

Calidad de vida en cuidadores de adultos mayores sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares en el sur de Brasil: Ensayo clínico aleatorizado*

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/0000-0000-5439-2607>

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

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

Puntos destacados: **(1)** Presenta efecto relacionado con la calidad de vida de los cuidadores (social y autonomía). **(2)** Las intervenciones educativas deben centrarse en las actividades de atención posteriores al alta. **(3)** Las intervenciones educativas deben estar enfocadas en lo emocional de los cuidadores familiares. **(4)** Los hallazgos brindan recomendaciones para enfermeras y formuladores de políticas.

Objetivo: evaluar el efecto de intervenciones de atención domiciliar de enfermería sobre la calidad de vida en cuidadores familiares de adultos mayores sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares.

Método: Ensayo Clínico Aleatorizado, cegado para la evaluación de los desenlaces. Los participantes del estudio fueron 48 cuidadores familiares de adultos mayores sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares (ACV). El Grupo Intervención recibió tres visitas domiciliarias a cargo de enfermeros un mes después del alta hospitalaria, en las que se les ofreció instrucción relacionada con ACV (es decir, cómo acceder a los servicios de salud y realizar las actividades inherentes a los cuidados) y apoyo emocional. Al Grupo Control se le brindó la orientación habitual de los servicios de salud. La calidad de vida se evaluó mediante el instrumento *World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-BREF)* y el módulo *Old (WHOQOL-OLD)* 1 semana, 2 meses y 1 año después del alta.

Resultados: en su mayoría, los cuidadores fueron mujeres, hijos o cónyuges. Los cuidadores de los grupos Intervención y Control no presentaron diferencias significativas en términos de su Calidad de Vida general de base. La intervención no ejerció ningún efecto entre la asignación a los grupos y la Calidad de Vida general ($p=0,625$) con el transcurso del tiempo. Sin embargo, la intervención sí tuvo efecto sobre las Relaciones Sociales ($p=0,019$) y la Autonomía ($p=0,004$).

Conclusión: la intervención ejerció un efecto estadísticamente significativo sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares con respecto a las relaciones sociales y a la autonomía. **Registro del ensayo:** NCT02807012.

Descriptor: Anciano; Cuidadores; Ensayo Clínico; Enfermería; Calidad de Vida; Accidente Cerebrovascular.

* Artículo parte de la tesis de doctorado "Efecto de la *Nursing Home Care Intervention post stroke* en la calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: ensayo clínico randomizado.", presentada en la Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Apoyo financiero del Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA), proceso 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.

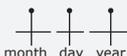
⁵ Universidade Franciscana, Curso de Enfermagem, Santa Maria, RS, Brasil.

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

⁷ Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Como citar este artículo

Bierhals CCBK, Dal Pizzol FFL, 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>

Introducción

El ACV es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y la enfermedad cardiovascular más prevalente entre adultos mayores⁽¹⁾. Las personas que sobreviven a un ACV sufren importantes secuelas físicas y cognitivas que pueden obstaculizar las actividades de la vida cotidiana⁽²⁾. En consecuencia, requieren ayuda de otras personas. Los cuidadores familiares (se incluyen familiares, amigos y vecinos) tienden a hacerse cargo del grueso de las actividades inherentes a los cuidados, desde tareas domésticas hasta cuidado personal, como ser higiene, medicación y alimentación⁽³⁻⁴⁾.

Muchos cuidadores familiares no se sienten preparados para atender a personas que sobreviven a un ACV, ya que rara vez reciben suficiente capacitación de profesionales de la salud⁽⁵⁾. En consecuencia, la Calidad de Vida (CV) de estos cuidadores es más baja^(2,6-7). La oferta de apoyo e instrucción para cuidadores familiares debería formar parte de la atención rutinaria de Enfermería⁽⁸⁾, particularmente con respecto a la educación práctica dirigida a mejorar sus habilidades. En este sentido, instruir a los familiares sobre las tareas habituales relacionadas con la atención provista a sobrevivientes de ACV puede mejorar la CV de los cuidadores familiares⁽⁹⁾. Los enfermeros desempeñan un rol fundamental en instruir a las personas que sobreviven a un ACV y a sus cuidadores familiares durante la totalidad del período de internación, al igual que en prepararlos para el alta hospitalaria y los días subsiguientes.

