://www.teses.usp.br/info/Caderno_Estudos_9_PT_1.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2010.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 57:427-34, 1999.

GEYH, S. et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. **J. Rehab. Med. Suppl.** 44, p. 56-62, 2004

GIL, T. M.; FEINSTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **J.A.M.A.**, United States, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.

GONÇALVES, L. H.O. et al. Perfil da família cuidadora de Idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out.-dez. 2006.

GONÇALVES, C. F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de sequelas de acidente vascular encefálico submetidos a tratamento hidrocinesioterapêutico. **Ter. man.**, 7(32):258-262, jul.-ago. 2009.

GLOSMAN, J.M. Quality of Life of Caregivers. **Neuropsychology Review**, v. 14, n. 4, dec. 2004.

GUNAYDIN, R. et al. Determinants of quality of life (QoL) in elderly stroke patients: A short-term follow-up study. **Arch. Gerontol. Geriatr.** Jun 30. 2010.

GUPTA, A. et al. Quality of life and psychological problems in patients undergoing neurological rehabilitation. **Ann Indian Acad Neurol**;11(4):225-30, 2008 Oct

HOLMES, S. Assessing the quality life – reality or impossible dream? A discussion paper. **International Journal of Nursing Studies**, v.42, n. 4, p. 493-501, 2005.

HOPMAN. W. M.; VERNER, J. Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. **Stroke**, v. 34, p. 801-5, 2003.

HORA, E. C.; SOUSA, R. M. C.; ALVAREZ, R. E. C. A. Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 3, p.343-9, 2005.

JARACZ, K.; KOZUBSKI, W. Quality of life in stroke patients. **Acta Neurol. Scand.**, v. 107, n. 5, p. 324-9, 2003.

JÖNSSON, A.C. et al. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. **Stroke.**, v.36, n.4, p. 803-8, 2005.

KIM, P. et al. Quality of life of stroke survivors. **Qual. Life Res.**, v. 8, n. 4, p. 293-301, 1999.

KRANCIUKAITE, D.; RASTENYTE, D. Measurement of quality of life in stroke patients. **Medicina Kaunas**, v. 42, n. 9, p. 709-16, 2006.

KWOK, T. et al. Quality of Life of Stroke Survivors: A 1-Year Follow-Up Study. *Arch Phys. Med. Rehabil.*, v. 87, Sept. 2006.

LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar** [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.

LANA, R.C. et al. Percepção da qualidade de vida de indivíduos com Doença de Parkinson através do PDQ-39. *Rev. Bras. Fisioter.*; São Carlos, v. 11, n. 5, p.397-402, set/out 2007.

LAVINSKY, A; VIEIRA, T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, v. 26, n.1, p. 41-5, 2004.

LEAL, M. G. S. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Terceira Idade*, v.11, n.20, p.19-29, 2000.

LEBRÃO, M.L.; LAURENTI, R. Condições de saúde. In: Lebrão ML, Duarte YAO, (organizadores). SABE - Saúde, Bem-estar e Envelhecimento - O projeto Sabe no município de São Paulo: uma abordagem inicial. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde, 2003. p.75-89.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul. Enf.*, v.13, n.1, p. 80-85, 2000.

LENTZ, R. A.; COSTENARO, R. G. S.; GONÇALVES, L. H. T. O Profissional de Enfermagem e a Qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 7-14, 2000.

LIMA, A. F. B. S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool** [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.

LIMA, R.C.M. et al. Propriedades psicométricas da versão brasileira da escala de qualidade de vida específica para acidente vascular encefálico: aplicação do modelo *Rasch*. *Rev. Bras. Fisioter.*, São Carlos, v.12, n. 2, p.149-56, 2008.

MACKENZIE, A. E.; CHANG, A. M. Predictors of quality of life following stroke. *Disabil. Rehabil.*, v. 24, n. 5, p. 259-65, 2002.

MCCULLAGH, E. et al. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke*, v.36, p. 2181-2186, 2005.

MACHADO, A. L. G.; JORGE, M. S. B.; FREITAS, C. H. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. *Rev. Brás. Enferm.*, Brasília, v.62, n. 2, p.246-51, mar/abril. 2009.

