

Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares e sobreviventes de acidente vascular cerebral*

Jaine Kareny da Silva^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-8487-8384>

Rita Narriman Silva de Oliveira Boery³

 <https://orcid.org/0000-0002-7823-9498>

Objetivo: analisar a efetividade de uma intervenção de apoio na sobrecarga e no estresse de cuidadores familiares e no grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, em comparação ao Grupo Controle. **Método:** estudo quase-experimental realizado com 37 participantes (Grupo Intervenção n=20 e Grupo Controle n=17). A intervenção durou 8 meses. Os desfechos dos cuidadores (sobrecarga e estresse) e dos sobreviventes (grau de independência) foram mensurados pelas escalas de Zarit, Estresse Percebido e Katz, nos momentos: pré-intervenção, quarto mês da intervenção e pós-intervenção. As diferenças desses desfechos intergrupos e intragrupo e o tamanho do efeito foram calculados pelos testes de Mann-Whitney e de Friedman (ajuste de Bonferroni pelo Wilcoxon) e o coeficiente de Kendall W. **Resultados:** o Grupo Intervenção reduziu a sobrecarga ($p=0,039$) e o estresse ($p=0,009$), principalmente, após 8 meses de intervenção, o que não foi observado no Grupo Controle. O grau de independência não se alterou entre os grupos ou momentos ($p>0,05$). A intervenção apresentou tamanho de efeito moderado ($p=0,45$ e $p=0,54$). **Conclusão:** A intervenção foi efetiva para reduzir a sobrecarga e o estresse dos cuidadores familiares, mas não alterou o grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, quando comparada ao Grupo Controle.

Descritores: Enfermagem Baseada em Evidências; Cuidadores; Família; Acidente Vascular Cerebral; Programa; Apoio Social.

* Artigo extraído da tese de doutorado "Efetividade de uma intervenção de apoio para cuidadores familiares dos sobreviventes de acidente vascular cerebral", apresentada à Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, BA, Brasil.

¹ Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação - Campus XII, Guanambi, BA, Brasil.

² Bolsista do Programa de Apoio à Capacitação Docente e de Técnicos Administrativos (Bolsa PAC-DT)/ Universidade do Estado da Bahia, Brasil.

³ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Departamento de Saúde, Jequié, BA, Brasil.

Como citar este artigo

Silva JK, Boery RNSO. Effectiveness of a support intervention for family caregivers and stroke survivors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3482. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4991.3482>

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de deficiências cognitivas e funcionais crônicas em adultos e idosos, no mundo. Como a reabilitação do sobrevivente de AVC geralmente é longa, a família ou um único cuidador familiar, assume o cuidado em domicílio, com a execução de tarefas complexas, sem o devido preparo, o que resulta em sua sobrecarga física, econômica, emocional e psicossocial⁽¹⁾.

Na ausência de uma fonte de apoio social, especialmente de serviços e profissionais de saúde, essa sobrecarga pode aumentar e comprometer tanto a saúde do cuidador quanto a qualidade dos cuidados prestados ao paciente. Tal fato pode resultar no aparecimento ou agravamento do estresse do cuidador e na dificuldade de recuperação da autonomia dos sobreviventes de AVC, para a realização das atividades básicas cotidianas⁽²⁾.

Essas consequências negativas para a díade cuidador-sobrevivente de AVC demonstram a necessidade de reduzir tal sobrecarga. Assim, a literatura recomenda possibilitar a esses cuidadores intervenções multicomponentes que enfatizem o cuidado à própria saúde, ao mesmo tempo que forneçam uma capacitação contínua para o cuidado do sobrevivente de AVC⁽³⁾.

Os enfermeiros podem estar na vanguarda dentre os profissionais de saúde que integram o apoio social formal⁽⁴⁾, constituindo parceria com os demais membros da equipe multidisciplinar na implementação de estratégias ou intervenções multicomponentes para fornecer apoio, educação e aconselhamento aos cuidadores, seja individual ou coletivamente.

Essas intervenções devem ser desenvolvidas, considerando-se as necessidades dos cuidadores⁽⁵⁾ e a fase de recuperação do sobrevivente de AVC, a qual é dividida em fase aguda (que ocorre entre o período de transição da alta hospitalar aos primeiros seis meses na comunidade) e fase crônica (que se inicia a partir dos seis meses de retorno à comunidade)⁽³⁾.

Apesar da sobrecarga do cuidador manter-se durante todo o tempo do cuidado⁽⁶⁾, há maior número de publicações de estudos de intervenções na fase aguda, o que revela uma necessidade de mais pesquisas intervencionistas na fase crônica⁽³⁾, pois, os cuidadores precisam constantemente de orientações sobre cuidados elementares e complexos, sabendo-se que problemas podem surgir ao longo do tempo de cuidado.

A maioria das pesquisas sobre intervenções de apoio após o AVC, centradas nos cuidadores, são originárias de países de alta renda. No Brasil, as intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidador familiar do sobrevivente dessa doença baseadas em evidências científicas são escassas⁽⁵⁾, especialmente na fase crônica do AVC. Nesse

sentido, intervenções com baixo custo financeiro e de fácil desenvolvimento podem ser viáveis nas ações de saúde, sobretudo no setor público, de maneira complementar ou alternativa aos atendimentos de rotina, usualmente fornecidos pelos serviços de saúde pública e privada.

Como, geralmente, a sobrecarga possui relação com o estresse do cuidador e o grau de independência do sobrevivente de AVC⁽⁷⁻⁸⁾, a seguinte hipótese será testada: haverá diferenças na sobrecarga e no estresse dos cuidadores familiares e no grau de independência dos sobreviventes de AVC do Grupo Intervenção em comparação ao Grupo Controle. Portanto, o objetivo do estudo foi analisar a efetividade de uma intervenção de apoio na sobrecarga e no estresse de cuidadores familiares e no grau de independência dos sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral em comparação ao Grupo Controle.

