

Qualidade de vida de cuidadores de idosos sobreviventes de AVC no sul do Brasil: Ensaio clínico randomizado*

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals¹

 <https://orcid.org/0000-0002-6956-1549>

Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol²

 <https://orcid.org/0000-0002-6790-0121>

Gail Low²

 <https://orcid.org/0000-0002-5004-3549>

Carolina Baltar Day^{3,4}

 <https://orcid.org/0000-0002-5998-5735>

Naiana Oliveira dos Santos⁵

 <https://orcid.org/0000-0002-5439-2607>

Lisiane Manganelli Girardi Paskulin^{1,6,7}

 <https://orcid.org/0000-0003-1444-4086>

Destaques: (1) Apresenta efeitos relacionados à qualidade de vida de cuidadores (social e autonomia). (2) Intervenções educativas devem ser voltadas às atividades de cuidado pós-alta. (3) Intervenções educativas devem ser voltadas aos aspectos emocionais dos cuidadores familiares. (4) Os resultados trazem recomendações para enfermeiros e formuladores de políticas públicas.

Objetivo: avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos sobreviventes de acidente vascular cerebral (AVC). **Método:** Ensaio Clínico Randomizado, cego para avaliação de resultados. Quarenta e oito cuidadores familiares de idosos sobreviventes de AVC participaram do estudo. O Grupo de Intervenção recebeu três visitas domiciliares de enfermeiros, um mês após a alta hospitalar, para fornecer educação relacionada ao AVC (como acessar os serviços de saúde e realizar atividades de cuidado) e apoio emocional. O Grupo Controle recebeu as orientações habituais dos serviços de saúde. A qualidade de vida foi avaliada usando o instrumento Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF) e o Módulo Old (WHOQOL-OLD) em 1 semana, 2 meses e 1 ano após a alta. **Resultados:** os cuidadores eram principalmente mulheres, filhos ou cônjuges. Os cuidadores do Grupo Intervenção e do Grupo Controle não diferiram significativamente em termos de Qualidade de Vida Geral no início do estudo. Não houve efeito de interação entre a alocação do grupo e a Qualidade de Vida Geral ($p=0,625$) ao longo do tempo. No entanto, houve efeito de interação para Relações Sociais ($p=0,019$) e Autonomia ($p=0,004$). **Conclusão:** a intervenção apresentou efeito estatisticamente significativo na qualidade de vida dos cuidadores familiares no que diz respeito às relações sociais e autonomia. **Registro do ensaio clínico:** NCT02807012.

Descritores: Idoso; Cuidadores; Ensaio Clínico; Enfermagem; Qualidade de Vida; Acidente Vascular Cerebral.

* Artigo extraído da tese de doutorado "Efeito da *Nursing Home Care Intervention post stroke* na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos: ensaio clínico randomizado", apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Apoio financeiro do Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA), processo nº 16.0181, Brasil.

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

² University of Alberta, Faculty of Nursing, Edmonton, AB, Canada.

³ Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Escola de Ciências da Saúde e da Vida, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁴ Grupo Hospitalar Conceição, Hospital Fêmina, Porto Alegre, RS, Brasil.

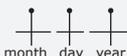
⁵ Universidade Franciscana, Curso de Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

⁶ Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil.

⁷ Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Como citar este artigo

Bierhals CCBK, Dal Pizzol FLF, Low G, Day CB, Santos NO, Paskulin LMG. Quality of life in caregivers of aged stroke survivors in southern Brazil: A randomized clinical trial. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3657.

[Access ]; Available in: . <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5935.3657>

Introdução

O acidente vascular cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte em todo o mundo e a doença cerebrovascular mais prevalente entre os idosos⁽¹⁾. Os sobreviventes de AVC muitas vezes experimentam sequelas físicas e cognitivas significativas que podem dificultar a realização das atividades da vida diária⁽²⁾. Consequentemente, esses indivíduos precisam do apoio de outras pessoas. Os cuidadores familiares (incluindo os membros da família, amigos e vizinhos) tendem a fornecer a maior parte dos cuidados, desde tarefas domésticas até cuidados pessoais, como higiene, medicação e alimentação⁽³⁻⁴⁾.

Muitos cuidadores familiares se sentem despreparados para cuidar de sobreviventes de AVC, pois raramente recebem treinamento suficiente de profissionais de saúde⁽⁵⁾. Consequentemente, os cuidadores familiares experimentam pior Qualidade de Vida (QV)^(2,6-7). Apoio e educação aos cuidadores familiares devem ser parte integrante da rotina de cuidados de enfermagem⁽⁸⁾, particularmente no que diz respeito à educação prática destinada a melhorar as suas competências. Educar os familiares sobre como realizar as tarefas diárias de cuidado ao paciente com AVC pode melhorar a QV dos cuidadores familiares⁽⁹⁾. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na educação dos sobreviventes de AVC e seus cuidadores familiares durante toda a hospitalização, bem como na preparação para e após a alta.

A QV é definida como "a percepção dos indivíduos de sua posição na vida, considerando sua cultura e seus valores em que vivem e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"⁽¹⁰⁾. A falta de treinamento sobre as atividades de cuidado pode exercer um impacto negativo na QV do cuidador familiar. Um Ensaio Controlado Randomizado (ECR) realizado na Inglaterra com 300 pacientes com AVC e seus cuidadores encontrou disparidades importantes na QV entre cuidadores treinados versus não treinados (escore EuroQol 80 vs. 70; $p=0,001$)⁽¹¹⁾. Algumas revisões sistemáticas de intervenções para cuidadores familiares e sobreviventes de AVC indicam que programas educacionais podem melhorar sua QV no que diz respeito à saúde psicológica, prevenir os problemas devidos à sobrecarga e reduzir os níveis de depressão e sobrecarga dos cuidadores⁽¹²⁻¹⁴⁾. Além disso, destaca a importância de desenvolver intervenções no domicílio dos cuidadores, por ser o ambiente onde eles têm mais problemas e falta de apoio⁽¹³⁾.

Pesquisadores na China, Inglaterra, Estados Unidos da América, Alemanha e Hong Kong há muito defendem os méritos de intervenções educativas e desenvolveram programas de orientação e preparação de cuidadores, com vistas a melhorar sua QV^(3,11,15-17).

As intervenções incluíram principalmente programas de transição de cuidado, planejamento de alta hospitalar, telefonemas, visitas domiciliares (VDs) e desenvolvimento de habilidades multidimensionais, psicoeducação e apoio de pares.

Intervenções educativas para apoiar profissionais e gestores de saúde quanto às práticas de atenção domiciliar são comuns fora do Brasil. Os serviços de atenção domiciliar ainda não estão totalmente consolidados na política de saúde brasileira e o cuidado informal ainda não entrou no radar das políticas públicas brasileiras⁽¹⁸⁾. Até o momento, não existem estudos que avaliem a eficácia das intervenções de Enfermagem na QV em cuidadores de idosos sobreviventes de AVC. Segundo Hinrichs-Krapels e Grant⁽¹⁹⁾, a eficácia na pesquisa avalia se uma intervenção proposta produz o resultado esperado e/ou benefícios e impacto social.

Os estudos existentes são descritivos ou verificam a associação da QV com as características sociodemográficas dos cuidadores⁽²⁰⁻²¹⁾. Portanto, faltam ensaios clínicos randomizados que testem se as práticas educativas assistenciais realizadas pelos enfermeiros influenciam a QV desses cuidadores. Assim, estudos de intervenção são necessários para avaliar a efetividade das práticas educativas do cuidado de Enfermagem para cuidadores familiares e fortalecer a prestação de cuidados de saúde domiciliares. A hipótese deste estudo é que os cuidadores familiares de idosos sobreviventes de AVC que recebem uma intervenção educativa de enfermagem apresentariam níveis mais elevados de QV do que aqueles que recebem apenas cuidados de acompanhamento habituais. O objetivo deste estudo é avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos sobreviventes de AVC.

