

ARTIGO
ORIGINAL**Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores****A study about quality of life in hemiplegic stroke patients and their caregivers**Tomas Yoshio Makiyama¹, Linamara Rizzo Battistella², Júlio Litvoc³, Lourdes C. Martins⁴**RESUMO**

A hemiplegia é a paralisia de um hemicorpo, em geral resultante de acidente vascular cerebral (AVC). Apesar do crescente interesse no estudo da qualidade de vida nas diversas condições de saúde, pouca atenção tem sido direcionada a sua avaliação sistemática nestes pacientes. O Objetivo deste estudo foi verificar o impacto do acidente vascular cerebral sobre a qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. A aplicação do questionário SF-36 permitiu completar um estudo transversal incluindo 66 indivíduos com hemiplegia, 43 cuidadores e 91 controles emparelhados pela idade, tipo de moradia e pela região habitada. Entre os cuidadores verificou-se idade menor em relação à dos pacientes e maior frequência de indivíduos do sexo feminino. Os diversos domínios de qualidade de vida avaliados pelo SF-36 não apresentaram diferenças estatisticamente significantes entre os grupos de pacientes e cuidadores. Porém, o grupo controle apresentou resultados estatisticamente significantes e melhores, quando comparados aos grupos de pacientes e cuidadores, exceto em relação ao domínio Dor. Este estudo permitiu evidenciar o decréscimo da qualidade de vida de pessoas com seqüelas de AVC e seus cuidadores, quando comparados com outras pessoas de idade semelhante que moram nas mesmas condições.

PALAVRAS-CHAVE

Hemiplegia, Epidemiologia, Acidente Cerebrovascular, Reabilitação, Qualidade de Vida, Cuidadores

ABSTRACT

Hemiplegia is a condition of paralysis of one side of the body usually resultant of stroke. In spite of the growing interest in the study of quality of life in several health conditions, little attention is directed to its systematic evaluation in those patients. The purpose of this work is to verify the impact of a stroke in the quality of life of patients and caregivers. Home interviews were conducted in three groups: patient, caregiver and control. The instrument used for the assessment of quality of life was the Short Form-36 questionnaire. A total of 200 subjects were interviewed: 91 control, 66 patients and 43 caregivers. It was possible to see that the mean age of the caregiver group is different from that of the control group but the mean age of the patient group is not different from that of the control group. The means obtained in the groups concerning the Body Pain domain, show that there is no statistical difference among the means of the patient, control and caregiver groups. The other seven domains showed similar outcomes, that is, no statistically significant differences were found between the patient and the caregiver groups. The control group showed higher and statistically significant, values a sign of the group's higher quality of life in the seven domains assessed. It's possible to conclude that almost all the Short Form-36 domains in this study were altered when control, patients and caregiver groups were compared, suggesting there is a decrease in the quality of life of stroke patients and their caregivers. useful as a measure of outcome of rehabilitation for subacute and chronic outpatients in Brazil.

KEYWORDS

Hemiplegy, Epidemiology, Stroke, Rehabilitation, Quality of Life, Caregivers

1 Fisioterapeuta, Mestre em ciências, Departamento de Patologia da Faculdade de Medicina USP

2 Médica Fisiatra, Professora Associada Departamento de Medicina Legal, Ética Médica, Medicina Social e do Trabalho da Faculdade de Medicina da USP

3 Médico, Professor Doutor do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP

4 Estatística, Departamento de Patologia da Faculdade de Medicina da USP

Endereço para correspondência:

Rua Diderot 43 Vila Mariana São Paulo SP

04116-030

maktomas@usp.br

Recebido em 15 de Julho de 2004, Aprovado em 15 de Setembro de 2004

INTRODUÇÃO

O acidente vascular cerebral (AVC) é um quadro neurológico agudo, de origem vascular, com rápido desenvolvimento de sinais clínicos devido a distúrbios locais ou globais da função cerebral com duração maior que 24 horas¹. A prevalência de AVC é alta e, apesar de a taxa de sobrevida ser elevada, atualmente 90% dos sobreviventes desenvolvem algum tipo de deficiência, o que o torna uma das principais causas de incapacidade em adultos.

A importância da reabilitação após o AVC tem sido enfatizada em vários estudos^{2,3,4}, assim como também se têm observado que os cuidados gerais e a reabilitação na fase aguda em unidades de AVC melhoram a sobrevida e a funcionalidade⁵.