Método

Desenho do estudo

Estudo prospectivo, quase-experimental, baseado na declaração *Transparent Reporting of Evaluations with Non-randomized Designs – TREND*, que representa um complemento da declaração *Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT)*⁽⁹⁾.

A randomização é um processo que distribui “ao acaso” determinada quantidade de participantes em grupos distintos (experimental e controle) de modo a preservar as características semelhantes entre eles. Para que um estudo seja classificado como randomizado é necessário que todas as etapas da randomização (geração de sequência de alocação, mecanismo de ocultação e implementação) sejam rigorosamente realizadas⁽¹⁰⁾.

Desse modo, este estudo não foi classificado como randomizado porque a geração de sequência de alocação ocorreu pelo único método alternativo e aceitável denominado minimização, que apesar de não eliminar o viés em todos os fatores conhecidos e desconhecidos, permite o equilíbrio entre os Grupos Intervenção e Controle, por meio da seleção dos fatores dos participantes⁽¹⁰⁾. A escolha desse método é recomendada em grupos menores e foi necessária devido à letalidade do AVC, que poderia reduzir, ainda mais, a amostra estudada.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia pelo CAAE 71341017.5.0000.0055, atendendo, portanto, à Resolução Brasileira de número 466 do ano de 2012 e à Declaração de Helsinki. Todos os participantes autorizaram a pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma arquivada por uma das pesquisadoras (primeira autora) e a outra em posse dos cuidadores.

Participantes e tamanho da amostra

A amostra foi por conveniência e o estudo ocorreu na cidade de Guanambi, Bahia (BA), Brasil. Os cuidadores familiares foram recrutados entre setembro de 2017 e março de 2018, em suas residências. Para tanto, foi necessário identificar os sobreviventes de AVC, na fase crônica da doença, que possuíam cadastro de atendimento desde 2014, na unidade hospitalar regional (n=152) ou nas 17 Unidades Básicas de Saúde-UBS (n=69) gerenciadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Os critérios de elegibilidade dos cuidadores foram: identificar-se como o principal cuidador familiar do sobrevivente de AVC, que estivesse na fase crônica e apresentasse dependência de cuidado em uma ou mais funções (avaliada pela escala de Katz), tempo de trabalho como cuidador entre 6 e 50 meses, ter idade igual ou superior a 18 anos, não receber remuneração financeira pelo cuidado prestado, residir em zona urbana e morar no mesmo domicílio que o sobrevivente de AVC ou não.

Intervenção

A intervenção consistiu em apoiar os cuidadores familiares. Para tanto, ela foi dividida em dois componentes (um individual e outro grupal), teve duração de 8 meses, combinando as modalidades "aquisição de habilidades" e "educação".

Antes da intervenção iniciar, a pesquisadora principal (primeira autora) realizou um estudo anterior que investigou as necessidades de todos os cuidadores familiares, independentemente de suas futuras alocações para o Grupo Intervenção (GI) ou Grupo Controle (GC). Os resultados mostraram que esses cuidadores necessitavam receber educação em saúde sobre o AVC e os cuidados cotidianos aos sobreviventes, ter tempo livre e obter assistência à sua saúde física e mental⁽¹¹⁾. O conhecimento dessas necessidades subsidiou a organização dos componentes grupal e individual da intervenção.

Para a elaboração do componente grupal, durante o planejamento da intervenção, selecionaram-se profissionais de saúde por meio dos seguintes critérios de inclusão: experiência mínima de 1 ano na assistência de cuidadores e sobreviventes de AVC e em docência do ensino superior na área de medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia, educação física ou nutrição. Para assegurar a adesão desses profissionais ao protocolo do estudo, a pesquisadora principal manteve contato regular segundo a disponibilidade de tempo desses colaboradores, com uma média de três reuniões individuais (antes de iniciar a intervenção) para elaborar o conteúdo das temáticas e seus respectivos folhetos informativos.

A execução do componente grupal da intervenção de apoio ocorreu no auditório de uma universidade pública

durante 8 meses (uma sessão mensal por duas horas), com a participação dos profissionais de saúde selecionados previamente e dos cuidadores do GI. As 8 sessões ocorreram no formato de rodas de conversas temáticas e foram guiadas pelo referencial teórico e metodológico de Paulo Freire sobre a pedagogia da autonomia, adaptado ao contexto do estudo⁽¹²⁾.

Foi desenvolvido um plano de ação para todas as sessões contendo informações referentes às suas respectivas etapas: problematização (descrição do problema a ser discutido), tema, data, horário, local, objetivos, estratégias metodológicas (apresentação da proposta, vídeo, dinâmica, discussão grupal, entre outras), alimentação para os participantes, recursos humanos e materiais, avaliação de cada sessão e referências utilizadas para cada temática. Cada sessão foi gravada com uma câmera de vídeo por uma assistente de pesquisa e as seguintes temáticas foram abordadas: 1) a importância do autocuidado; 2) orientações gerais sobre o AVC (conceito, tipos, fatores de risco e encaminhamento na rede de atenção à saúde); 3) aspectos negativos e positivos do cuidado; 4) cuidados com a alimentação da díade; 5) mecanismos de enfrentamento do estresse no cuidador; 6) posicionamento do sobrevivente de AVC e postura ergonômica do cuidador; 7) agravamento da saúde da díade e morte da pessoa cuidada; 8) cuidados com o corpo e a higiene corporal pós-AVC. As sessões um, três, cinco e sete foram iniciadas com um exercício relaxante de 30 minutos conduzido por um profissional de educação física e, sequencialmente, mediadas por uma psicóloga, enquanto que as demais sessões foram conduzidas, respectivamente, por profissionais graduados nas áreas de medicina, nutrição, fisioterapia e enfermagem. Ao final de cada sessão foi entregue um folheto informativo com o respectivo conteúdo da temática abordada.