Método

Desenho

Trata-se de um ECR, cego para avaliação dos desfechos. Este estudo faz parte de um ECR maior chamado "Nursing Home Care Intervention Post Stroke" (SHARE), registrado em ClinicalTrials.gov (NCT02807012). O protocolo deste estudo foi realizado metodologicamente e publicado previamente para garantir a replicabilidade⁽²²⁾. Esta pesquisa apresenta a QV como desfecho primário. Além disso, este ECR tem outro desfecho primário: a sobrecarga dos cuidadores⁽²³⁾. Os desfechos secundários são: uso de serviços de saúde e reinternação hospitalar⁽²⁴⁾, bem como a capacidade funcional de sobreviventes de AVC⁽²³⁾.

Local

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos sobreviventes de AVC da Unidade de Cuidados Especiais de AVC (UCE-AVC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A intervenção educativa foi realizada no domicílio dos participantes um mês após a alta hospitalar.

Porto Alegre é a capital do estado do Rio Grande do Sul (Brasil) e é considerada a segunda capital brasileira com maior número de idosos, representando 14,05% da população⁽²⁵⁾. O HCPA é um dos hospitais de referência no atendimento a pacientes com AVC. A UCE-AVC foi criada em 2013 e é composta por uma equipe multidisciplinar, incluindo médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos.

População, critérios de elegibilidade e amostra

Este estudo foi realizado com cuidadores familiares de sobreviventes de AVC com idade igual ou superior a 60 anos. Os sobreviventes de AVC incluídos no estudo foram os avaliados com pontuação mínima de 2 (sem incapacidade significativa apesar dos sintomas; capaz de realizar todas as tarefas e atividades habituais) na Escala de Rankin Modificada (mRankin)⁽²⁶⁾ e pontuação máxima de 5 (incapacidade grave; acamado, incontinente e necessitando de cuidados e atenção constante de Enfermagem) na alta hospitalar. A escala mRankin determina quão incapacitado ou dependente um sobrevivente de AVC está em suas atividades diárias. O critério adicional foi: a residência do sobrevivente de AVC estar localizada a 20 km do HCPA. Os critérios de elegibilidade dos cuidadores foram os seguintes: (a) maior de 18 anos; (b) não-familiares e familiares; (c) cuidadores não remunerados; e (d) declarar-se responsável pela maior parte dos cuidados. Os sobreviventes de AVC que fossem transferidos para uma instituição de longa permanência ou Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) após a alta foram excluídos, assim como os cuidadores que recusaram receber VDs da equipe de pesquisa.

O tamanho da amostra neste ECR foi estimado com base em um ECR mostrando melhorias de 10 pontos na QV dos cuidadores⁽¹¹⁾. Com base em um nível de confiança *a priori* de 95% um poder estatístico de 80%, um tamanho de efeito mínimo de 0,8 desvios padrão de QV entre os grupos e considerando perda amostral de 20%, foi necessário recrutar pelo menos 48 cuidadores familiares. Entre os 471 pacientes admitidos na UCE-AVC durante o período de recrutamento, 245 foram elegíveis para participar do ECR. Entre todos os participantes elegíveis, 197 não atenderam aos critérios de inclusão. Assim, nossa

amostra final do estudo (n=48) foi alocada aleatoriamente no Grupo Intervenção (GI) (n=24) e no Grupo Controle (GC) (n=24).

Randomização e cegamento

A randomização foi realizada por meio de uma lista gerada pelo site *randomisation.com* que foi organizada em ordem numerada com cada número atribuído aleatoriamente, seja ao GI ou ao GC. Após a coleta dos dados basais, os auxiliares de pesquisa (estudantes de graduação) entraram em contato com uma enfermeira que não participou da intervenção e foi responsável pela lista gerada. Posteriormente, esta enfermeira alocou os participantes para a intervenção e informou os enfermeiros intervencionistas (EIs). Assim que os participantes foram aceitos no estudo, eles foram alocados aleatoriamente. Apenas os participantes atribuídos ao GI eram conhecidos dos EIs. Os assistentes de pesquisa eram cegos para o grupo de alocação dos participantes para avaliação basal, bem como para a avaliação de dois meses e 1 ano após a alta. O risco de viés está relacionado ao não cegamento dos avaliadores dos desfechos. Portanto, os EIs fizeram ligações telefônicas para todos os cuidadores 2 dias antes da avaliação do resultado para reforçar que não mencionassem se receberam ou não a intervenção.

Grupo Controle

Durante a internação e no momento da alta, os cuidadores familiares receberam os cuidados habituais de uma equipe multiprofissional da UCE-AVC. Além disso, foram acompanhados pela rede de serviços de saúde, que normalmente incluem informações gerais sobre a doença e alguns aspectos inerentes ao cuidado, como administração de medicamentos e nutrição⁽²²⁾.

Intervenção

O GI recebeu os cuidados habituais e a intervenção SHARE, que incluiu três VDs de duas enfermeiras treinadas, aproximadamente 14, 21 e 30 dias após a alta. Os EIs se engajaram em um processo dialógico com os cuidadores familiares que, por sua vez, estimulou o pensamento reflexivo e as respostas compartilhadas⁽²⁷⁾. Essa melhor compreensão das demandas do cotidiano e dos recursos disponíveis nas residências dos cuidadores permitiu que os EIs orientassem de forma mais adequada os familiares para o papel de cuidador⁽²²⁾. Por exemplo, os cuidadores foram questionados sobre seus sentimentos, dúvidas e recursos disponíveis para realizar o cuidado (alimentação, material de higiene, tipo de cama, acesso a andador, etc.). Os EIs adaptavam suas explicações sobre como os cuidados aos sobreviventes de AVC poderiam ser melhor prestados no domicílio dos cuidadores.

A educação do cuidador foi norteada de acordo com o protocolo de cuidado que incluiu, por exemplo, como preparar alimentos com segurança e roupas adequadas⁽²⁸⁾. As necessidades educacionais dos cuidadores também foram selecionadas com base na pontuação da Medida de Independência Funcional (MIF) da avaliação basal dos sobreviventes de AVC. Todos esses escores podem variar de 1 (dependência total) a 6 (independência modificada).

Variáveis e instrumentos do estudo

Os dados de sobreviventes de AVC coletados antes da alta referiam-se à identificação (nome, endereço e dados de contato), dados sociodemográficos (idade, sexo biológico, escolaridade, situação conjugal, renda familiar e situação profissional) e condição de saúde (tipo de AVC, comorbidades, mRankin e as pontuações da MIF). Os dados do cuidador incluíam características sociodemográficas (idade, sexo biológico, escolaridade e situação conjugal), condição de saúde (problemas de saúde e morbidades) e situação como cuidador (parentesco e se residia com o sobrevivente de AVC, dias dedicados a cuidar do sobrevivente de AVC, experiência anterior de cuidador e tipo de ajuda recebida de outros). O desfecho primário da QV do cuidador familiar foi avaliado por meio do instrumento *World Health Organization Quality of Life-Bref* (WHOQOL-BREF) e do módulo WHOQOL-OLD para cuidadores com idade mínima de 60 anos. Os dados dos sobreviventes de AVC (identificação, dados sociodemográficos e condição de saúde física) e dos cuidadores (características sociodemográficas, condição de saúde e estado do cuidador) foram coletados por meio de questionário específico elaborado para este estudo.

A capacidade funcional dos sobreviventes de AVC foi avaliada por meio da MIF. Este instrumento é utilizado para verificar o nível de independência do idoso⁽²⁹⁾. Engloba seis dimensões: autocuidado, controle esfinteriano, transferência, locomoção, comunicação e cognição social. As pontuações das dimensões variam de 1 (dependência total) a 7 (independência total). As pontuações gerais da MIF podem variar de 18 a 126. Pontuações mais baixas indicam maior dependência física. Neste ECR, a confiabilidade da consistência interna da MIF foi $\alpha=0,775$ na avaliação basal, $\alpha=0,829$ no mês 2 e $\alpha=0,838$ e em 1 ano após a alta hospitalar.

O instrumento WHOQOL-BREF é composto por 24 itens que avalia a QV em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente⁽³⁰⁾. Os entrevistados também avaliam sua qualidade de vida geral e saúde geral. As pontuações são obtidas pela soma dos escores para cada item dos domínios, variando numa escala Likert de 5 pontos. Assim, quanto maior a pontuação do domínio, melhor é a QV⁽³¹⁾. Os cuidadores com 60 anos ou mais

também responderam o WHOQOL-OLD. Este módulo diz respeito às habilidades sensoriais, autonomia, atividades passadas, presentes e futuras, participação social, morte e morrer, e intimidade. Pontuações mais altas no WHOQOL-OLD representam maior QV⁽³²⁾.