- MAKIYAMA, T. Y. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiatr.** v.11, n.3, p. 106-109, 2004.
- MARCON, S. S. et al. Características da doença crônica em famílias residentes na região norte do município de Maringá, Estado do Paraná: uma primeira aproximação. **Acta scientiarum Health sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 83-93, jan./jun. 2004.
- MARCUCCI, F. C. I. et al. Alterações eletromiográficas dos músculos do tronco de pacientes com hemiparesia após acidente vascular encefálico. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 65, n. 3-B, p. 900-905, 2007.
- MARQUES, S.; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. Cerebrovascular accident in the aged: changes in family relations. **Rev. Lat. Am. Enfermagem.** v.14, n. 3, p. 37-45, maio/jun. 2006.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C.; Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.4, n.1, 131-148, 2003.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRET, C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por um accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalar. **Revista de Neurologia**, v. 42, n.11, p. 655-659, 2006.
- MARTINS, T. et al. Estudo de validação dos Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.4, n. 1, p. 131-48, 2003.
- MATOS, M. de F. D. et al. Prevalência dos fatores de risco para doença Cardiovascular em funcionários do centro de pesquisas da Petrobrás. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 82, n.1, p. 1 - 4, 2004.
- MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVRE, F. Cuidar em Família: Análise da Representação Social da relação co cuidador familiar com o idoso. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum.**, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.
- MAZZOLA, D. et al. Perfil dos pacientes acometidos por acidente vascular encefálico assistidos na clinica de fisioterapia neurológica na universidade de Passo Fundo. **R.B.P.S.**, v. 20, n.1, p. 22-7, 2007.
- MAYO, N. E. et al. Activity, Participation, and quality of life 6 months poststroke. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 83, p. 1035-1042, 2002.
- McPHEE, S. J.; PAPADAKIS, M. A.; TIERNEY, L. M. **Current Medical Diagnosis & Treatment.** 2007. 46 ed. New York: MsGraw-Hill, 2007.
- MENDONÇA, F. F.; GARANHANI, M. L.; MARTINS, V. L. Cuidador Familiar de Seqüelados de Acidente Vascular Cerebral: Significado e Implicações. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 143-158, 2008.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIRANDA, R. D. et al. Isolated systolic hypertension and risk of stroke: treatment implications. **Rev. Bras. Hipertens.** v.16, n.1, p. 29-33, 2009.

MIRANZI, S. S. C. et al. Qualidade De Vida De Indivíduos Com *Diabetes Mellitus* E Hipertensão acompanhados Por Uma Equipe De Saúde Da Família. **Texto e Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.17,n.4, p. 672-9, out-dez. 2008.

MORALES, R. R. et al. Qualidade de Vida em Portadores de Esclerose Múltipla. **Arq Neuropsiquiatr.** v.65,n.2-B, p. 454-460, 2007.

MOTA, J. F.; NICOLATO, R. Qualidade de vida em sobreviventes de acidente vascular cerebral – instrumentos de avaliação e seus resultados. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 57,n. 2, p. 148-156, 2008.

MUUS, I.; PETZOLD, M.; RINGSBERG, K. C. Health-related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke. **Scand. J. Caring. Sci.**, v. 24,n. 2, p. 211-8, jun. 2010.

NISHIDA, A.P.; AMORIM, M.; INOUE, M.Z.M. Índice de Barthel e o Estado Funcional de pacientes Pós Acidente Vascular Cerebral em programa de Fisioterapia. **Salusvita**, v.;23; n. 3; p.467-77, 2004.

NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2003.

NOCE, F.; SIMIM, M. A. M.; MELLO, M. T. A. Percepção de Qualidade de Vida de pessoas portadoras de deficiência física pode ser influenciada pela pratica de atividade física? **Rev. Bras. Med. Esporte**, v. 15, n. 3, mai/jun. 2009.

NONINO, F.; KREULICH, E.; BENEDETI, M. R. Orientações a cuidadores de pacientes hemiplégicos em fase aguda pós-episódio de Acidente Vascular Encefálico (AVE). **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 1, n. 3, p. 287-293, set./dez. 2008.

NUNES, L. C. B. G. **Efeitos da eletroestimulação neuromuscular no músculo tibial anterior de pacientes hemiparéticos espásticos**. 2004. 121 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação, Campinas, 2004.

NUNES, M. C. P.; ROCHA, M. O. C.. Fatores determinantes da morbimortalidade na cardiopatia chagásica crônica. **Rev. Med. Minas Gerais**, v.19, n. 4, p. 336-342, 2009.