No componente individual, foram realizados atendimentos de fisioterapia e psicologia por profissionais de saúde que trabalhavam no laboratório de saúde de um Centro Universitário e que não participaram do componente grupal. Foram disponibilizadas 10 sessões de fisioterapia e sessões ilimitadas de atendimento psicológico até o final da intervenção, mas a frequência desse atendimento estava relacionada à necessidade individual de saúde de cada cuidador.

Os cuidadores familiares alocados no GC e GI foram orientados a manter os seus atendimentos de rotina nas unidades de saúde públicas e/ou privadas e, assim sendo, não deveriam interromper o vínculo assistencial usual com esses serviços disponíveis para eles, após aceitarem participar do estudo. O Grupo Controle não recebeu atendimento de qualquer profissional de saúde que participou da intervenção de apoio.

Para manter a adesão ao estudo, todos os cuidadores realizaram exames laboratoriais de rotina ofertados pelo SUS antes da intervenção, a saber: exames de sangue [hemograma, colesterol total e frações, triglicérides, glicemia, transaminase glutâmico oxalacética (TGO), transaminase glutâmico pirúvica (TGP), gama glutamil transferase (Gama GT), hormônio tireoestimulante (TSH), tiroxina livre circulante no sangue (T4 livre), ureia, creatinina e ácido úrico]; exame de urina (urina tipo I para a dosagem dos Elementos Anormais do Sedimento) e exame parasitológico de fezes. Posteriormente, a pesquisadora principal entregou os resultados aos cuidadores, realizou orientações verbais com base nos protocolos do SUS e encaminhou-os para as UBS para acompanhamento. Houve pagamento do transporte para os cuidadores do GI que residiam distante do local das sessões grupais e um contato telefônico na semana anterior e outro na véspera da intervenção para confirmar data, horário e local da sessão.

Instrumentos e desfechos

Um formulário contendo variáveis sobre o cuidador e o sobrevivente de AVC foi elaborado para este estudo, com base em pesquisas anteriores^(1-2,4,7-8). O desfecho primário foi a sobrecarga do cuidador em relação aos cuidados prestados ao sobrevivente de AVC. Para mensurá-la, utilizou-se a escala *Zarit Burden Interview*, composta por 22 itens que avaliam a condição de saúde, situação psicológica e financeira, relacionamento interpessoal, vida social e pessoal. O escore da escala varia de 0 a 88, sendo que quanto maior a pontuação, maior é a sobrecarga. Apesar de ter sido desenvolvida para cuidadores de pessoas idosas e com demência, essa escala pode ser aplicada em cuidadores de pessoas com diversas doenças mentais e físicas. No Brasil, a sua consistência interna e validade foram testadas em cuidadores de idosos com depressão e o coeficiente alfa de Cronbach apresentou valor de 0,87⁽¹³⁾.

Os desfechos secundários incluíram o estresse dos cuidadores familiares e o grau de independência do sobrevivente de AVC. A escala de estresse percebido foi proposta em 1983 e validada para o Brasil na população idosa em 2007; é composta por 14 questões do tipo Likert, com opções de resposta que variam entre 0 e 4. Os escores da soma da pontuação das questões variam de 0 a 56. A maior pontuação indica maior estresse nos últimos 30 dias. A confiabilidade da escala foi testada em indivíduos de 18 a 70 anos em um estudo de base populacional no Brasil e apresentou alfa de Cronbach de 0,775⁽¹⁴⁾.

Para identificar o nível de independência do sobrevivente de AVC, aplicou-se aos cuidadores familiares

a escala de Atividades Básicas de Vida Diária. Esse instrumento avalia a independência funcional de idosos e outras pessoas dependentes em seis respectivas funções: alimentação, controle de esfínteres, transferência, ir ao banheiro, capacidade de vestir-se e tomar banho. O escore varia de 0 a 6 pontos, ao qual um ponto é atribuído a cada resposta "Sim", sendo o indivíduo considerado como: independente em todas as funções (escore zero) ou dependente de uma até seis funções. Essa escala obteve uma adaptação transcultural no Brasil em idosos e seus cuidadores, sendo a sua consistência interna testada e aprovada pelo alfa de Cronbach que variou de 0,80 a 0,92. A sua validade não foi avaliada diretamente, mas os níveis do coeficiente alfa de Cronbach forneceram uma evidência empírica de sua validade⁽¹⁵⁾.

Todos os quatro instrumentos foram aplicados no domicílio dos cuidadores familiares. Para verificar a adequação desses instrumentos ao estudo, um teste piloto foi realizado com 8 cuidadores que não fizeram parte da amostra (n=37).

Cronograma da coleta dos dados

As coletas de dados foram face a face e para os três desfechos (sobrecarga e estresse do cuidador e grau de independência do sobrevivente de AVC) a aplicação dos instrumentos ocorreu em três momentos: pré-intervenção (T0) (entre setembro/2017 e março/2018); no quarto mês da intervenção (T1) e pós-intervenção (T2) (entre dezembro/2018 e fevereiro/2019). A pesquisadora principal treinou uma enfermeira especialista para a coleta desses dados, sendo que a última aplicação das escalas ocorreu até 3 meses após a finalização da intervenção.

Alocação e cegamento

Após a coleta de dados no momento pré-intervenção, um estatístico (externo à pesquisa) realizou a geração de sequência de alocação dos participantes, por meio do processo de minimização segundo os desfechos, as características sociodemográficas do cuidador e do sobrevivente de AVC, buscando a homogeneidade dessas variáveis, em ambos os grupos. Nesse processo de alocação (minimização), o primeiro indivíduo foi alocado aleatoriamente; para cada participante subsequente, foi identificada a alocação de tratamento que minimizou o desequilíbrio dos fatores selecionados entre os grupos⁽¹⁰⁾.

O cegamento (blindagem da alocação dos participantes nos Grupos Controle e Intervenção) foi possível apenas para a enfermeira treinada que aplicou todos os instrumentos e para o estatístico que realizou o processo de minimização e análise dos dados, pois os cuidadores e profissionais tinham conhecimento da intervenção.