Coleta de dados

Os dados foram coletados entre maio de 2016 e julho de 2018. Todos os cuidadores receberam VDs por dois assistentes de pesquisa, os quais coletaram os dados basais da QV do cuidador usando o WHOQOL-BREF e o módulo WHOQOL-OLD. Os sobreviventes de AVC também foram avaliados através da MIF. Em seguida, uma enfermeira, integrante da equipe de pesquisa, mas não pertencente ao grupo de EI, alocou aleatoriamente 24 cuidadores para o GI e outros 24 para o GC.

Os participantes do GI receberam três VDs adicionais, com uma semana de intervalo. Todos os participantes do GI e GC receberam VDs de assistentes de pesquisa para coletar dados de QV do cuidador dois meses (mês 2) após a alta e um ano (ano 1) após a alta. Todos os dados foram coletados pelos assistentes de pesquisa cegos para alocação dos participantes.

Análise estatística

As análises foram realizadas com intenção de tratar (*Intention to Treat* - ITT). Independentemente do tratamento que receberam, todos os participantes randomizados foram incluídos na análise estatística e analisados de acordo com o grupo ao qual foram originalmente alocados⁽³³⁾. Os dados ausentes foram imputados pelo método *Last-Observation-Carried-Forward* (LOCF)⁽³⁴⁻³⁵⁾.

As análises foram realizadas usando o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0. Dependendo das variáveis, os testes t de Student, U de Mann-Whitney, Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher foram usados para gerar e comparar as características dos cuidadores familiares e dos sobreviventes de AVC na avaliação basal. Foi utilizado o modelo de Equações de Estimativas Generalizadas (*General Estimated Equations* GEE) para avaliar os efeitos da intervenção SHARE nos escores WHOQOL-BREF e WHOQOL-OLD dos cuidadores ao longo do tempo. As comparações "ao longo do tempo" foram feitas 7 dias após a alta (avaliação basal) *versus* 2 meses após a alta (mês 2), e na avaliação basal *versus* 1 ano (ano 1) após a alta. As características basais do cuidador familiar do GC e GI que apresentaram valor de $p<0,15$ foram controladas e inseridas na análise multivariada, sendo incluídas a situação conjugal do idoso sobrevivente de AVC, o parentesco entre o

cuidador e o idoso, o tempo que o cuidador reside com o idoso e dias como cuidador familiar.

Validade e confiabilidade

A versão brasileira do WHOQOL-BREF apresentou bom desempenho quanto à consistência interna ($\alpha=0,91$), validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e confiabilidade teste-reteste (pontuação do coeficiente correlacional acima de 0,7)⁽³⁰⁾. O módulo WHOQOL-OLD brasileiro apresentou boa consistência interna ($\alpha=0,885$), validade concorrente e confiabilidade teste-reteste (coeficiente de correlação de Pearson geral= $0,820$)⁽³²⁾.

Os coeficientes α de Cronbach do WHOQOL-BREF na avaliação basal deste estudo foram os seguintes: Saúde Física ($\alpha=0,833$), Psicológica ($\alpha=0,666$), Relações Sociais ($\alpha=0,507$), Meio Ambiente ($\alpha=0,716$) e QV geral ($\alpha=0,847$). No mês 2, os coeficientes de confiabilidade da consistência interna (α de Cronbach) foram: 0,776, 0,598, 0,750, 0,651 e 0,803, respectivamente. Em 1 ano após a alta, esses coeficientes (α de Cronbach) foram 0,831, 0,809, 0,604, 0,706 e 0,909.

Em relação ao WHOQOL-OLD, os coeficientes α de Cronbach na avaliação basal foram os seguintes: Funcionamento dos Sentidos ($\alpha=0,214$), Autonomia ($\alpha=0,558$), Atividades Passadas, Presentes e Futuras ($\alpha=0,695$), Participação Social ($\alpha=0,497$), Morte e Morrer ($\alpha=0,827$), Intimidade ($\alpha=0,936$) e Geral ($\alpha=0,785$). No mês 2, foram 0,410, 0,521, 0,389, 0,414, 0,841, 0,832 e 0,681, respectivamente. No ano 1, esses coeficientes foram 0,583, 0,589, 0,475, 0,673, 0,665, 0,803 e 0,763.

Fidelidade do estudo

O protocolo deste estudo foi documentado e publicado para garantir a reprodutibilidade⁽²²⁾. Todos os membros da equipe de pesquisa (pesquisadores, auxiliares, enfermeiros intervencionistas e um enfermeiro não envolvido na intervenção) foram capacitados para aplicação do protocolo do estudo. Os dados da QV foram coletados pelos mesmos assistentes de pesquisa, antes e após a intervenção. As expectativas e objetivos do estudo foram claramente descritos e informados para todos os membros e participantes da equipe de pesquisa.

Um guia contendo instruções sobre como aplicar e pontuar o WHOQOL e a MIF, foi disponibilizado aos assistentes de pesquisa. Todos os EIs tiveram acesso ao

protocolo de cuidado desenvolvido⁽²⁸⁾ a partir da literatura e validado em consenso de especialistas.

As VDs foram agendadas com os cuidadores por telefone de acordo com suas disponibilidades. Para mitigar erros na digitação de dados do estudo, os assistentes de pesquisa inseriram independentemente as respostas dos participantes em uma planilha do Excel. Após, um EI realizou verificação cruzada das planilhas para identificar possíveis inconsistências no banco de dados.

Considerações éticas

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com garantia de participação voluntária e anonimato, assim como a possibilidade de se retirar do estudo sem prejuízo para o seu tratamento, incluindo o acesso a quaisquer serviços públicos de saúde. Nenhum dano físico foi previsto. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (nº 16-0181).

Resultados

O diagrama do ECR de acordo com os Padrões Consolidados de Relatórios de Ensaio (*Consolidated Standards of Reporting Trials*, CONSORT) é apresentado na Figura 1.