ODEBRECHT, C.; GONÇALVES, L. de O.; MEIRELLES, S. B. C. Caracterização dos cuida dores de idosos familiares quanto a exigências físicas e emocionais sofridas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, supl., p. 129, 2003.

OLIVEIRA, M. A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.8, n.2, p. 181-196, 2007.

OLIVEIRA, M. R., ORSINI, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. **Rev. Neurocienc.**,v.17, n. 3, p. 255-262, 2009.

OMS: ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Genebra: OMS, 2002.

O'SULLIVAN, S. B; SCHIMITZ, T. J. **Fisioterapia: Avaliação e Tratamento**. 4ª ed. São Paulo (SP): Manole; 2004.

PAIVA, D. C. P.; BERSUSA, A. A. S.; ESCUDER, M. M.L. Avaliação da assistência ao paciente com diabetes e/ou hipertensão pelo Estratégia Saúde da Família do Município de Francisco Morato, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, 2006.

PAIXÃO, T. C.; SILVA, L. D. LAS Incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. **Enfermería Global**, n. 15, Febrero, 2009.

PAN, J. H. et al. Longitudinal Analysis of Quality of Life for Stroke Survivors Using Latent Curve Models. **Stroke**, v. 39, p. 2795-2802, 2008.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso**: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico. 2004. 245p. Tese (Doutorado- Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Área de concentração: Medicina Preventiva). Universidade de São Paulo, 2004.

PAULA, J. A.; PIVETTA, R. F.; SOARES, F. A. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. Bras. psiquiatr.** [serial on the Internet]. 2008 [cited 2010 May 19]; 57(4): 283-287. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852008000400011&lng=en. doi: 10.1590/S0047-20852008000400011.

PAULO, M. G. et al. Assessment of the Quality of Life of Care Providers of Hearing-impaired Elderly: Influence of the Use of a Hearing Aids. **Intl. Arch. otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.12, n.1, p. 28-36, 2008.

PEREIRA, R. J. et al. Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Rev. Psiquiatr.**, v. 28, n.1, p. 27-38, 2006.

PEREIRA, A. B. C. N. G. et al. Prevalência de acidente vascular cerebral em idosos no Município de Vassouras, Rio de Janeiro, Brasil, através do rastreamento de dados do Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n.9, p. 1929-1936, set, 2009.

- PERLINI, N. M. O. G. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar**. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2000.
- PERLINI, N. M. O. G.; FARO, A. C. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.39, n. 2, p.154-163, 2005.
- PIMENTA, F. A. P. et al. A. Avaliação da Qualidade de Vida de Aposentados com a utilização do Questionário SF-36. **Rev. Assoc. Med. Bras.**,v. 54, n. 1, p. 55-60, 2008.
- PIMENTA, G. M. F. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 3, p. 609-14, 2009.
- PIRES, S. L.; GAGLIARDI, R. J.; GORZONI, M. L. Estudo das freqüências dos principais fatores de risco para acidente vascular cerebral isquêmico em idosos. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 62, n. 3, p. 844-851, 2004.
- PRADO, C.; RAMOS, J.; VALLE, R. **Atualização Terapêutica 2007**. 23 ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007.
- PREBIANCH, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia:Teoria e Prática**, São Paulo, v.5, n.1, p. 57-69, 2003.
- QUALITY OF LIFE RESARCH UNIT. **Notes on “Quality of life”**. Toronto: University of Toronto, [2005]. Disponível em: <<http://www.gdrc.org/uem/qol-define.html>>. Acesso em: 13 de junho de 2008.
- ROSA, M. A. S.; PILLATTI, L. A. Qualidade de vida no trabalho e legislação pertinente. **Revista digital**, Buenos Aires, ano 10, n. 93, feb. 2006.
- REIS, L. A. et al. Prevalência e padrão de distribuição do acidente vascular encefálico em idosos submetidos a tratamento fisioterapêutico no município de Jequié,BA. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v.11, n.3, p. 369-378, 2008.
- RESTA, D. G; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n.1, p. 53-60, 2004.
- RIBEIRO, A. P. et al. A influência das quedas na qualidade de vida de idosos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n. 4, p.1265-1273, 2008.
- RIGBY, H.; GUBITZ, G.; PHILLIPS, E. S. A systematic review of caregiver burden following stroke. **World Stroke Organization International Journal of Stroke**; v.4, p. 285–292, Aug. 2009.