Análise estatística

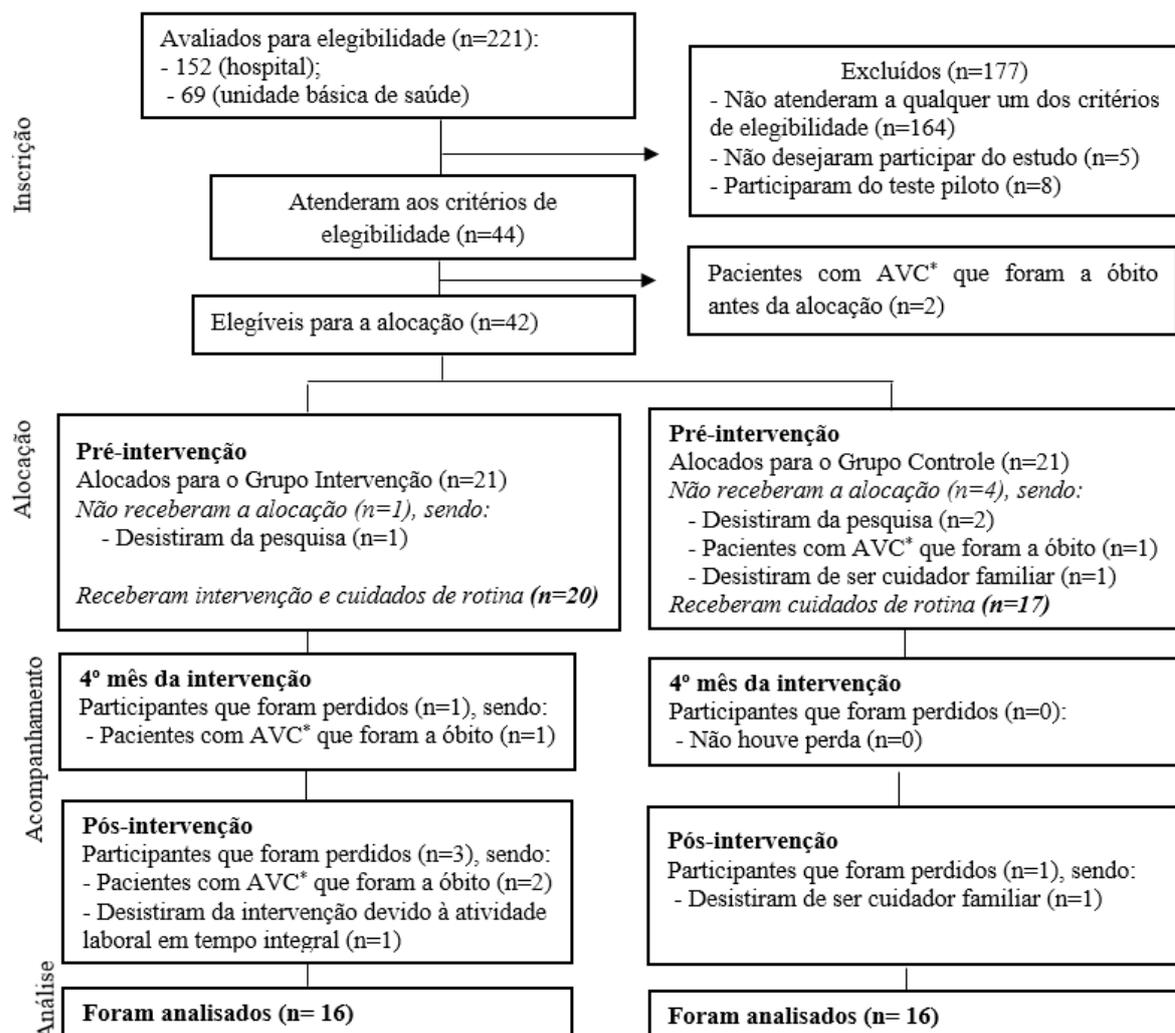
Medianas e intervalo interquartil (IQ), valores absolutos e porcentagens foram usados para descrever, respectivamente, as variáveis contínuas e categóricas relacionadas às características dos cuidadores [idade, sexo, situação conjugal, renda (nesta pesquisa o salário mínimo variou entre R\$ 937,00 e R\$ 998,00 reais, de 2017 a 2019 e foi considerado o valor do último ano, que corresponde ao valor do dólar norte-americano em 2019, que estava em R\$ 3,6570 reais), ocupação, escolaridade, grau de parentesco, residir com o paciente, apoio familiar, tempo e horas de cuidado, sobrecarga e estresse] e do sobrevivente de AVC (idade, sexo e grau de independência), independentemente de sua integração no delineamento experimental. As diferenças na mediana e proporção dessas variáveis entre os Grupos Intervenção e Controle foram analisadas pelos testes Mann-Whitney e Qui-quadrado ou Exato de Fisher, respectivamente.

Para avaliar as diferenças das variáveis de desfecho analisadas (sobrecarga e estresse do cuidador; grau de independência do sobrevivente de AVC) intergrupos (i.e.

controle e intervenção) num mesmo momento, utilizou-se o teste de Mann-Whitney. Para análise intragrupos nos distintos momentos (T0, T1 e T2), utilizou-se os testes de Friedman (com ajuste de Bonferroni pelo Wilcoxon). O cálculo do tamanho do efeito foi realizado para as comparações entre grupos (i.e., comparações das diferenças entre T0, T1 e T2), sendo adotado o coeficiente de Kendall W como indicador de tamanho de efeito. O coeficiente de Kendall W assume que valores iguais a 0 ou próximos a este indicam um tamanho do efeito insignificante e valores próximos ou iguais a 1 indicam tamanho do efeito grande⁽¹⁶⁾. O software *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, foi utilizado para todas as análises estatísticas, considerando-se o nível de significância de 5%.