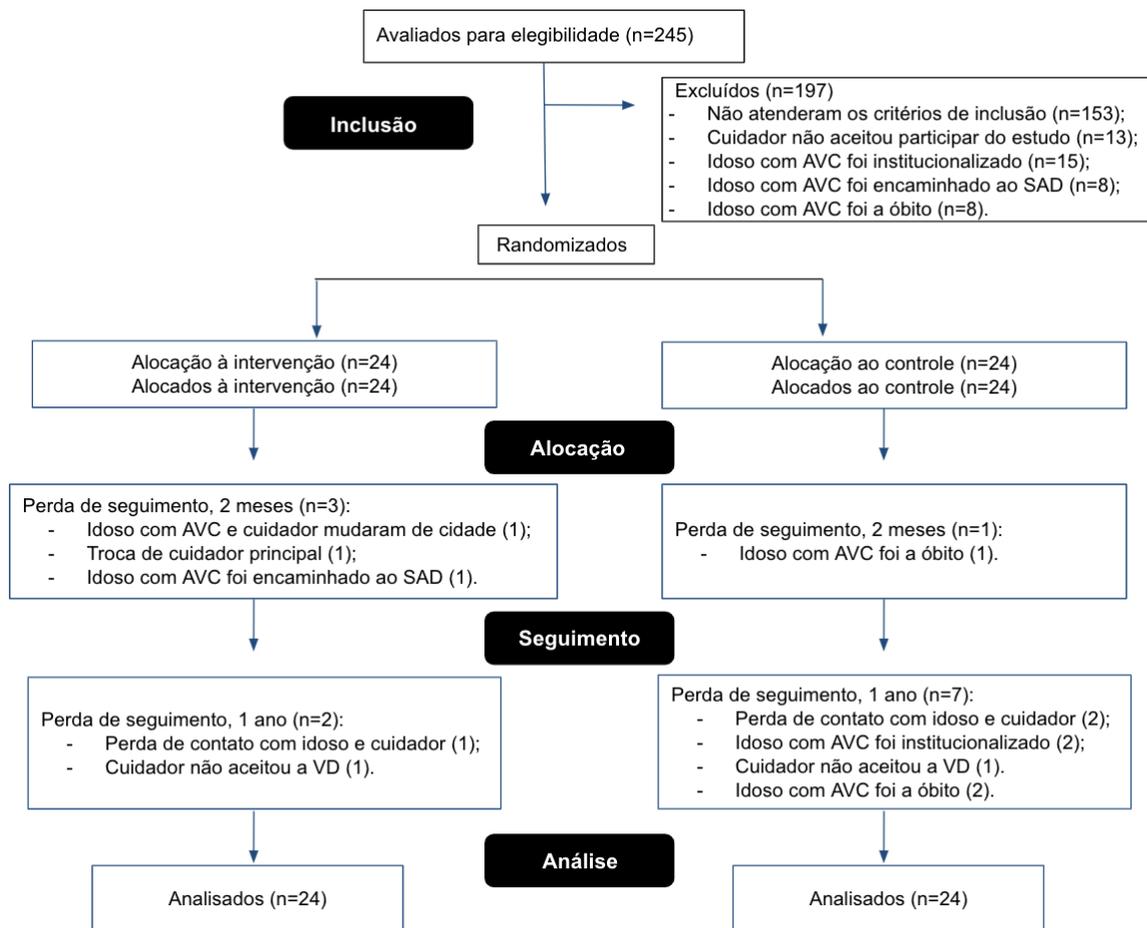


Figura 1 - Diagrama do ECR de acordo com *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT)

As características sociodemográficas e condições de saúde dos idosos sobreviventes de AVC são apresentadas na Tabela 1. Os grupos dos idosos diferiram estatisticamente apenas em relação à situação conjugal

($p=0,021$). As características sociodemográficas, estado de saúde e situação como cuidador no GI e GC foram semelhantes (Tabela 2).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e condição de saúde dos idosos sobreviventes de AVC (n=48). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Variáveis	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Idade (anos) [‡]	74,3 ± 8,5	73,0 ± 10,3	0,659
Sexo biológico (%) [§]			
Feminino	12 (50,0)	14 (58,3)	0,772
Situação conjugal (%) [§]			0,021
Casado(a)/Com companheiro(a)	16 (67)	7 (29)	
Solteiro(a)	8 (33)	17 (71)	
Escolaridade (anos)	5 (3-8)	4 (2,3-5,0)	0,156
Status profissional (%) [§]			0,165
Ativo(a)	3 (12,5)	2 (8,3)	
Não ativo(a)	21 (87,5)	22 (91,7)	

Variáveis	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Renda familiar (salário mínimo) [¶]	1.760 (1.760-2.200)	2.100 (1.715-3.410)	0,302
AVC (%) [§]			1,000
Isquêmico	23 (95,8)	23 (95,8)	
Morbidade (%) [§]			
Hipertensão arterial	22 (91,7)	20 (83,3)	0,666
Doenças cardiovasculares	11 (45,8)	11 (45,8)	1,000
Problemas vasculares	4 (16,6)	4 (16,6)	1,000
Pontuação mRankin na alta (%) [§]			0,980
Deficiência leve	3 (12,5)	3 (12,5)	
Deficiência moderada	5 (20,8)	6 (25)	
Deficiência moderadamente grave	10 (41,7)	10 (41,7)	
Deficiência grave	6 (25)	5 (20,8)	
Capacidade funcional total da MIF [‡]			
Basal	60,0±22,2	60,6±16,9	0,895
2 meses	78,7±25,8	76,6±22,7	0,779
1 ano	86,6±22,2	81,2±24	0,501

*GC = Grupo Controle; †GI = Grupo Intervenção; ‡Média ± desvio padrão, teste t independente; §Número absoluto e (%), teste Qui-quadrado de Pearson e teste Exato de Fisher; ||Mediana e percentis 25 e 75, teste de Mann-Whitney; ¶O salário mínimo na coleta de dados foi de R\$ 880,00 em 2016/Brasil

Tabela 2 - Características dos cuidadores familiares (n=48). Porto Alegre, RS, Brasil 2018

Variáveis	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Idade (anos) [‡]	53,54±14,05	53,38±11,91	0,965
Sexo biológico (%) [§]			
Feminino	19 (79,2)	23 (95,8)	0,188
Escolaridade (anos)	8 (4-11)	10 (5-11)	0,249
Status profissional (%) [§]			0,555
Ativo(a)	8 (33,3)	11 (45,8)	
Não ativo(a)	16 (66,7)	13 (54,2)	
Situação conjugal (%) [§]			0,182
Casado(a)/Com companheiro(a)	20 (83,3)	16 (66,7)	
Solteiro(a)	4 (16,7)	8 (33,4)	
Parentesco com o idoso (%) [§]			0,106
Filho(a)	6 (25)	13 (54,2)	
Cônjuge	13 (54,2)	7 (29,2)	
Outro	5 (20,8)	4 (16,7)	
Problema de saúde (sim) [§]	17 (70,8)	19 (79,2)	0,739
Morbidade (%) [§]			
Hipertensão arterial	10 (41,7)	10 (41,7)	1,000

Variáveis	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Diabetes	5 (20,8)	3 (12,5)	0,701
Doença musculoesquelética	2 (8,3)	4 (16,7)	1,000
Reside com o idoso (sim) [§]	22 (91,7)	20 (83)	0,523
Tempo que reside com idoso (anos)	12,5 (3,1-31,5)	17,2 (0,01-34,5)	0,110
Dias como cuidador	20,5 (13,25-103)	14,5 (5-43)	0,117
Experiência prévia como cuidador (sim) [§]	17 (70,8)	14 (58,3)	0,547
Recebeu ajuda para cuidados após a alta (sim) [§]	22 (95,7)	19 (90,5)	0,599
Tipo de ajuda (%) [§]			
Instrumental	22 (95,7)	19 (90,5)	0,599
Emocional	17 (73,9)	12 (57,1)	0,241
Financeira	9 (39,1)	11 (52,4)	0,378

*GC = Grupo Controle; †GI = Grupo Intervenção; ‡Média ± desvio padrão, teste t independente; §Número absoluto e (%), teste Qui-quadrado de Pearson e teste exato de Fisher; ||Mediana e percentis 25 e 75, teste de Mann-Whitney

Os efeitos da intervenção SHARE nas pontuações do WHOQOL-BREF são apresentados na Tabela 3. A QV geral foi semelhante entre os cuidadores do GI e GC ao longo do tempo. Entre o mês 2 e o ano 1, os escores gerais de QV reduziram significativamente ($p=0,018$) entre os cuidadores do GC.

Houve mudanças estatisticamente significativas nos escores de Relações Sociais ao longo do tempo. Os cuidadores do GC tiveram uma QV significativamente menor entre a avaliação basal e o ano 1 ($p=0,002$) e entre o mês 2 e o ano 1 ($p<.001$). Os cuidadores do GI apresentaram escores de QV muito mais elevados entre o mês 2 e o ano 1 ($p=0,019$).

Os escores de QV no domínio Ambiente entre os cuidadores do GC foram maiores na avaliação basal. No mês 2, houve redução estatisticamente significativa ($p=0,037$) na QV dos cuidadores do GC. Por isso a ausência de uma interação robusta grupo QV ao longo do tempo.

As análises basais do WHOQOL-OLD foram realizadas utilizando os dados de nove cuidadores do GC e seis do GI. É importante mencionar que, durante a intervenção, o estudo teve perdas de participantes: no mês 2, um cuidador do GC e dois cuidadores do GI não puderam mais participar e, no ano 1, um cuidador do GI desistiu do estudo. No entanto, pelo método LOCF e ITT, todos os cuidadores do GC ($n=9$) e do GI ($n=6$) foram analisados, independentemente das perdas.