- ROCHA, A. D. et al. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. v.5, p. 63-81, 2000.
- RODRIGUES, J. E.; SÁ, M. S.; ALOUCHE, S.R. Perfil dos pacientes acometidos por AVE tratados na clínica escola de fisioterapia da UMESP. **Revista Neurociências**, v. 12, n.3, p.117-22, 2004.
- ROMBOUGH, R.E. et al. A Comparison of Studies on the Quality of Life of Primary Caregivers of Stroke Survivors: A Systematic Review of the Literature. **Topics in stroke rehabilitation**. may-june, 2007
- ROWLAND, L. P; **Merrit: Tratado de Neurologia**. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- SACCO, R. L. Patogênese, Classificação e epidemiologia das doenças Vasculares Cerebrais. In: ROWLAND, L.P. **Merrit Tratado de Neurologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 184-194
- SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 12, p.s33-s41, 2003. Supplement 1.
- SALIBA, V. A. et al. Propriedades Psicométricas da *Motor Activity Log*: uma revisão sistemática da literatura. **Fisioter. Mov.**, v.21, n.3, p. 59-67, jul/set. 2008.
- SANDOE, P. Quality of Life: three competing views. **Ethical Theory and Moral Practice**, v. 2, p. 11-23, 1999.
- SANTOS, A. S., PIZZICHINI, M. M.; PIZZICHINI, E. Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Questionário Específico de Avaliação da Qualidade de Vida para a Doença Cerebrovascular (SSQOL) 2002. Dissertação. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- STURM, J.W. et al. Quality of life after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). **Stroke**, v. 35, n.10, p. 2340-5, 2004.
- SAWAIA, B. B. Análise psicossocial do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 105-10, abr. 1994.
- SCALZO, P.L. et al. Qualidade de vida em pacientes com Acidente Vascular Cerebral: clínica de fisioterapia Puc Minas Betim. **Rev. Neurocienc.**, v.18,n. 2, p.139-144, 2010.
- SEGURA, D. C. A. et al. A evolução da marcha através de uma conduta cinesioterapêutica em pacientes hemiparéticos com sequela de AVE. **Arq. Ciênc. Saúde Unipar**, Umuarama, v. 12, n. 1, p. 25-33, jan./abr. 2008.
- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SIEGEL, S.; CASTELLAN, JR. N.J. **Estatística não paramétrica para ciências do comportamento**. (2ª. Ed). Porto Alegre: Artmed, 2006.

SOTO, F.J. Sprevenção Primaria Y Secundaria En El Accidente Vascular Encefálico Isquémico. **Rev. Med. Clin. Condes**, v.20, n.3, p. 267 – 275, 2009.

SOUZA, N. R. et al. Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. **Rev.Saúde.Com.** v. 1, n.1, p. 51-59, 2005.

SOUSA, A. G. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. **Con. Scientiae Saúde**, v. 7, n. 4, p. 497-502, 2008.

STOKES, M. **Neurologia para fisioterapeutas**. 2. ed. São Paulo: Premier, 2000. 391 p.

TEIXEIRA-SALMELA, L. F. et al. Treinamento físico e destreinamento em hemiplegicos crônicos: impacto na qualidade de vida. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v.9, n.3, p.347-353, set./dez. 2005.

TERRONI, L. M. N. et al. Post-stroke depression: psychological, neuropsychological, HHA axis, localization of stroke aspects and treatment. **Rev. Psiq. Clín.** v. 36, n. 3, p.100-8, 2009.

TESTA, M. Current concepts: assesment of quality of life outcomes. **N. Engl. J. Med.**, v. 334, n. 13, p. 835-40, 1996.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

THE WHOQOL GROUP. World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc. Sci. Med.**; v.46, n.12, p. 1569-1585, 1998.

THON, T. et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2006 Update. A Report From the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics subcommittee. **Circulation, Journal of the American heart Association**, v.113, p. 85-151, 2006.

TRÓCOLI, T. O.; FURTADO, C. Fortalecimento muscular em hemiparéticos crônicos e sua influência no desempenho funcional. **Rev. Neurocienc.** 2008:*in press*

UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. 4.ed. Barueri: Manole; 2004. p. 782-833.

VECCHIA, R. D. et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.8, n.3, p. 246-252, 2005.

VESTLING, M.; TUFVESSON, B.; IWARSSON, S. Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. **J. Rehabil. Med.**, v.35, n. 3, p.127-31, 2003.