Resultados

Os resultados são apresentados segundo a declaração TREND. Dos 44 participantes elegíveis para o estudo, 37 consentiram a participação, sendo designados para os Grupos Intervenção (n=20) e Controle (n=17).



*AVC = Acidente Vascular Cerebral

Figura 1 - Fluxograma dos participantes do estudo. Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

As variáveis descritivas basais dos cuidadores, dos sobreviventes de AVC e dos desfechos primário (sobrecarga do cuidador) e secundários (estresse do cuidador e grau de independência do sobrevivente de AVC) nos Grupos Intervenção e Controle foram testadas quanto à homogeneidade, sendo ambos os grupos estatisticamente semelhantes. A maioria dos cuidadores do estudo eram mulheres, casadas, com baixa renda

financeira e desempregadas. Destes, mais da metade residiam na mesma casa que os sobreviventes de AVC, eram seus filhos ou cônjugues e cuidavam por várias horas do dia, independente do sexo do sobrevivente de AVC. Apesar da homogeneidade das amostras, o GI apresenta maior mediana de idade, nível de instrução, apoio familiar e sobrevivente de AVC com maior grau de comprometimento funcional, conforme a Tabela 1.

Tabela 1 - Variáveis descritivas dos cuidadores (n=37), dos sobreviventes ao Acidente Vascular Cerebral (n=37) e respectivos desfechos primário e secundários, com equivalência entre os Grupos Intervenção (n=20) e Controle (n=17). Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

Variáveis	Grupo Intervenção (n=20)	Grupo Controle (n=17)	P
Cuidador familiar			
<i>Idade em anos</i> [†]	51,50 (36,25 – 62,72)	46,00 (35,00 – 65,50)	0,156 [†]
Sexo [‡]			
Feminino	19 (95,0%)	15 (88,2%)	0,584 [§]
Masculino	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
Situação conjugal [‡]			
Com companheiro(a)	15 (75,0%)	11 (64,7%)	0,495 [§]
Sem companheiro(a)	5 (25,0%)	6 (35,3%)	
Renda [†] (salário mínimo)			
Menor que um	15 (75,0%)	10 (58,8%)	0,295 [§]
Maior ou igual a um	5 (25,0%)	7 (41,2%)	
Atividade laboral (Ocupação) [‡]			
Trabalha fora de casa	3 (15,0%)	4 (23,5%)	0,680 [§]
Não trabalha	17 (85,0%)	13 (76,5%)	
Escolaridade (anos de estudo) [‡]			
Menor que 10	3 (15,0%)	2 (11,8%)	0,012 [§]
Maior ou igual a 10	17 (85,0%)	15 (88,2%)	
Grau de parentesco [‡]			
Filho(a) e cônjuge	19 (95,0%)	15 (88,2%)	0,075 [§]
Outro	1 (5,0%)	2 (11,8%)	
Reside [†] com o sobrevivente de AVC [¶]			
Sim	18 (90,0%)	16 (94,1%)	0,647 [§]
Não	2 (10,0%)	1 (5,9%)	
Tempo de cuidado (meses) [†]	13,00 (6,00-22,50)	14,00 (7,00-32,00)	0,238 [†]
Horas de cuidado por semana [†]	14,50 (8,75 – 11,00)	14,00 (11,00 – 19,00)	0,996 [†]
Apoio familiar [‡]			
Sim	13 (65,0%)	7 (41,2%)	0,147 [§]
Não	7 (35,0%)	10 (58,8%)	
Sobrevivente de AVC [¶]			
<i>Idade em anos</i> [†]	77,50 (63,00 – 85,00)	66,00 (53,00 – 81,50)	0,156 [†]
Sexo [‡]			
Feminino	9 (45,0%)	7 (41,2%)	0,815 [§]
Masculino	11 (55,0%)	10 (58,8%)	
Medidas dos desfechos			
<i>Sobrecarga do cuidador</i> [†]	31,50 (18,50 – 43,00)	25,00 (15,60 – 38,50)	0,776 [†]
<i>Estresse do cuidador</i> [†]	27,00 (18,00 – 31,75)	24,00 (15,50 – 33,50)	0,714 [†]
<i>Grau de independência</i> [†]	4,00 (2,50 – 5,00)	3,00 (3,00 – 5,00)	0,505 [†]

[†]Variáveis contínuas representadas por mediana e intervalo interquartil; [‡]P = Referente ao teste de Mann-Whitney, considerando p<0,05; [§]Variáveis categóricas representadas por número e porcentagem; [¶]P = Considerando p<0,05, usou-se o teste de Qui-quadrado quando a frequência esperada nas células da tabela foi maior que cinco e teste exato de Fisher quando a frequência esperada foi menor que cinco; ^{||}Salário mínimo (variou nos três anos do estudo - 2017 a 2019 - entre R\$ 937,00 e R\$ 998,00 reais, e foi considerado o valor do último ano, que corresponde ao valor do dólar norte-americano em 2019, que estava em R\$ 3,6570 reais); [¶]AVC = Acidente Vascular Cerebral

No que se refere à adesão dos cuidadores familiares ao protocolo desse estudo, destaca-se que todos realizaram os exames laboratoriais. Para o GI, a quantidade de sessões que os cuidadores participaram variou de 4 ($n=3$) a 6 ou mais ($n=13$) e destes, apenas 7 pessoas aceitaram o pagamento do transporte para o componente grupal da intervenção. Dos 10 cuidadores que requereram o atendimento psicológico, 6 não iniciaram as sessões de atendimento devido às dificuldades de agendamento por contato telefônico, um referiu que o atendimento em grupo era suficiente para melhorar o apoio emocional e três realizaram, apenas, de 1 a 4 sessões, pois referiram que as reuniões grupais estabeleciam maior bem-estar psíquico. Dos 12 cuidadores avaliados para as sessões de fisioterapia, 8 compareceram entre 6 a 10 sessões, sendo as faltas justificadas por: aumento dos níveis pressóricos ($n=1$) e falta de apoio familiar nos dias e horários agendados ($n=3$) (dados não registrados em tabela).