Tabela 3 - Efeitos do SHARE nos escores do WHOQOL-BREF dos cuidadores ($n=48$). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Domínio*	Item	GC† (n=24)	GI‡ (n=24)	p§
Saúde física	Basal	61,6±3,5	63,9±4,0	0,676
	Mês 2	63,3±3,6	57,8±3,4	0,295
	Ano 1	57,1±3,7	58,7±3,1	0,738
	Mês 2 - Basal	1,73 (-7,01 a 10,5)	-6,17 (-13,6 a 1,29)	
	p [¶]	0,698	0,105	
	Ano 1 - Mês 2	-6,22 (-14,0 a 1,57)	0,99 (-5,46 a 7,44)	
	p [¶]	0,118	0,763	0,267
	Ano 1 - Basal	-4,49 (-12,6 a 3,59)	-5,17 (-13,5 a 3,16)	
	p [¶]	0,276	0,224	

Domínio*	Item	GC† (n=24)	GI‡ (n=24)	ρ§
Psicológico	Basal	65,6±3,0	63,5±3,0	0,656
	Mês 2	63,9±2,6	60,4±2,2	0,370
	Ano 1	61,5±2,7	62,7±3,5	0,803
	Mês 2 - Basal	-1,68 (-6,95 a 3,57)	-3,10 (-9,44 a 3,24)	
	ρ¶	0,530	0,338	
	Ano 1 - Mês 2	-2,35 (-6,93 a 2,22)	2,22 (-5,15 a 9,60)	0,563
	ρ¶	0,314	0,555	
	Ano 1 - Basal	-4,04 (-10,1 a 2,06)	-0,88 (-10,1 a 8,31)	
	ρ¶	0,195	0,851	
Relações sociais	Basal	69,2±3,1	63,4±3,1	0,197
	Mês 2	66,7±2,8	60,1±3,6	0,162
	Ano 1	56,7±3,2	62,4±2,2	0,151
	Mês 2 - Basal	-2,57 (-9,88 a 4,73)	-3,39 (-11,7 a 4,92)	
	ρ¶	0,490	0,424	
	Ano 1 - Mês 2	-9,93 (-14,7 a -5,18)	2,31 (-5,57 a 10,2)	0,019
	ρ¶	<0,001	0,565	
	Mês 2 - Basal	-12,5 (-20,4 a -4,57)	-1,07 (-8,38 a 6,24)	
	ρ¶	0,002	0,773	
Ambiente	Basal	56,3±3,2	50,4±2,4	0,161
	Mês 2	59,5±2,2	52,7±2,4	0,037
	Ano 1	60,8±2,2	54,6±2,7	0,072
	Mês 2 - Basal	3,17 (-1,49 a 7,84)	2,22 (-3,78 a 8,24)	
	ρ¶	0,182	0,464	
	Ano 1 - Mês 2	1,37 (-2,18 a 4,93)	1,91 (-2,85 a 6,67)	0,961
	ρ¶	0,450	0,432	
	Ano 1 - Basal	4,54 (-1,15 a 10,2)	4,14 (-2,61 a 10,8)	
	ρ¶	0,117	0,229	
Geral	Basal	63,2±4,2	59,6±3,1	0,530
	Mês 2	68,4±3,8	60,3±3,3	0,125
	Ano 1	59,3±3,3	57,5±4,6	0,752
	Mês 2 - Basal	5,25 (-3,58 a 14,1)	0,67 (-6,90 a 8,24)	
	ρ¶	0,244	0,862	
	Ano 1 - Mês 2	-9,3 (-16,7 a -1,6)	-2,77 (-14,6 a 9,02)	0,625
	ρ¶	0,018	0,644	
	Ano 1 - Basal	-3,88 (-13,4 a 5,64)	-2,11 (-11,1 a 6,9)	
	ρ¶	0,424	0,646	

*Médias estimadas ± erro padrão; †GC = Grupo Controle; ‡GI = Grupo Intervenção; §Efeito da intervenção entre os grupos pelo modelo de Equações Estimadas Gerais (*General Estimated Equations - GEE*) com ajuste *Least Significant Difference (LSD)*. Valor p ajustado para as seguintes variáveis: situação conjugal do idoso, parentesco com o idoso, tempo de convivência com o idoso e dias como cuidador; ||Basal: 7 dias após a alta hospitalar; Mês 2: dois meses após a alta; Ano 1: um ano após a alta; ¶Efeito da intervenção GEE intragrupo com ajuste de LSD e valor p ajustado para as seguintes variáveis: situação conjugal do idoso, parentesco com o idoso, tempo que reside com o idoso e dias como cuidador

A intervenção SHARE influenciou significativamente os escores do WHOQOL-OLD dos cuidadores (Tabela 4). Na avaliação basal, os escores de Autonomia foram quase 17 pontos mais altas no GC ($p=.004$). Entre o GC, os escores de Autonomia foram menores ($p=0,036$) na avaliação basal e no ano 1. As pontuações de Autonomia entre o GI foram maiores ($p=0,010$) no ano 1. Não houve

diferença entre o GC e GI na faceta Participação Social na avaliação basal e no mês 2, porém, os escores do GI foram significativamente menores ($p<.001$) entre a avaliação basal e o ano 1. Não foram observadas alterações estatisticamente significativas nos escores de QV nas outras quatro facetas do WHOQOL-OLD.

Tabela 4 - Efeito do SHARE nos escores do WHOQOL-OLD dos cuidadores familiares (n=15). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Faceta*	Item	GC† (n=9)	GI* (n=6)	p‡
Habilidades sensoriais	Basal	71,8±7,0	74,8±7,5	0,821
	Mês 2	77,1±6,8	84,3±11,1	0,423
	Ano 1	75,9±7,6	85,8±7,6	0,348
	Mês 2 - Basal	5,22 (-6,01 a 16,5)	9,52 (-24,3 a 43,3)	
	p [¶]	0,362	0,581	
	Ano 1 - Mês 2	-1,15 (-8,6 a 6,29)	1,52 (-20,5 a 23,6)	0,800
	p [¶]	0,763	0,892	
Autonomia	Basal	66,1±6,0	49,2±2,2	0,004
	Mês 2	58,8±4,3	60,4±3,1	0,651
	Ano 1	55,9±4,7	58,5±3,9	0,659
	Mês 2 - Basal	-7,3 (-17,2 a 2,53)	11,1 (3,9 a 18,4)	
	p [¶]	0,145	0,003	
	Ano 1 - Mês 2	-2,89 (-11,4 a 5,62)	-1,96 (-10,4 a 6,5)	0,004
	p [¶]	0,506	0,648	
Atividades do passado, presente e futuro	Basal	65,5±3,9	65,6±4,1	0,990
	Mês 2	66,8±3,3	71,5±2,6	0,210
	Ano 1	68,5±3,1	70,3±2,5	0,619
	Mês 2 - Basal	1,27 (-5,44 a 7,99)	5,89 (-4,71 a 16,5)	
	p [¶]	0,710	0,276	
	Ano 1 - Mês 2	1,77 (-6,48 a 10,0)	-1,15 (-5,81 a 3,50)	0,714
	p [¶]	0,675	0,626	
Participação Social	Basal	59,1±4,1	63,4±2,0	0,315
	Mês 2	59,0±4,4	62,7±1,9	0,383

(continua na próxima página...)

Faceta*	Item	GC† (n=9)	GI‡ (n=6)	p§
Morte e Morrer	Ano 1	59,6±5,1	56,7±3,5	0,637
	Mês 2 - Basal	-0,03 (-10,3 a 10,2)	-0,68 (-6,35 a 4,99)	
	p [¶]	0,996	0,814	
	Ano 1 - Mês 2	0,54 (-11,8 a 12,8)	-6,04 (-13,9 a 1,86)	0,529
	p [¶]	0,931	0,134	
	Ano 1 - Basal	0,52 (-11,8 a 12,8)	-6,72 (-10,3 a -3,12)	
	p [¶]	0,935	<0,001	
	Basal	58,0±8,9	69,9±7,3	0,368
	Mês 2	57,9±9,8	61,1±5,4	0,739
	Ano 1	54,0±8,5	63,8±6,2	0,330
Intimidade	Mês 2 - Basal	-0,12 (-9,20 a 8,96)	-8,74 (-31,2 a 13,8)	
	p [¶]	0,979	0,447	
	Ano 1 - Mês 2	-3,87 (-17,9 a 10,2)	2,63 (-7,90 a 13,2)	0,687
	p [¶]	0,590	0,624	
	Ano 1 - Basal	-3,98 (-16,8 a 8,8)	-6,10 (-28,7 a 16,5)	
	p [¶]	0,542	0,597	
	Basal	59,6±7,1	65,9±1,4	0,319
	Mês 2	66,7±7,5	62,8±5,6	0,633
	Ano 1	60,6±6,3	61,6±5,6	0,906
	Mês 2 - Basal	7,15 (-9,24 a 22,5)	-3,8 (-13 a 6,85)	
p [¶]	0,363	0,543		
Ano 1 - Mês 2	-6,13 (-20,1 a 7,84)	-1,27 (-15,3 a 12,7)	0,552	
p [¶]	0,390	0,859		
Ano 1 - Basal	1,02 (-13,3 a 15,4)	-4,35 (-15,6 a 6,95)		
p [¶]	0,889	0,450		
Geral	Basal	63,4±2,9	64,8±2,0	0,710
	Mês 2	64,4±2,7	67,2±1,8	0,207
	Ano 1	62,4±2,7	66,1±2,6	0,223
	Mês 2 - Basal	1,03 (-2,89 a 4,85)	2,34 (-4,04 a 8,72)	
	p [¶]	0,598	0,472	
	Ano 1 - Mês 2	-1,95 (-6,15 a 2,24)	-1,04 (-5,27 a 13,19)	0,896
	p [¶]	0,361	0,629	
	Ano 1 - Basal	-0,93 (-6,68 a 4,83)	1,29 (-6,09 a 8,69)	
	p [¶]	0,752	0,731	