La calidad de vida se define como "la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones"⁽¹⁰⁾. La falta de capacitación puede ejercer un impacto negativo en la calidad de vida de un cuidador familiar. Un ensayo controlado aleatorizado (ECA) realizado en Inglaterra con 300 pacientes con ACV y sus cuidadores detectó notables disparidades en la CV entre cuidadores capacitados y no capacitados (puntuación EuroQol de 80 frente a 70; $p=0,001$)⁽¹¹⁾. Varias revisiones sistemáticas de intervenciones para cuidadores familiares y sobrevivientes de ACV indican que los programas educativos pueden mejorar su calidad de vida relacionada con la salud psicológica, prevenir problemas debido a la carga y reducir los niveles de depresión y sobrecarga de los cuidadores⁽¹²⁻¹⁴⁾. También destaca la importancia de desarrollar intervenciones en los domicilios de los cuidadores, ya que son el ambiente en el que sufren más problemas y falta de apoyo⁽¹³⁾.

Diversos investigadores de China, Inglaterra, Estados Unidos de América, Alemania y Hong Kong han defendido durante mucho tiempo los méritos y, por

lo tanto, han desarrollado programas que orientan y preparan a los cuidadores con miras a mejorar su calidad de vida^(3,11,15-17). Por consiguiente, algunos elementos esenciales han sido los programas de cuidados de transición, la planificación del alta hospitalaria, llamadas telefónicas, visitas domiciliarias (VD) y desarrollo de habilidades multidimensionales, psicoeducación y apoyo de pares.

Las intervenciones educativas de apoyo para profesionales y gestores de salud en cuanto a prácticas de atención domiciliaria son comunes fuera de Brasil. Los servicios de atención domiciliaria todavía no se encuentran totalmente consolidados en la política de salud de Brasil y la atención informal aún no ha sido detectada por el radar de políticas públicas del país⁽¹⁸⁾. Al día de la fecha se carece de estudios que evalúen la efectividad de intervenciones de Enfermería sobre la Calidad de Vida de cuidadores de adultos mayores sobrevivientes de ACV. Según Hinrichs-Krapels y Grant⁽¹⁹⁾, la eficacia en investigación considera si una intervención propuesta genera el resultado esperado y/o los beneficios o el impacto social.

Los estudios ya publicados son descriptivos o verifican la asociación de la CV con las características sociodemográficas de los cuidadores⁽²⁰⁻²¹⁾. En consecuencia, se carece de ensayos clínicos aleatorizados que corroboren si las prácticas educativas relacionadas con la atención llevada a cabo por enfermeros afectan la CV de estos cuidadores. Ante esta situación se necesitan estudios de intervención para evaluar la efectividad de las prácticas educativas sobre atención de Enfermería para cuidadores familiares, además de fortalecer la prestación de atención médica domiciliaria. Nuestra hipótesis es que los cuidadores familiares de adultos mayores sobrevivientes de ACV a los que se les ofrece una intervención educativa de Enfermería deberían reportar niveles más elevados de CV que los que reciben la atención de seguimiento habitual. El objetivo de este estudio es evaluar el efecto de una Intervención de Atención Domiciliaria de Enfermería sobre la CV de cuidadores familiares de adultos mayores que han sobrevivido a un ACV.

Método

Diseño

Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA), cegado para la evaluación de los desenlaces. Este estudio forma parte de un ECA de mayor magnitud llamado "Nursing Home Care Intervention Post Stroke" (SHARE), registrado en *ClinicalTrials.gov* (NCT02807012). El protocolo de este estudio se desarrolló metodológicamente y publicó previamente para garantizar su replicabilidad⁽²²⁾. Este trabajo de investigación presenta a la CV como desenlace

principal. Además, este ECA tiene otro desenlace primario: la carga de los cuidadores⁽²³⁾. Los desenlaces secundarios son los siguientes: utilización de servicios de salud y reinternación⁽²⁴⁾, al igual que la capacidad funcional de los sobrevivientes de ACV⁽²³⁾.