VIEBIG, F. R. et al. Perfil de saúde cardiovascular de uma população adulta da região metropolitana de São Paulo. **Arq. Bras. de Cardiologia**, v. 86, n. 5, p. 353-360, 2006.

ZALIHIC, A. et al. Differences in quality of life after stroke and myocardial infarction. **Psychiatr. Danub.**, v. 22,n. 2, p. 241-248, jun. 2010.

ZAMBERLAN, A. L.; KERPPERS, I.I. Mobilização neural como um recurso fisioterapêutico na reabilitação de pacientes com acidente vascular encefálico. **Revista Salus**, Guarapuava-PR., v. 1, n. 2, jul./dez. 2007.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares.** São Paulo, 2006. 135 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZÉTOLA, V. H. F. et al. Acidente vascular cerebral em pacientes jovens. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 59, n. 3, 2001.

WILLIAMS, L. S. et al. Development of a stroke-specific quality of life scale. **Stroke**, v.30, p. 1362-9, 1999.

WORLD HEALTH ASSOCIATION (WHA). **Stroke, cerebrovascular accident.** Disponível em: < http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/>. Acesso em: 29 out. 2007.

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento

TERMO DE ESCLARECIMENTO

TÍTULO DO PROJETO: Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores.

Meu nome é Mary Lícia de Lima, sou mestranda no Departamento de Medicina Social pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMRP-USP. Assim, convido você para participar da minha pesquisa. O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores, e caso você participe, somente será necessário responder um questionário. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida.

Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Conceição das Alagoas,/...../.....

Assinatura do voluntário

Documento de identidade

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador orientador

Telefone de contato dos pesquisadores: Mary Lícia de Lima; Jair Lício Ferreira Santos: 16-3602-2516.
Endereço: Avenida: Bandeirantes, 3900. Bairro: Monte Alegre. Ribeirão Preto - São Paulo.

ANEXO B – WHOQOL- bref**WHOQOL-bref**

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

		1	2	3	4	5
		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

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

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?
.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C – SSQOL

INSTRUMENTO SSQOL ADAPTADO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA FALADA NO BRASIL²⁴

Iniciais do paciente:

Data:

Gostaríamos de saber como você está lidando com atividades ou sentimentos que podem, às vezes, ter sido afetados pelo derrame. Cada pergunta questiona sobre uma atividade ou sentimento específico. Para cada pergunta, pense sobre como esteve aquela atividade ou sentimento **durante a semana passada**.

O primeiro grupo de perguntas refere-se ao grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta discursa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade **durante a semana passada**.

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
CP1. Você teve dificuldade para preparar a comida?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade para comer?	1	2	3	4	5
CP4. Você teve dificuldade para se vestir, por exemplo, para vestir as meias ou colocar os sapatos, para fechar botões ou zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você teve dificuldade para tomar banho de banheira ou de chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você teve dificuldade para usar a privada?	1	2	3	4	5

T1. Você teve dificuldade para realizar tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que costumava fazer?	1	2	3	4	5

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível fazer	Muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
FM1. Você teve dificuldade para escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade para vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade para fechar os botões?	1	2	3	4	5
FM5. Você teve dificuldade para fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade para abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão se refere a um problema ou sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expresse como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações durante a semana passada.

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito

MP2	Foi difícil para eu me concentrar.	1	2	3	4	5
MP3	Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	1	2	3	4	5
MP4	Eu tive que anotar coisas pra me lembrar.	1	2	3	4	5
C1.	Eu estava irritável.	1	2	3	4	5
C2.	Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3.	Meu comportamento mudou.	1	2	3	4	5

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Concordo muito	Concordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Discordo parcialmente	Discordo muito
A2. Eu estava desanimado com meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. E u não estava interessado em outras pessoas ou atividades.	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividades de lazer com minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para a minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha vida familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus passatempos e outras atividades de lazer por tempo menor que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequentemente do que eu gostaria.	1	2	3	4	5

RS7. Minha condição física interferiu na minha vida social.	1	2	3	4	5
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado na maior parte do tempo.	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar frequentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria.	1	2	3	4	5