*Médias estimadas ± erro padrão; †GC = Grupo Controle; ‡GI = Grupo Intervenção; §Efeito da intervenção entre os grupos pelo modelo de Equações Estimadas Gerais (*General Estimated Equations* - GEE) com ajuste de *Least Significant Difference* (LSD). Valor p ajustado para as seguintes variáveis: situação conjugal do idoso, parentesco com o idoso, tempo que reside com o idoso e dias como cuidador; ^{||}Basal: 7 dias após a alta hospitalar; ^{||}Mês 2: 2 meses após a alta; ^{||}Ano 1: um ano após a alta; [¶]Efeito da intervenção GEE intragrupo com ajuste de LSD e valor p ajustado para as seguintes variáveis: situação conjugal do idoso, relação com o idoso, tempo que reside com o idoso e dias como cuidador

Discussão

Este ECR analisou os efeitos de uma intervenção educativa direcionada a cuidadores familiares de idosos brasileiros sobreviventes de AVC. Um ano após a alta desses idosos da UCE-AVC, foram observadas diferenças estatisticamente significativas na QV dos cuidadores familiares. Nossos maiores resultados afirmam que os escores de Relações Sociais e Autonomia favoreceram significativamente os cuidadores que receberam a intervenção SHARE.

Em um ECR alemão⁽³⁶⁾ realizado durante um período de 6 meses, os cuidadores familiares de idosos sobreviventes de AVC receberam 15 sessões educativas sobre AVC e reabilitação física dos sobreviventes, bem como sobre como enfrentar seu próprio sofrimento mental e sobrecarga. Antes da alta, todas essas estratégias levaram a melhorias significativas na QV do domínio Físico ($p < 0,01$) e Ambiente ($p < 0,01$) dos cuidadores. Seis meses após a alta, a QV do domínio Psicológico ($p < 0,05$), Relações Sociais ($p < 0,05$) e Ambiente ($p < 0,01$) dos cuidadores melhorou ainda mais.

Outro estudo⁽³⁷⁾ relatou melhoras significativas nas Relações Sociais dos cuidadores três meses após a alta ($p = 0,02$). Um programa de intervenção orientado ao cuidador realizado em Taiwan, consistiu em oferecer educação em saúde, planejamento precoce de alta e três meses de acompanhamento após a alta com VDs para identificar ou resolver problemas, além de suporte telefônico. Em Hong Kong⁽¹⁷⁾, um programa de transição de cuidado, ofereceu aos cuidadores familiares, quatro semanas de educação sobre AVC, exercícios físicos para sobreviventes de AVC, medicamentos e dieta, bem como desenvolvimento de resiliência do cuidador e gerenciamento emocional. Houve também encontros com os familiares, VDs e telefonemas. Quatro semanas após a alta, a QV física ($p = 0,002$) e mental ($p = 0,005$) dos cuidadores melhorou significativamente. Ao contrário do SHARE, o programa realizado em Hong Kong⁽¹⁷⁾ abordou a reabilitação física dos sobreviventes de AVC e as necessidades psicológicas dos cuidadores, ofereceu uma combinação de estratégias de cuidado por meio de uma equipe multidisciplinar. Essas abordagens podem explicar a ausência de diferenças no domínio Físico de QV ao longo do tempo em nosso estudo.

Em um programa de treinamento realizado em Portugal chamado *InCARE*, os cuidadores que receberam orientações sobre atividades de cuidado, por meio de VDs e telefonemas, durante três meses após a alta, relataram níveis de QV mental estatisticamente significativos mais altos ($p = 0,050$)⁽³⁸⁾. Em estudo transversal, realizado com cuidadores familiares de pacientes com AVC em Luxemburgo, os escores gerais no domínio Psicológico foram menores no WHOQOL-BREF dois anos após o AVC⁽³⁹⁾. No nosso estudo, os escores neste domínio foram os mais

altos entre o GI, sendo também a segunda pontuação geral mais alta no nosso GC ao longo do tempo. Esses achados podem estar relacionados à responsabilidade filial, por considerar que cuidar dos pais idosos é um dever moral e uma expectativa cultural. Tais expectativas são predominantes nas sociedades brasileiras, asiáticas e latinas⁽⁴⁰⁻⁴¹⁾.

Embora a intervenção SHARE tenha exercido efeitos significativamente positivos nas Relações Sociais no GI, os escores de Participação Social no GI foram significativamente menores entre a avaliação basal e o ano 1. O foco deste domínio são as atividades sociais rotineiras na própria comunidade. Talvez os cuidadores familiares deste estudo desejassem manter suas relações sociais com amigos, por exemplo. Um estudo com idosos desenvolvido no sudeste do Brasil⁽⁴²⁾ revelou associação entre QV e autoestima em ambas as medidas de QV ($p < 0,001$). O domínio Relações Sociais apresentou as maiores pontuações médias ($71,19 \pm 14,65$), enquanto as pontuações na faceta Participação Social foram menores entre os cuidadores mais velhos ($63,06 \pm 16,68$). Assim, alguns autores⁽⁴²⁾ argumentam que é importante que os profissionais de saúde e familiares incentivem os cuidadores de idosos a continuar participando de atividades comunitárias para manter suas relações sociais.

Nossos achados reforçam o efeito positivo de fornecer suporte emocional aos cuidadores familiares relacionados à manutenção de suas próprias atividades pessoais, autocuidado e tomada de decisão. Nas VDs com o GI, os EIs deram ênfase ao compartilhamento das responsabilidades de cuidado com os demais familiares, a atenção à própria saúde física e mental, e a reserva de tempo para si e para as atividades de lazer.

Os resultados da intervenção SHARE foram associados a diferenças significativas nas Relações Sociais e Autonomia, o que favoreceu o GI. No Brasil, os programas de transição de cuidado necessitam da participação de profissionais de saúde, idosos e cuidadores familiares para o planejamento do cuidado para uma transição hospital-domicílio bem-sucedida⁽⁴³⁾. Portanto, orientações lideradas por enfermeiros sobre atividades de cuidado e acompanhamento com os cuidadores familiares são essenciais^(17,44).

Estudos internacionais de coorte⁽⁴⁵⁾ e prospectivo⁽⁴⁶⁾ e um estudo transversal brasileiro⁽⁴⁷⁾ indicam que a QV dos cuidadores é muitas vezes inferior no domínio Ambiente, corroborando os achados do estudo SHARE. A segurança física, os recursos financeiros, o acesso à informação e o transporte são aspectos vitais da vida cotidiana⁽³⁰⁾. A intervenção SHARE não teria sido suficiente para ajudar os participantes do GI a ultrapassar as condições socioeconômicas desfavoráveis que enfrentam todos os dias. Estas incluem dificuldades financeiras, desemprego, violência e falta de acesso a serviços de saúde de boa

qualidade e redes de apoio formal. Pesquisadores de outros países em desenvolvimento sugerem que baixa renda, problemas de saúde, baixa escolaridade e ser cuidador são preditores de pior QV^(45,48). Todas essas características foram prevalentes no GI e GC neste estudo. O senso de resiliência dos cuidadores seria uma consideração importante para futuros estudos com a intervenção SHARE, uma vez que exploraria a capacidade dos cuidadores familiares de se adaptar positivamente aos seus novos papéis, apesar das adversidades circunstanciais⁽⁴⁹⁾.