As medianas de sobrecarga, estresse e grau de independência não foram significativamente diferentes ($p>0,05$) nos Grupos Controle e Intervenção em nenhum dos três momentos. Por outro lado, os momentos avaliados diferiram entre si de forma significativa para duas variáveis do cuidador estudadas no GI. Para a variável sobrecarga do cuidador evidenciou-se uma redução da mediana entre os momentos, oscilando de 33,50 em T0 a 25,00 em T2. Para a variável estresse do cuidador também houve uma redução da mediana entre os momentos, com principal oscilação de 29,00 em T0 a 15,50 em T2. De forma contrária, o grau de independência do sobrevivente de AVC não apresentou diferença entre os momentos, mantendo mediana constante de 4,00. Os resultados apontam ainda um tamanho de efeito moderado sobre as variáveis de desfecho do cuidador, o que demonstra a efetividade da intervenção de apoio no decorrer do tempo proposto, uma vez que o Grupo Intervenção apresentou diferença ao longo do tempo, o que não foi visto no Grupo Controle (Tabela 2).

Tabela 2 - Comparação entre os escores dos desfechos primário e secundários nos Grupos Intervenção ($n=16$) e Controle ($n=16$) nos momentos pré-intervenção, durante a intervenção e pós-intervenção. Guanambi, BA, Brasil, 2017-2019

Variáveis de desfecho	T0 [†] Mediana; IQ [§]	T1 [†] Mediana; IQ [§]	T2 [†] Mediana; IQ [§]	P	Effect size
Sobrecarga do cuidador					
GI	33,50 (18,50-44,50)	25,50 (15,00-37,75)	25,00 (16,25-31,50) [¶]	0,039 ^{**}	0.45
GC ^{††}	34,00 (25,25-39,25)	28,00 (17,50-35,50)	28,00 (23,00-42,75)	0,444	0.23
Estresse do cuidador					
GI	29,00 (18,00-33,50)	22,00 (12,50-29,75) ^{¶¶}	15,50 (10,0-29,25) [¶]	0,009 ^{**}	0.54
GC ^{††}	24,50 (17,50-33,75)	20,50 (16,25-26,75)	22,00 (13,00-27,00)	0,167	0.33
Katz^{§§}					
GI	4,00 (2,25-4,75)	4,00 (1,25-5,00)	4,00 (0,25-5,00)	0,542	0.20
GC ^{††}	3,00 (2,25-5,00)	4,00 (3,00-5,00)	4,00 (2,25-5,00)	0,584	0.18

[†]T0 = Pré-intervenção; [†]T1 = Durante intervenção (4º mês); [†]T2 = Pós-intervenção; [§]IQ = Intervalo interquartil; ^{||}GI = Grupo Intervenção; [¶]O momento pós-intervenção é diferente da pré-intervenção; ^{**}P = $p<0,05$; ^{††}GC = Grupo Controle; ^{¶¶}O momento durante a intervenção é diferente da pré-intervenção; ^{§§}Katz = Grau de independência do sobrevivente de Acidente Vascular Cerebral

Discussão

Considerando o tamanho de efeito médio encontrado nesse estudo, os resultados indicam que uma intervenção de apoio, centrada nos cuidadores, pode reduzir a sobrecarga e o estresse provenientes do cuidado, mas ainda não consegue melhorar a independência do sobrevivente de AVC na fase crônica, ao longo do tempo. As variáveis de desfecho analisadas são multifatoriais e, desse modo, se outras intervenções forem somadas a esta, podem resultar em um efeito positivo ainda maior para os participantes.

A maioria de outras intervenções multicomponentes que forneceu apoio social aos cuidadores familiares ocorreu durante a fase aguda do AVC, pois esse período é marcado pelo ápice da sobrecarga e estresse provenientes

do cuidado. Para esses referidos estudos, a principal modalidade utilizada foi a (psico)educacional, por meio da instrumentalização individual ao cuidador, sobre as práticas de cuidado e a resolução de problemas. Entretanto, tais estudos apresentaram resultados divergentes, com a redução significativa ou não da sobrecarga e estresse do cuidador no grupo intervenção^(1,17), o que sugere a importância da implementação e avaliação dessas intervenções ao longo do tempo.

Por outro lado, intervenções multicomponentes realizadas na fase crônica do AVC, com a modalidade grupal, elencada às medidas educativas e aquisição de habilidades, mostraram redução significativa da sobrecarga e estresse nos cuidadores, no único grupo avaliado. Os principais efeitos para os participantes foram: melhor apoio entre os cuidadores, maior autoconfiança e

autocuidado, aumento da habilidade de enfrentamento dos problemas e gerenciamento de sentimentos negativos, incentivo ao uso dos recursos comunitários e aplicação do conhecimento sobre as técnicas de cuidado⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Diferentemente dos referidos estudos que foram desenvolvidos na fase crônica do AVC, essa intervenção de apoio utilizou dois grupos (intervenção e controle), o que reforça o maior efeito da estratégia grupal na redução da sobrecarga e estresse dos cuidadores, durante o cuidado em domicílio, especialmente, nos aspectos psicossociais.

Geralmente, a convivência em grupo de apoio desperta a percepção de não estar só e é preferível em relação ao atendimento individual. O apoio social entre os membros do grupo e os profissionais melhora a sensação de bem-estar emocional⁽²⁰⁾, principalmente, no compartilhamento de experiências exitosas para a resolução de problemas. Os participantes deste estudo também explicitaram esses achados.

Saber que outras pessoas conseguiram modificar o seu cotidiano de cuidado pode impulsionar os cuidadores a desenvolverem as suas autonomias para a aquisição de um novo olhar sobre o cuidado do outro e de si, o que conduz a uma libertação dos seus sofrimentos e angústias. Como resultado, podem apresentar redução do estresse e da sobrecarga.