Sede del estudio

Los participantes del estudio fueron cuidadores familiares de adultos mayores sobrevivientes de ACV internados en la Unidad Especial de Atención para ACV (UEA-ACV) del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). La intervención educativa tuvo lugar en los domicilios de los participantes un mes después del alta hospitalaria.

Porto Alegre es la capital del estado de Rio Grande do Sul (Brasil) y está considerada como la segunda capital brasileña con la mayor cantidad de adultos mayores: 14.05% de la población⁽²⁵⁾. El HCPA es uno de los hospitales de referencia para la atención de pacientes con ACV. La UEA-ACV se creó en el año 2013 y está compuesta por un equipo multidisciplinario que incluye médicos, enfermeros, farmacéuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, asistentes sociales y psicólogos.

Población, criterios de elegibilidad y muestra

Este estudio se realizó con cuidadores familiares de sobrevivientes de ACV de al menos 60 años. Los sobrevivientes de ACV incluidos en el estudio fueron aquellos con una puntuación mínima de 2 (sin incapacidad significativa a pesar de los síntomas; capaces de realizar todas las tareas y actividades habituales) en la escala de Rankin modificada (mRankin)⁽²⁶⁾ y una puntuación máxima de 5 (incapacidad grave; paciente encamado, incontinente y con necesidad de cuidado y atención constante de Enfermería) al alta hospitalaria. La escala mRankin determina el grado de incapacidad o dependencia de un sobreviviente de ACV para realizar sus actividades de la vida cotidiana. El criterio adicional fue el siguiente: el domicilio del sobreviviente de ACV debía encontrarse a menos de 20 km de la UEA. Los criterios de elegibilidad para los cuidadores fueron los siguientes: (a) al menos 18 años; (b) cuidadores con y sin lazos sanguíneos; (c) cuidadores no remunerados; y (d) declararse responsables por el grueso de los cuidados. Se excluyó a los sobrevivientes de ACV con internaciones planificadas en un Asilo para Ancianos o en Programas de Atención Domiciliaria (PAD), como así también a los cuidadores que se rehusaron a recibir las VD del equipo de investigación.

El tamaño de la muestra de este ECA se estimó sobre la base de otro que indicó mejoras de 10 puntos en la CV de cuidadores⁽¹¹⁾. Sobre la base de un nivel de confianza *a priori* del 95%, poder estadístico del 80%,

tamaño del efecto mínimo de 0,8 desviaciones estándar de calidad de vida entre los grupos y sobremuestreo del 20% (para una posible tasa de deserción), fue necesario reclutar al menos 48 cuidadores familiares. Entre los 471 pacientes admitidos en la UEA-ACV durante el período de reclutamiento, 245 reunieron los requisitos para participar en el ECA. De la totalidad de los participantes elegibles, 197 no cumplieron con nuestros criterios de inclusión. En consecuencia, la muestra final de nuestro estudio (n=48) se asignó aleatoriamente al Grupo Intervención (GI) (n=24) y al Grupo Control (GC) (n=24).

Aleatorización y cegamiento

La aleatorización se realizó por medio de una lista generada en el sitio *web* <https://randomisation.com>, que se dispuso en orden numerado con asignación aleatoria de cada número al GI o al GC. Después de recolectar los datos de base, los asistentes de investigación (estudiantes de grado) se pusieron en contacto con un enfermero que no participó en la intervención y estaba a cargo de la lista generada. Inmediatamente después, este enfermero asignó los participantes a la intervención e informó a los enfermeros intervencionistas (EI). A medida que se aceptaba a los participantes en el estudio se los asignaba aleatoriamente. Solamente los participantes asignados al GI eran desconocidos para los EI. Se cegó a los asistentes de investigación con respecto al grupo asignado a los participantes para la evaluación de base, al igual que 2 meses y 1 año después del alta hospitalaria. El riesgo de sesgo está relacionado con el no cegamiento de los evaluadores de los desenlaces. En consecuencia, los EI realizaron llamadas telefónicas a todos los cuidadores 2 días antes de la evaluación de los desenlaces para recordarles que no debían mencionar si habían recibido la intervención o no.