A Política de Atenção Domiciliar brasileira atualmente recomenda uma VD inicial dentro de sete a 30 dias para pacientes que necessitam de níveis mais elevados de cuidados como, por exemplo, ter sofrido um AVC⁽⁵⁰⁾. A intervenção SHARE envolveu VDs dentro deste período indicado e alcançou melhorias notáveis na QV dos cuidadores. O suporte precoce ao cuidador familiar é, portanto, essencial.

Outro aspecto relevante da intervenção SHARE está na instabilidade das pontuações do GC em quase todos os domínios do WHOQOL-BREF. As pontuações do GC foram maiores na avaliação basal e diminuíram ao longo do tempo, geralmente apresentando maior variabilidade. As pontuações no GI, embora menores no início do estudo, foram mais estáveis ao longo do tempo. Isso deve-se em parte ao apoio e orientação fornecidos pelos EI, que apresentavam uma melhor compreensão antecipada da importância do cuidado para os idosos sobreviventes de AVC. Neste estudo, todos os cuidadores estavam fornecendo apoio aos sobreviventes de AVC pela primeira vez.

Este ECR tem algumas limitações. Em primeiro lugar, os cuidadores foram recrutados de uma única região brasileira com circunstâncias sociais e econômicas únicas. Infelizmente não foram coletados dados socioeconômicos relativos às características dos domicílios. Os cuidadores também contavam com o apoio de profissionais de saúde com conhecimentos altamente especializados sobre os cuidados com os idosos sobreviventes de AVC durante a internação hospitalar. Responder apenas destacando “o que funciona” sem atenção empírica às características do domicílio não esclarece o contexto do cotidiano de cuidado. Os resultados não podem ser generalizados para além dos cuidadores incluídos neste estudo. As questões de pesquisa quantitativas, destacam um segmento específico da população (cuidadores familiares) e um ambiente específico (domicílio), mas não podem refletir adequadamente a diversidade nas circunstâncias de vida cotidiana dos cuidadores⁽⁵¹⁾.

Em um estudo futuro, é necessária uma amostra mais inclusiva entre os idosos sobreviventes que receberam alta de instituições não especializadas em várias regiões geográficas. Certamente, também será necessário conhecer

sobre as restrições socioeconômicas e ambientais cotidianas dos cuidadores.

Isso provavelmente tornaria evidente nossos achados gerais a respeito da QV, favorecendo o GI nas comparações entre as pontuações em 2 meses e 1 ano após a alta. do mês 2 e do ano 1. Ao realizar ECRs, o uso de métodos mistos é um meio de expandir o que pode ser aprendido de um estudo de pesquisa de intervenção. As opiniões dos participantes e suas experiências precisam ser consideradas para melhor entendimento da eficácia da intervenção. É necessário ir além, não respondendo apenas se uma intervenção funciona, mas sim como e em que circunstâncias os resultados são alcançados⁽⁵²⁾. Qualidade de vida é a percepção de uma pessoa sobre sua posição na vida⁽³¹⁾.

Além disso, ressalta-se que a forma como a QV é medida em estudos de intervenção publicados até o momento, varia consideravelmente entre os países onde foram desenvolvidos. Faltou-nos pontos de comparação para as alterações nos escores do WHOQOL-BREF ao longo do tempo. Os coeficientes de consistência interna, relativamente baixos para os domínios Psicológico e Relações Sociais, representam o caso em questão. No entanto, como enfermeiros, temos o papel de aprender sobre o efeito do apoio educacional para que possamos atuar nos déficits de QV dos cuidadores ajudando-os a superar essas deficiências. Esperamos que os resultados deste estudo estimulem os pesquisadores a adotar o WHOQOL-BREF em futuros estudos de intervenção para que todas essas comparações possam ser feitas.

Conclusão

A intervenção SHARE exerceu efeito estatisticamente significativo na QV dos cuidadores familiares em relação às suas relações sociais e autonomia. As intervenções que deem suporte aos cuidados físicos e à QV são importantes. Adquirir conhecimento sobre as atividades de cuidado dos sobreviventes de AVC e a realização destas atividades por si só não são suficientes. O conhecimento e a QV dos cuidadores devem ser avaliados antes que os idosos com AVC recebam alta hospitalar. No Brasil, não existem programas formais de acompanhamento para preservar a QV dos cuidadores. Após a alta hospitalar, os cuidadores precisam retornar ao domicílio com redes de apoio estruturadas que permitam seu autocuidado. Equipes multidisciplinares que possam trabalhar com os cuidadores em seus domicílios são necessárias. Idealmente, tais equipes deveriam incluir uma ampla rede de profissionais de saúde, familiares e amigos. Políticas públicas que enfatizem a importância de todos esses programas de apoio são fundamentais.

Agradecimentos

Agradecemos à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos da primeira autora. Também agradecemos à Duane Mocellin, Mariane Predebon e Caroline Rossetto pela colaboração na fase de coleta de dados.

Referências

- World Health Organization. The Atlas of Heart Disease and Stroke [Internet]. 2018 [cited 2021 Jul 26]. Available from: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en%0A
- van Dongen L, Hafsteinsdóttir TB, Parker E, Bjartmarz I, Hjaltadóttir I, Jónsdóttir H. Stroke survivors' experiences with rebuilding life in the community and exercising at home: A qualitative study. *Nurs Open*. 2021 Sep 1;8(5):2567-77. <https://doi.org/10.1002/nop2.788>
- Lin S, Wang C, Wang Q, Xie S, Tu Q, Zhang H, et al. The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: A qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Studies*. 2022 Feb 26;104:213. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104213>
- Scheffler E, Mash R. Figuring it out by yourself: Perceptions of home-based care of stroke survivors, family caregivers and community health workers in a low-resourced setting, South Africa. *Afr J Prim Health Care Fam Med*. 2020;12(1):1-12. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v12i1.2629>
- Li J, Song Y. Formal and informal care. *Encyclopedia Gerontol Popul Aging*. 2019;1-8. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1
- Tsai Y, Lou M, Feng T, Chu T, Chen Y, Liu H. Mediating effects of burden on quality of life for caregivers of first-time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol*. 2018;18(50):1-9. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1057-9>
- Onu DU, Orjiakor CT, Onyedire NG, Amazue LO, Allison TJ. Preparedness for caregiving moderates the association between burden and health-related quality of life among family caregivers of stroke patients in Nigeria. *South Afr J Psychol*. 2021. <https://doi.org/10.1177/00812463211048755>
- Forbat L, Robinson R, Bilton-Simek R, Francois K, Lewis M, Haraldsdottir E. Distance education methods are useful for delivering education to palliative caregivers: a single-arm trial of an education package (PalliativE Caregivers Education Package). *Palliat Med*. 2018;32(2):581-8. <https://doi.org/10.1177/0269216317712849>
- Hekmatpou D, Baghban EM, Dehkordi LM. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12:211-7. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s196903>
- The WHOQOL Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: Randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328(7448):1099. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7448.1099>
- Chen Z, Ding Z, Chen C, Sun Y, Jiang Y, Liu F, et al. Effectiveness of comprehensive geriatric assessment intervention on quality of life, caregiver burden and length of hospital stay: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMC Geriatrics*. 2021 Dec 1;21:377. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02319-2>
- Andrades-González I, Romero-Franco N, Molina-Mula J. e-Health as a tool to improve the quality of life of informal caregivers dealing with stroke patients: Systematic review with meta-analysis. *J Nurs Scholarsh*. 2021 Nov 1;53(6):790-802. <https://doi.org/10.1111/jnu.12699>
- Mou H, Wong MS, Chien WT. Effectiveness of dyadic psychoeducational intervention for stroke survivors and family caregivers on functional and psychosocial health: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Studies*. 2021 Aug 1;120:103969. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103969>
- Camicia ME, Cournan MC, Rye J. COVID-19 and Inpatient Rehabilitation Nursing Care: Lessons Learned and Implications for the Future. *Rehabil Nurs*. 2021;46(4):187-96. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000337>
- Krieger T, Feron F, Dorant E. Two-level multi-methodological evaluation of a new complex primary support programme for stroke care-givers in Germany. *Ageing Soc*. 2022 Jan 10;42(1):1-31. <https://doi.org/10.1017/s0144686x20000665>
- Wong FKY, Yeung SM. Effects of a 4-week transitional care programme for discharged stroke survivors in Hong Kong: A randomised controlled trial. *Health Soc Care Commun*. 2015;23(6):619-31. <https://doi.org/10.1111/hsc.12177>
- Minayo MCS. Caring for those who care for dependent older adults: For a necessary and urgent policy. *Cien Saude Colet*. 2021;26(1):7-15. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
- Hinrichs-Krapels S, Grant J. Exploring the effectiveness, efficiency and equity (3e's) of research and research impact assessment. *Palgrave Commun*. 2016;2:16090. <https://doi.org/10.1057/palcomms.2016.90>
- Costa TF, Gomes TM, Viana LRC, Martins KP, Costa KNFM. Stroke: Patient characteristics and quality of life