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparado a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor, lembre-se de comparar como você está **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia está				
2L. Minha fala está				
3M. Meu andar está				
4V. Minha visão está				
5FM. O uso de meus braços ou mãos está				
6MP. O meu modo de pensar está				
7A. O meu ânimo está				
8C. Meu comportamento está				
9T. Eu realizo minhas tarefas em casa ou no trabalho				
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo				
11RF. Eu faço coisas para minha família				
12RS. Eu faço coisas para meus amigos				
13. No geral, minha qualidade de vida está				

SS-QOL.vb

ANEXO D – Índice de Barthel**Índice de Barthel de Atividade de Vida Diária**

Alimentação	Incapaz (0) Precisa de ajuda para cortar a comida, espalhar a manteiga etc. (1) Independente: (comida cozida e servida sob alcance mas não cortada) (2)
Uso do Banheiro	Dependente (0) Precisa de ajuda mas pode fazer algumas coisas sozinho, incluindo o uso do papel higiênico (1) Completamente independente, entra no banheiro, se despe faz a higiene pessoal e sai. (2)
Bexiga	Incontinente ou cateterizado (0) Acidente ocasional; máximo de uma vez a cada 24h (1) Continente por mais de sete dias (2)
Intestino	Incontinente, ou precisa de enemas (0) Acidente ocasional: menos de um por semana (1) Continente (2)
Banho	Dependente (0)

	Independente (1)
Cuidados Pessoais*	Precisa de ajuda (0) Independente: instrumentos podem ser providos por terceiros (1)
Mobilidade	Imóvel (0) Independente em cadeira de rodas (incluindo curvas, portas) (1) Necessita auxilio de 1 pessoa: não treinada, incluindo Supervisão (2) Independente (pode usar qualquer órtese) (3)
Transferências	Incapaz: precisa de ajuda de dois para se levantar (0) Precisa de ajuda grande: auxílio fisico de uma pessoa forte e treinada ou duas não treinadas (1) Precisa de pequena ajuda: uma pessoa com facilidade ou apenas supervisão para segurança (2) Independente (3)
Escadas	Incapaz (0) Precisa de ajuda: física, verbal ou para carregar a órtese (1) Independente (para subir e descer), carregando a órtese (2)

Vestir-se Dependente (0)
 Precisa de ajuda, mas parcialmente independente (1)
 Independente: incluindo botões, zíper, laços (2)

* Barbear-se, pentear o cabelo, lavar o rosto, escovar os dentes

Total: _____

Classificação:

0 - 04 – Muito Grave

05 -09 – Grave

10-14 – Moderado

15-19 – Ligeiro

20 - Independente

ANEXO E – Aprovação pelo CEP da FMRP/USP



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

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 10 de novembro de 2009

Ofício nº 3735/2009
CEP/MGV

Prezados Senhores,

O trabalho intitulado **“QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E DE SEUS CUIDADORES VINCULADOS AO PROGRAMA DE SAÚDE DA FAMÍLIA DE UM MUNICÍPIO DO TRIÂNGULO MINEIRO”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 298ª Reunião Ordinária realizada em 09/11/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 10185/2009.

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

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

Atenciosamente.

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

Ilustríssimos Senhores
MARY LÍCIA DE LIMA
PROF. DR. JAIR LÍCIO FERREIRA SANTOS (Orientador)
Depto. de Medicina Social

ANEXO F – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Conceição das Alagoas - MG

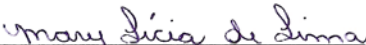
Ribeirão Preto, 22 de setembro de 2009.

Ilma Sra. Narcisa Rodrigues Moutinho de Souza
Secretária Municipal de Saúde – Conceição das Alagoas - MG


Solicitação de Autorização para Pesquisa

Eu Mary Lícia de Lima, inscrita no RG: MG-10919026, CPF sob o número de 046300476-03 e aluna do Mestrado em Ciências Médicas pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- FMRP – USP, venho por meio desta solicitar autorização da Secretaria Municipal de Saúde do município de Conceição das Alagoas-MG, para a realização da pesquisa: *“Qualidade de vida de portadores de Acidente Vascular Encefálico e de seus cuidadores assistidos pela Estratégia Saúde da Família de um município do Triângulo Mineiro”*, sob orientação do Prof. Dr. Jair Lício Ferreira Santos. Esta pesquisa será utilizada para a elaboração do trabalho de Dissertação de Mestrado da pesquisadora, assim como também poderá ser utilizada para o planejamento em saúde no município de Conceição das Alagoas.