Grupo Control

Tanto durante la internación como al momento del alta hospitalaria, los cuidadores familiares recibieron la atención habitual de parte de un equipo multidisciplinario de la UEA-ACV. Adicionalmente, se les realizó un seguimiento desde sus respectivas redes de servicios de salud, que típicamente incluye información general sobre la enfermedad y algunos aspectos inherentes a la atención, como administración de medicamentos y nutrición⁽²²⁾.

Intervención

El GI recibió la atención habitual y la intervención SHARE, que incluyó tres VD de dos enfermeros debidamente capacitados aproximadamente 14, 21 y

30 días después del alta hospitalaria. Los EI iniciaron un proceso de diálogo con los cuidadores familiares, proceso que a su vez fomentó el pensamiento reflexivo y respuestas en colaboración⁽²⁷⁾. Dicha mejor comprensión de los requisitos y recursos de la vida cotidiana disponibles en los domicilios de los cuidadores permitió que los EI instruyeran con mayor aptitud a los cuidadores familiares con respecto al rol de cuidador⁽²²⁾. Por ejemplo: a los cuidadores se les preguntó sobre sus sentimientos, dudas y recursos (apoyo con respecto a la dieta, suministros de higiene, tipo de cama, acceso a un andador, etc.), de modo que se los pudiera orientar en consecuencia. En esencia, los EI pudieron personalizar sus explicaciones con respecto a la mejor manera de brindar atención a sobrevivientes de ACV en los domicilios de los cuidadores.

La orientación a los cuidadores se ofreció respetando una recomendación que incluye cómo preparar alimentos sin riesgo y prendas de vestir adaptativas, por ejemplo⁽²⁸⁾. También se seleccionaron las necesidades de instrucción de los cuidadores sobre la base de las puntuaciones obtenidas por los sobrevivientes de ACV en la Medida de Independencia Funcional (MIF). Dichas puntuaciones podían variar entre 1 (dependencia total) y 6 (independencia modificada).

Variables e instrumentos del estudio

Los datos de sobrevivientes de ACV recolectados antes del alta se referían a la identificación (nombre, dirección y datos de contacto), datos sociodemográficos (edad, sexo biológico, nivel de estudios, estado civil, ingreso familiar y situación profesional) y salud física (tipo de ACV, comorbilidades, mRankin y las puntuaciones de la MIF). Los datos de los cuidadores incluyeron características sociodemográficas (edad, sexo biológico, nivel de estudios y estado civil), estado de salud (problemas de salud y morbilidades) y *status* de cuidador (vínculo y forma de vida con el sobreviviente de ACV, días dedicados a la atención del sobreviviente de ACV, experiencia previa en el cuidado y tipo de ayuda recibida de otras personas). El resultado primario de la calidad de vida de los cuidadores familiares se evaluó mediante el instrumento *Quality of Life-Bref* (WHOQOL-BREF) de la Organización Mundial de la Salud y el módulo WHOQOL-OLD para cuidadores de al menos 60 años de edad. Los datos de los sobrevivientes de ACV (identificación, datos sociodemográficos y salud física) y de los cuidadores (características sociodemográficas, estado de salud y *status* de cuidador) se recolectaron mediante un cuestionario específico elaborado para este estudio.

La capacidad funcional de los sobrevivientes de ACV se evaluó por medio de la MIF. Esta medida indica el grado de independencia física de adultos mayores sobrevivientes de ACV⁽²⁹⁾. Incluye seis dimensiones relacionadas con el autocuidado, el control de esfínteres, transferencia de la cama a otros lugares, locomoción, comunicación y cognición social. Los puntajes de las dimensiones pueden variar de 1 (dependencia total) a 7 (independencia total). La puntuación general de la MIF puede variar entre 18 y 126. Puntuaciones más bajas indican mayor dependencia física. En este ECA, la confiabilidad por consistencia interna de la MIF fue $\alpha=0,775$ al inicio del estudio, $\alpha=0,829$ al mes 2 y $\alpha=0,838$ al año 1.