A duração da intervenção deste estudo equivale à recomendação da literatura, entre 5 a 9 sessões⁽³⁾. Diferentemente, da maioria das pesquisas já publicadas, foram incorporadas as necessidades individuais dos cuidadores. Todavia, focar essa intervenção no cuidador pode ter pouca influência na melhora dos resultados dos sobreviventes de AVC⁽³⁾, o que também foi evidenciado nesta investigação.

Semelhante a essa intervenção de apoio, outro estudo centrado na família, que usou um serviço de mensagens curtas e ligações por telefone celular, durante 8 semanas, com o objetivo de melhorar as atividades básicas cotidianas do sobrevivente de AVC, também não conseguiu aumentar a independência dos participantes na fase crônica dessa doença⁽²¹⁾. É provável que o foco dessa intervenção de apoio, em suprir apenas as necessidades não atendidas dos cuidadores, tenha influenciado esse resultado. Os sobreviventes de AVC também podem ter alcançado o ápice de sua recuperação motora anteriormente ao estudo, pois é durante a fase aguda que os profissionais intensificam o uso de terapias para o fortalecimento musculoesquelético⁽²²⁾ e, portanto, após a alta hospitalar os sobreviventes podem apresentar declínio funcional. Além disso, não foi verificado nesta pesquisa como os cuidadores familiares estimulavam a mobilidade e a independência dos sobreviventes de AVC, em domicílio, após receberem orientações no componente grupal. A verificação dessas práticas de cuidado pode facilitar a

compreensão do efeito da intervenção na independência desses sobreviventes para as atividades cotidianas.

A maior parte da recuperação das funções motoras ocorre até o sexto mês pós-AVC e, depois desse período, a capacidade funcional diminui progressivamente até estabilizar-se⁽²³⁾. Alguns fatores podem interferir na recuperação dessas funções, como o uso precoce de terapia antitrombótica, tipo de AVC⁽²³⁾, sua gravidade na admissão hospitalar e maior idade dos sobreviventes⁽²⁴⁾.

Os participantes do GC também mantiveram o grau de independência dos sobreviventes de AVC e reduziram a sobrecarga e o estresse dos cuidadores, embora os resultados não tenham sido significativos. A realização dos exames laboratoriais e o encaminhamento para as unidades de saúde podem ter influenciado os cuidadores do GC na mudança do estilo de vida, maior preocupação com saúde e busca de suporte assistencial, o que pode ter modificado os resultados deste estudo.

Esses dados gerais apontam que há necessidade de intervenção contínua aos cuidadores e seus familiares sobreviventes de AVC, para que haja melhora da saúde e bem-estar dessa díade ao longo do tempo. Essas intervenções podem ser coordenadas, preferencialmente, pelos enfermeiros em seus espaços de trabalho, adaptando-as às necessidades dos cuidadores e dos pacientes durante as estratégias educacionais individuais em domicílio ou na formação de grupos de apoio na comunidade⁽²⁵⁾ como tecnologias leves e de baixo custo financeiro.

A maioria das intervenções em saúde desenvolvidas na temática do AVC focam o apoio na recuperação e reabilitação do sobrevivente dessa doença. Poucas intervenções têm sido direcionadas às necessidades do cuidador⁽²⁰⁾, bem como à sua repercussão para com os sobreviventes de AVC. No Brasil, esse cenário ainda é mais crítico, pois essas intervenções em saúde ainda são escassas. Por isso, a intervenção de apoio desenvolvida representa um avanço no conhecimento científico e contribui para a prática clínica, pois surge como um modelo alternativo ou complementar aos métodos de cuidados cotidianos atuais, dos serviços de saúde pública ou privada, para a redução da sobrecarga e do estresse de cuidadores. A maior adesão dos participantes no componente grupal sugere a preferência dessa abordagem em relação ao componente individual (apoio psicológico). Como gerente do cuidado e principal executor das ações de educação em saúde nas diversas unidades de saúde, o enfermeiro pode estar à frente da condução dessa intervenção, principalmente no uso do componente grupal.

Em estudos de intervenção, nem sempre é possível cegar pesquisadores e participantes devido à interação entre eles, o que pode gerar algum viés no resultado. Contudo, para reduzir esse risco, houve o cegamento do

avaliador e do coletador de dados e o uso de um Grupo Controle, conforme recomendação da declaração *TREND*, o que representam pontos fortes deste estudo. Além desses aspectos, adotou-se o processo de minimização dos participantes alocados no Grupo Intervenção e Controle, uma vez que não foi possível realizar a randomização.

As limitações do estudo referem-se ao tamanho amostral e à não randomização da amostra, o que impossibilita generalizar os resultados para outros grupos e, por isso, os dados devem ser interpretados com cautela. Portanto, em pesquisas futuras, uma amostra maior, selecionada por randomização, pode ser utilizada, especialmente analisando a sua sustentabilidade ao longo do tempo. Ainda assim, os achados desse estudo podem auxiliar no delineamento dessas pesquisas.

Conclusão

A intervenção foi efetiva para reduzir diretamente a sobrecarga e o estresse dos cuidadores familiares na fase crônica pós-AVC. Contudo, não foi identificada a repercussão de seus efeitos para os sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral, pois estes não apresentaram alteração no grau de independência para a execução das atividades básicas cotidianas, quando comparados ao Grupo Controle.

Tais achados reforçam que o cuidado ao cuidador é essencial para melhorar a sua saúde física e psicológica e não deve ser limitado aos meses iniciais de sua função. Todavia, avaliar e incorporar as necessidades dos sobreviventes de AVC, nessa intervenção, pode gerar mais benefícios para esses participantes.

Agradecimentos

Agradecemos ao professor Rafael Pereira e a Ícaro José R. Santos pela colaboração na fase das análises estatísticas.