- of caregivers. *Rev Bras Enferm.* 2016 Oct;69(5):933-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>
21. Anjos KF, Boery RNSO, Santos VC, Boery EN, Silva JK, Rosa DOS. Factors associated with the quality of life of family caregivers of elderly people. *Cienc Enferm.* 2018 Dec;24. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532018000100217>
22. Day CB, Bierhals CCBK, Santos NO, Mocellin D, Predebon ML, Dal Pizzol FLF, et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): Study protocol for a randomised trial. *Trials.* 2018;19(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2454-5>
23. Day CB, Bierhals CCBK, Mocellin D, Predebon ML, Santos NO, Dal Pizzol FLF, et al. Nursing home care intervention post stroke (SHARE) 1 year effect on the burden of family caregivers for older adults in Brazil: A randomized controlled trial. *Health Soc Care Commun.* 2021;29:56-65. <https://doi.org/10.1111/hsc.13068>
24. Bierhals CCBK, Day CB, Mocellin D, Santos NO, Predebon ML, Dal Pizzol FLF, et al. Use of health services by elderly people post-stroke: A randomized controlled trial. *Rev Gaucha Enferm.* 2020;41(spe):e20190138. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190138>
25. Fundação Getúlio Vargas, FGV Social, Centro de Políticas Sociais. Brazilian states' capitals - % of elderly - 65 years or more - 2012/2018 [Homepage]. 2018 [cited 2022 Apr 05]. Available from: <https://cps.fgv.br/capitais-e-idoso-20122018>
26. van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJA, van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients: To the editor. *Stroke.* 1988;19(5):604-7. doi: 10.1161/01.str.20.6.828
27. Freire P. *Pedagogia da autonomia*. 23. ed. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
28. Santos NO, Predebon ML, Bierhals CCBK, Day CB, Machado DO, Paskulin LMG. Development and validation a nursing care protocol with educational interventions for family caregivers of elderly people after stroke. *Rev Bras Enferm.* 2020;73:e20180894. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0894>
29. Riberto M, Miyazaki M, Jorge D Filho, Sakamoto H, Battistella L. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiatr.* 2001;8(1):45-52. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20010002>
30. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publ.* 2000;34(2):178-83. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102000000200012>
31. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment [Internet]. 1996 [cited 2020 Dec 19]. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
32. Chachamovich E. Qualidade de vida em idosos desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste do desempenho do instrumento WHOQOL-BREF em uma população idosa brasileira [Dissertation]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2005 [cited 2022 Jan 4]. Available from: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/5779>
33. Dettori JR, Norvell DC. Intention-to-Treat: Is That Fair? *Global Spine J.* 2020 May 1;10(3):361-3. <https://doi.org/10.1177/2192568220903001>
34. Young-Saver DF, Gornbein J, Starkman S, Saver JL. Handling of Missing Outcome Data in Acute Stroke Trials: Advantages of Multiple Imputation Using Baseline and Postbaseline Variables. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2018 Dec 1;27(12):3662-9. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.040>
35. Mavridis D, Salanti G, Furukawa TA, Cipriani A, Chaimani A, White IR. Allowing for uncertainty due to missing and LOCF imputed outcomes in meta-analysis. *Stat Med.* 2018;38:720-37. <https://doi.org/10.1002/sim.8009>
36. Barskova T, Wilz G. Interdependence of stroke survivors' recovery and their relatives' attitudes and health: A contribution to investigating the causal effects. *Disab Rehab.* 2007;29(19):1481-91. <https://doi.org/10.1080/09638280601029399>
37. Shyu YIL, Kuo LM, Chen MC, Chen ST. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *J Clin Nurs.* 2010;19(11-12):1675-85. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03124.x>
38. Araújo O, Lage I, Cabrita J, Teixeira L. Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *J Adv Nurs.* 2018;74(9):2196-206. <https://doi.org/10.1111/jan.13714>
39. Baumann M, Couffignal S, Le Bihan E, Chau N. Life satisfaction two-years after stroke onset: The effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol.* 2012;12:1-12. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-12-105>
40. Aires M, Dal Pizzol FLF, Bierhals CCBK, Mocellin D, Fuhrmann AC, Santos NO, et al. Filial responsibility in care for elderly parents: A mixed study. *ACTA Paul Enferm.* 2019;32(6). <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900095>
41. Pan Y, Chen R, Yang D. The relationship between filial piety and caregiver burden among adult children: A systematic review and meta-analysis. *Geriatr Nurs.*

- 2022 Jan 1;43:113-23. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.10.024>
42. Tavares DMS, Matias TGC, Ferreira PCS, Pegorari MS, Nascimento JS, Paiva MM. Quality of life and self-esteem among the elderly in the community. *Cien Saude Colet*. 2016;21(11):3557-64. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152111.03032016>
43. Aued GK, Bernardino E, Lapierre J, Dallaire C. Liaison nurse activities at hospital discharge: A strategy for continuity of care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2019;27:e3162. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3069-3162>
44. Costa MFBNA, Sichieri K, Poveda VB, Baptista CMC, Aguado PC. Transitional care from hospital to home for older people: Implementation of best practices. *Rev Bras Enferm*. 2020 Nov 2;73(suppl 3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0187>
45. Jeong YG, Myong JP, Koo JW. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disab Health J*. 2015;8(4):619-25. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.005>
46. Chuluunbaatar E, Chou YJ, Pu C. Quality of life of stroke survivors and their informal caregivers: A prospective study. *Disab Health J*. 2016;9(2):306-12. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.007>
47. Crescente LG, Fontanive VN, Abegg C. Qualidade de vida de cuidadores de idosos dependentes vinculados a uma unidade de saúde de Porto Alegre/RS. *Rev Bras Qual Vida*. 2019;11(3):e10720. <https://doi.org/10.3895/rbqv.v11n3.10720>
48. Vincent-Onabajo G, Ali A, Hamzat T. Quality of life of Nigerian informal caregivers of community-dwelling stroke survivors. *Scand J Caring Sci*. 2013;27(4):977-82. <https://doi.org/10.1111/scs.12017>
49. Wagnild G. A review of the resilience Scale. *J Nurs Meas*. 2009;17(2):105-13. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.17.2.105>
50. Ministério da Saúde (BR). Portaria 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. *Diário Oficial da União*, 26 abr 2016 [cited 2022 Jan 4]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

51. Bonell C, Moore G, Warren E, Moore L. Are randomised controlled trials positivist? Reviewing the social science and philosophy literature to assess positivist tendencies of trials of social interventions in public health and health services. *Trials*. 2018;19(1):15-7. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2589-4>
52. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: Update of Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2021 Sep 30;374:2061. <https://doi.org/10.1136/bmj.n2061>

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Obtenção de dados: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos.

Análise e interpretação dos dados: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Gail Low, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Análise estatística: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Gail Low, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Obtenção de financiamento: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Redação do manuscrito: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Gail Low, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Gail Low, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 04.01.2022

Aceito: 15.05.2022

Editor Associado:
Ricardo Alexandre Arcêncio

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals

E-mail: carlakott@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-6956-1549>