Atenciosamente,


Mary Lícia de Lima

De acordo:


Narcisa R. Moutinho de Sousa
Secretária de Saúde
Narcisa Rodrigues Moutinho de Souza
Secretária Municipal de Saúde – Conceição das Alagoas - MG

ANEXO G – Sintaxe do instrumento WHOQOL-bref.

APLICAÇÃO DO WHOQOL-BREF

DOMINIOS	Nº DE QUESTÕES	QUESTÕES
FISICO	7	3 – 4 – 10 – 15 – 16 – 17 – 18
PSIQUICO	6	5 – 6 – 7 – 11 – 19 – 26
SOCIAL	3	20 – 21 – 22
AMBIENTE	8	8 – 9 – 12 – 13 – 14 – 23 – 24 – 25
QV GERAL	2	1 – 2
INVERSÃO NO ESCORE		3 – 4 – 26

CÁLCULO DO ESCORE POR DOMINIO

D_i = Total dos escores do domínio i

N_i = Total de questões do domínio i

ESCORE DO DOMINIO I:

ENTRE 0 E 100: $S_i = \{ D_i / N_i - 1 \} * 25$

ENTRE 4 E 20: $S_i = \{ D_i / N_i \} * 4$

APÊNDICE A- Questionário Sociodemográfico e clínico**Questionário Sociodemográfico para o indivíduo com AVE**

Nome da EsSF que pertence:
Nome:
Profissão:

Data de nascimento:	Idade em anos:
---------------------	----------------

Sexo:	Masculino (1)	Feminino (2)
-------	-----------------	----------------

Escolaridade

Fundamental	Médio	Superior	Sem escolaridade
Completo: (1)	Completo: (3)	Completo: (5)	(7)
Incompleto: (2)	Incompleto: (4)	Incompleto: (6)	

Estado marital:

Solteiro (a)	Casado (a)	Vivendo como casado (a)	Divorciado (a)	Separado (a)	Viúvo (a)
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)

Religião:

Nenhuma	Católica	Evangélica	Espírita	Outra
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Renda mensal:

Menos de 1 salário	De 1 a 2 salários	De 3 a 6 salários	Maior que 6 salários	Não tem renda

Responsável pela renda no domicílio:

Sim (1)	Não (2)
-----------	-----------

Possui cuidador:

Sim: (1)	Não: (2)
------------	------------

Identificação do cuidador:

Cônjuge	Filho (a)	Outros familiares	Cuidador profissional	Amigos
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Questionário Sociodemográfico para o cuidador

Nome da EsSF que pertence: Nome:

Data de nascimento:	Idade em anos:
---------------------	----------------

Sexo:	Masculino (1)	Feminino (2)
-------	-----------------	----------------

Profissão: atual:

anterior:

Escolaridade

Fundamental	Médio	Superior	Sem escolaridade
Completo: (1) Incompleto: (2)	Completo: (3) Incompleto: (4)	Completo: (5) Incompleto: (6)	(7)

Estado marital:

Solteiro (a)	Casado (a)	Vivendo como casado (a)	Divorciado (a)	Separado (a)	Viúvo (a)
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)

Religião:

Nenhuma	Católica	Evangélica	Espírita	Outra
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

Renda mensal:

Menos de 1 salário	De 1 a 2 salários	De 3 a 6 salários	Maior que 6 salários	Não tem renda

Há quanto tempo realiza a função de cuidador?

_____meses _____anos

Cuidador recebeu informações sobre sua função: (1) sim (2) não

Dificuldades para lidar com o indivíduo com AVE: (1) sim (2) não

Questionário Clínico

Diagnóstico clínico:

Diagnóstico Cinesiológico-funcional:

Tempo de diagnóstico clínico:

Recidivas: (1) sim (2) não

Patologias associadas: (1) HAS (2) Diabetes (3) Cardiopatia Chagásica
(4) outras cardiopatias (5) dislipidemias

Presença de antecedentes familiares: (1) sim (2) não

É ou era tabagista: (1) sim (2) não

É ou era etilista: (1) sim (2) não

Auxílio para locomoção:

(1) sim (2) não

Recebe ou recebeu algum tipo de reabilitação por causa do AVE ou suas complicações? (1) sim (2) não

Se sim, qual ou quais?

(1) fisioterapia (2) terapia ocupacional (3) fonoaudiologia (4) outras

Obteve melhora? (1) sim (2) não