Existe uma tendência generalizada ao aumento da porcentagem de idosos na população e isso significa que o AVC deve continuar sendo um problema de saúde pública de relevância superior neste século. A incidência anual de AVC na maior parte dos estudos de bases populacionais é estimada entre 300 a 500 a cada 100.000 pessoas⁶. Além de contribuir para a morbidade e mortalidade, essa doença também implica em altos custos. No Estados Unidos da América, por exemplo, esse custo no ano de 2004 foi estimado em 53,6 bilhões de dólares⁷. O tempo de permanência no hospital é o principal determinante para o custo do AVC naquele país, por isso, estratégias para sua redução incluem o encurtamento da internação hospitalar, melhoria do atendimento

MÉTODO

Este estudo foi realizado com o apoio do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) da cidade de São Paulo. Entre outras informações, o SIAB possui um banco de dados sobre as ocorrências de doenças. Os dados obtidos para o estudo referem-se aos bairros de Vila Guilhermina e Vila Formosa devido ao alto número de casos de AVC registrados nessas áreas.

Três grupos participaram do estudo: pacientes, cuidadores e controles. Os pacientes foram identificados pelos dados do SIAB. Estes pacientes foram localizados com a ajuda dos agentes de saúde, que foram solicitados a comunicar os casos de suas áreas em que esse diagnóstico tivesse sido estabelecido. Os dados do SIAB forneceram 18 pertenciam ao distrito de Vila Formosa e 12 ao de Vila Guilhermina, porém valores adicionais de 35 pacientes na Vila Formosa e outros 26 na Vila Guilhermina foram acrescentados com essa ajuda dos agentes de saúde. Desta forma, um total de 91 casos de pacientes com AVC formou a amostra de pacientes desses bairros. Durante o estudo, 4 pacientes morreram e 21 se mudaram para outras casas ou não foram encontrados na região em estudo, o que acabou reduzindo a amostra de estudo para 66 indivíduos.

Para os interesses do estudo, o cuidador, também chamado de cuidador informal, é o indivíduo que ajuda o paciente a realizar suas atividades de vida diária. Vinte e três pacientes não tinham um cuidador porque apresentavam níveis satisfatórios de independência funcional. Os componentes do grupo controle eram pessoas acima de 60 anos de idade sem qualquer tipo de doença

crônica séria e que vivessem nas proximidades dos pacientes.

Profissionais de reabilitação foram responsáveis por entrevistas domiciliares com membros dos três grupos num período de 6 meses. Para a avaliação da qualidade de vida foi usado o questionário SF-36. Esse questionário apresenta 8 domínios: Capacidade física (CF), Estado geral de saúde (PGS), Dor (D), Vitalidade (V), Aspecto social (FS), Saúde mental (EM), Aspectos emocionais (AE), Limitações por aspectos físicos (LAF). Durante a entrevista, dados biodemográficos tais como sexo, idade e ocupação foram obtidos.

Para todos os participantes da pesquisa foram apresentados ao Termo de consentimento livre e esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética e Humanização do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

A análise estatística foi realizada para todas as variáveis do estudo. Para as qualitativas foram usados os testes qui-quadrado e teste exato de Fischer. Para as variáveis quantitativas, como idade e os domínios do SF-36, a homogeneidade e variância foi testada pelo teste de Levene, enquanto a normalidade pelo teste de Kolmogorov-Smirnov com correção de Lilliefors. As variáveis que satisfizeram esses dois conceitos, homogeneidade e normalidade, foram avaliadas por meio de testes paramétricos (ANOVA e Tukey-Honest para diferenças significantes), enquanto para aquelas que não o fizeram foram usados testes não paramétricos (Kruskal-Wallis e teste de Dunn). O nível de significância usado foi de 5%.

RESULTADOS

O estudo contou com 200 participantes: 91 controles, 66 pacientes e 43 cuidadores. A Tabela 1 mostra uma diferença estatisticamente significativa entre os três grupos no que se refere a idade, sendo o grupo de cuidadores mais jovem enquanto os outros dois grupos, pacientes e controles, não apresentaram diferenças entre si. A participação feminina foi maior em todos os grupos, porém mais expressiva entre os cuidadores (93%), seguida pelos controles (71%) e pacientes (53%), sendo tal diferença estatisticamente significativa.

Quanto a ocupação dos participantes, foi possível observar

Tabela 1
Dados biodemográficos.