Referências

- Cheng HY, Chair SY, Chau JPC. Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud Adv*. 2018;87:84-93. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
- Caro CC, Costa JD, Cruz DMC. Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occup Ther Health Care*. 2018;32(2):154-71. doi: <http://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
- Bakas T, McCarthy M, Miller T. An Update on the State of the Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. *Stroke*. 2017;48:e122-e25. doi: <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.016052>
- Day CB, Bierhals CCBK, Mocellin D, Predebon M, Santos NO, Pizzol FLFD, 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 Community*. 2020;00:1-10. doi: <https://doi.org/10.1111/hsc.13068>
- Silva JK, Anjos KF, Santos VC, Boery RNSO, Santa Rosa DO, Boery EN. Interventions for stroke survivor caregivers: a systematic review. *Rev Panam Salud Publica*. 2018;42:e114. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.114>
- Pesantes MA, Brandt LR, Ipince A, Miranda JJ, Dies-Canseco F. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci*. 2017;6:33-50. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004/>
- Kobayasi DY, Rodrigues PR, Fhon SJ, Silva LM, Souza AC, Chayamiti CE. Overload, social support network and emotional stress on the caregiver of elderly. *Av Enferm*. 2019;37(2):140-8. doi: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>
- Santana MS, Oliveira DL, Santos MM, Rangel RL, Chaves RN, Reis LA. Overload of the family caregivers of the elderly with functional dependence. *Rev Kairós*. 2018;21(1):337-53. doi: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i1p337-353>
- Des Jarlais DC, Lyles C, Crepaz N, the TREND Group. Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: The TREND statement. *Am J Public Health*. 2004;94:361-6. doi: <http://doi.org/10.2105/ajph.94.3.361>
- Moher D, Hopewell S, Schulz K, Montori V, Gøtzsche PC, Devereaux PJ, et al. ConSoRT 2010 explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ*. 2010;340:c869. doi: <http://doi.org/10.1136/bmj.c869>
- Silva JK, Angos KF, Alves JP, Rosa DOD, Boery RNSO. Needs for Family Caregivers of Cerebrovascular Accident survivors. *Invest Educ Enferm*. 2020;38(3):e06. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>
- Freire, P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra; 1996.
- Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry*. 2002;24(1):12-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Faro A. Confirmatory factor analysis of three versions of the Perceived Stress Scale (PSS): a population-based

- study. *Psicol Reflex Crit.* 2015;28(1):21-30. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528103>
15. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Cross-cultural adaptation of the *Independence in Activities of Daily Living Index* (Katz Index). *Cad Saúde Pública.* 2008;24(1):103-12. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100010>
16. Tomczak M, Tomczak EWA. The need to report effect size estimates revised. An overview of some recommended measures of effect size. *Trends Sport Sci.* [Internet]. 2014 [cited 2020 Oct 15];21(1):19-25. Available from: https://www.researchgate.net/publication/303919832_The_need_to_report_effect_size_estimates_revisited_An_overview_of_some_recommended_measures_of_effect_size
17. 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. doi: <http://doi.org/10.2147/JMDH.S196903>
18. Christensen ER, Golden SL, Gesell SB. Perceived Benefits of Peer Support Groups for Stroke Survivors and Caregivers in Rural North Carolina. *N C Med J.* 2019;80(3), 143-8. doi: <https://doi.org/10.18043/ncm.80.3.143>
19. Mores G, Whiteman RM, Ploeg J, Knobl P, Cahn M, Klaponski L, et al. An Evaluation of the Family Informal Caregiver Stroke Self-Management Program. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(6):660-8. doi: <http://doi.org/10.1017/cjn.2018.335>
20. Walker MF, Birchall S, Copley C, Condon L, Fisher R, Fletcher-Smith J, et al. Biopsychosocial intervention for stroke carers (BISC): results of a feasibility randomised controlled trial and nested qualitative interview study. *Clin Rehabil.* 2020;34(10):1268-81. doi: <https://doi.org/10.1177/0269215520937039>
21. Kamwesiga JT, Eriksson GM, Tham K, Fors U, Ndiwalana, A, von Koch L, et al. A feasibility study of a mobile phone supported family-centred ADL intervention, F@ce™, after stroke in Uganda. *Global Health.* 2018;14:82. doi: <https://doi.org/10.1186/s12992-018-0400-7>
22. Guler MA, Erhan B, Yalcinkaya EY. Caregiver burden in stroke inpatients: a randomized study comparing robotassisted gait training and conventional therapy. *Acta Neurol Belg.* 2020. <https://doi.org/10.1007/s13760-020-01465-5>
23. Campos LM, Martins BM, Cabral NL, Franco SC, Pontes-Neto OM, Mazin SC, et al. How many patients become functionally dependent after a stroke? A 3-Year population-based study in Joinville, Brazil. *PLoS One.* 2017;12(1):e0170204. doi: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0170204>
24. Rejnö A, Nasic S, Bjälkefur K, Bertholds E, Jood K. Changes in functional outcome over five years after stroke. *Brain Behav.* 2019;9(6):e01300. doi: <http://doi.org/10.1002/brb3.1300>
25. Magwood GS, Nichols M, Jenkins C, Logan A, Qanungo S, Zigbuo-Wenzler E, et al. Community-based interventions for stroke provided by nurses and community health workers: A Review of the Literature. *J Neurosci Nurs.* 2020;52(4):152-9. doi: [10.1097/JNN.0000000000000512](https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000512)

Contribuição dos autores:

Concepção e desenho da pesquisa: Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. **Obtenção de dados:** Jaine Kareny da Silva. **Análise e interpretação dos dados:** Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery. **Redação do manuscrito:** Jaine Kareny da Silva. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Jaine Kareny da Silva, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

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

Recebido: 15.10.2020

Aceito: 25.04.2021

Editora Associada:

Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

Copyright © 2021 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:

Jaine Kareny da Silva

E-mail: jainekareny@yahoo.com.br

 <https://orcid.org/0000-0002-8487-8384>