Variável	Pacientes n = 66	Cuidadores n = 43	Controles n = 91	p
Idade ($\mu \pm dp$)	68,26 \pm 11,94	56,72 \pm 15,35	68,77 \pm 7,12	$p < 0,001^*$
min - máx	19 - 87	19 - 83	50 - 93	
Sexo Feminino	35 (53,03)	40 (93,02)	65 (71,43)	$\chi^2 = 19,99$ $p < 0,001^{**}$
Atividade(%)				
Dona de casa	20 (30,3)	26 (60,5)	53 (58,2)	$\chi^2 = 28,62$
Aposentada	26 (39,4)	7 (16,3)	34 (37,4)	$p < 0,001^{**}$
Ativa	20 (30,3)	10 (23,2)	4 (4,4)	

* Kruskal-Wallis, ** Qui-quadrado

que enquanto o grupo de pacientes apresentava um certo equilíbrio entre as categorias *do lar*, *aposentado* e *ativo*, nos outros dois grupos a atividade *do lar* foi a categoria mais comum, seguida pelo *ativos* entre os cuidadores e pelos *aposentados* entre os controles.

A Tabela 2 apresenta os escores para os domínios do questionário SF-36 nos três grupos estudados. Apenas o domínio Dor manteve poucas diferenças entre os grupos não apresentando significância estatística.

Tabela 2

Valores médios dos escores dos domínios do SF-36 nos grupos estudados.

Variável	Pacientes n = 66	Cuidadores n = 43	Controles n = 91	p
Capacidade funcional	40,46 ± 33,83	53,84 ± 34,19	73,79 ± 25,18	p < 0,05 *
Aspectos físicos	47,69 ± 45,01	57,93 ± 41,25	67,98 ± 39,88	p < 0,05 *
Dor	60,29 ± 30,74	58,33 ± 26,71	62,78 ± 26,73	p > 0,05 **
Estado geral de saúde	60,45 ± 25,77	58,00 ± 27,82	70,37 ± 23,95	p < 0,05 **
Vitalidade	51,31 ± 29,17	51,74 ± 29,48	66,31 ± 24,04	p < 0,05 *
Aspectos sociais	66,07 ± 35,74	64,53 ± 35,77	79,53 ± 24,40	p < 0,05 *
Aspectos emocionais	55,03 ± 43,24	55,81 ± 45,26	75,66 ± 38,52	p < 0,05 *
Saúde mental	57,23 ± 27,26	56,84 ± 25,00	70,29 ± 25,16	p < 0,05 **

* Kruskal-Wallis, ** ANOVA

Nos demais domínios o mesmo padrão foi observado, sem diferença entre os grupos de pacientes e de cuidadores, porém com valores estaticamente significante no grupo controle.

DISCUSSÃO

A partir dos dados biodemográficos foi possível observar que pacientes e controles apresentavam-se na mesma faixa etária, o que aponta para uma boa seleção de controles, apesar de a composição segundo o sexo ser bastante discrepante, havendo maior participação masculina no grupo de pacientes. Conforme esperado, os grupos de cuidadores e controles apresentaram maior participação feminina que os pacientes, pois o papel de cuidador é muitas vezes delegado à mulher, sendo esta a esposa ou apenas familiar ou amiga. Entre os controles, a participação predominante de mulheres explica-se pela grande participação de donas-de-casa, que com maior probabilidade deveriam estar em casa no momento das entrevistas, o mesmo aplicando-se ao cuidadores em relação à ocupação.

Foi possível observar que apesar do grupo de cuidadores ser mais jovem em média, que o grupo controle, houve uma tendência geral a redução de sua qualidade de vida em comparação com o grupo controle. Isso indica que houve uma sobrecarga psíquica e mental nesse grupo. Conforme mencionado por Ross & Moris⁸, existe um aumento do estresse psicológico dos cuidadores quando comparados com a população. Anderson¹¹ também sugere que haja uma redução da qualidade de vida de cuidadores relativa a esfera

mental. Comparando os resultados das avaliações pelo SF-36 colhidos por Jenkinson et al¹⁰ referentes a adultos normais com aqueles que obtivemos com os nossos cuidadores foi possível observar um decréscimo nos diversos escores de qualidade de vida destes últimos. Esses achados apontam para a semelhança de índices de qualidade de vida entre cuidadores e indivíduos com deficiência, indicando sua percepção de sobrecarga durante a realização dessas tarefas.

A análise do domínio Dor Corpórea não mostrou diferença estatisticamente significativa entre os três grupos estudados, indicando reações semelhantes no que se refere ao estímulo doloroso. Esse dado é similar ao de Bugge¹¹ e de Anderson^{9,12}, que são obtiveram níveis muito próximos às médias de nossos grupos.

Quanto ao domínio Capacidade Funcional, tanto o grupo de pacientes como o de cuidadores apresentaram escores inferiores ao grupo controle. Lyons¹³ apresentou valores de escores do SF-36 para a população geral semelhantes àqueles do grupo controle deste estudo. Também houve similaridade de nossos resultados com os de Anderson^{9,12}, também indicando menor capacidade funcional entre pacientes com deficiências decorrentes de acidente vascular cerebral.

Com relação ao domínio Saúde Mental, também foi possível verificar que havia uma redução na média dos escores de pacientes e cuidadores. Nesse domínio, nossos resultados referentes ao grupo de cuidadores assemelham-se aos da população geral de Lyons¹³. Por outro lado, escores encontrados por Bugge¹¹ e Anderson^{9,12} para pacientes com AVC mostraram valores mais altos que os nossos, indicando a possibilidade de melhor assistência nesse aspecto. Morimoto et al¹⁴ apresentaram os valores do domínio saúde mental como os mais reduzidos entre cuidadores de forma semelhante a nossa.

É 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 AVC e seus cuidadores. A avaliação do domínio dor não evidenciou diferenças entre os três grupos. Com relação aos componentes emocionais e mentais, observamos um maior impacto da incapacidade tanto sobre pacientes quanto sobre cuidadores. De forma geral, a qualidade de vida destes dois grupos foi menor que do grupo controle.

Um estudo de seguimento deve ser desenvolvido com as seguintes premissas: é possível que o desenvolvimento de programas de assistência aos cuidadores possa minimizar sua sobrecarga e proporcionar melhoria da sua qualidade de vida e, conseqüentemente, dos indivíduos por eles assistidos.

REFERÊNCIAS

1. Recommendations on stroke prevention, diagnosis, and therapy. Report of the WHO Task Force on Stroke and other Cerebrovascular Disorders. Stroke 1989; 20: 1407-1431.
2. Granger C, Dewis L, Peters N, Sherwood C, Barret J. Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel Index measures. Arch Phys Rehabil 1979; 60: 14-17.
3. Gresham G, Phillips T, Wolf P, McNamara P, Kannel W, Dawber T. Epidemiological profile of long-term stroke disability: the Framingham study. Arch Phys Rehabil

- 1979; 487-490.
4. Söderback I, Ekholm J, Caneman G. Impairment/function and disability/ activity 3 years after cerebrovascular incident or brain trauma: a rehabilitation and occupational therapy view. *Int Disabil Studies* 1991; 13: 67-73.
 5. Indredavik B, Slordahl SA, Bakke F, Rokseth R, Haheim LL. Stroke Unit treatment: long term effects. *Stroke* 1997; 28: 1861-66.
 6. Sudlow CLM, Warlow CP. Comparable studies of the incidence of stroke and its pathological types: results from an international collaboration. *Stroke* 1997; 28(3): 491-499.
 7. American Heart Association. Heart disease and stroke statistics - 2004 Update. Dallas, Tex.:American Heart Association, 2003.
 8. Ross S, Morris RG. Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *Int J Rehabil Res* 1988; 11: 383-386.
 9. Anderson C, Rubenach S, Mhurchu CN, Clark M, Spencer C, Winsor A. home or hospital for stroke rehabilitation? Results of randomized controlled trial I: health outcomes at 6 months. *Stroke* 2000; 31: 1024-1031.
 10. Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short Form 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ* 1993; 306: 1437-1440.
 11. Bugge C, Hagen S, Alexander H. Measuring stroke patient's health status in the early post-stroke phase using the SF-36. *Int J Nurs Stud* 2001; 38: 319-327.
 12. Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the short form 36 (SF-36) healthy survey questionnaire among stroke patients. *Stroke* 1996; 27: 1812-1816.
 13. Lyons RA, Fielderl H, Littlepage BNC. Measuring health status with the SF-36 the need for regional norms. *J Public Health Med.* 1995; 17(1): 46-50.
 14. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32: 218-223.