El instrumento WHOQOL-BREF de 24 ítems registra la CV en cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y ambiental⁽³⁰⁾. Los participantes también califican su CV y Salud generales. Las puntuaciones se obtienen sumando los puntajes de cada ítem de la escala Likert de 5 puntos pertinente a cada dominio superior. En consecuencia, cuanto más elevada sea la puntuación de los dominios, mejor será la CV⁽³¹⁾. Los cuidadores de al menos 60 años de edad también respondieron WHOQOL-OLD. Este módulo adjunto está relacionado con habilidades, autonomía, actividades del pasado, presente y futuro, participación social, fallecimiento y el proceso de morir e intimidad. Puntuaciones más elevadas en WHOQOL-OLD representan mejor CV⁽³²⁾.

Recolección de datos

Los datos se recolectaron entre mayo de 2016 y julio de 2018. Todos los cuidadores recibieron visitas domiciliarias a cargo de dos asistentes de investigación, los mismos que recolectaron los datos de CV de base utilizando WHOQOL-BREF y el módulo adjunto WHOQOL-OLD. A los sobrevivientes de ACV también se los evaluó con la MIF. Subsiguientemente, un enfermero que integraba el equipo de investigación pero que no era uno de los EI asignó aleatoriamente 24 cuidadores al GI y otros 24 al GC.

Los participantes del GI recibieron otras tres VD, con intervalos de una semana. Todos los participantes del GI y del GC recibieron varias VD de los asistentes de investigación para recolectar datos sobre la CV de los cuidadores dos meses (mes 2) y un año (año 1) después del alta hospitalaria. La recolección de la totalidad de dichos datos estuvo a cargo de asistentes de investigación cegados a la asignación.

Análisis estadístico

Los análisis se realizaron por medio de Intención de tratamiento (IDT). Independientemente del tratamiento (de haber alguno) al que estuvieran sometidos, se

incluyó a todos los participantes aleatorizados en el análisis estadístico y se los estudió de acuerdo con el grupo al que habían sido asignados originalmente⁽³³⁾. Los datos faltantes se imputaron por medio del método de Extrapolación de la última observación realizada (*Last-Observation-Carried-Forward*, LOCF)⁽³⁴⁻³⁵⁾.

Los análisis se realizaron en el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versión 21.0. Según el nivel de medición, se utilizaron las pruebas t de Student, U de Mann-Whitney, Chi-cuadrado de Pearson o Exacta de Fisher para generar y comparar las características de los cuidadores familiares y los sobrevivientes de ACV al inicio del estudio. Posteriormente se utilizó un modelo de Ecuaciones de Estimación Generalizadas (EEG) para registrar los efectos de la intervención SHARE sobre las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en WHOQOL-BREF y WHOQOL-OLD con el transcurso del tiempo. Las comparaciones "temporales" se realizaron entre 7 días después del alta hospitalaria (datos basales) y 2 meses después del alta y entre datos basales y 1 año después del alta. Controlamos conforme a características de los cuidadores familiares del GC y del GI notablemente diferentes ($p < 0,15$), que posiblemente incluyen el estado civil del sobreviviente, las relaciones entre el cuidador y el sobreviviente, el tiempo que el cuidador ha vivido con el sobreviviente y los días que se desempeñó como cuidador familiar.

Validez y confiabilidad

La versión brasileña del WHOQOL-BREF presentó buen desempeño en cuanto a consistencia interna ($\alpha = 0,91$), validez discriminante, validez de criterio, validez concurrente y confiabilidad *test-retest* (puntuaciones del coeficiente de correlación superiores a 0,7)⁽³⁰⁾. El módulo WHOQOL-OLD para Brasil presentó buenos niveles de consistencia interna ($\alpha = 0,885$), validez concurrente y confiabilidad *test-retest* (coeficiente de correlación de Pearson general = 0,820)⁽³²⁾.

Los coeficientes α de Cronbach de WHOQOL-BREF en este estudio al inicio de la investigación fueron los siguientes: Salud Física ($\alpha = 0,833$), Psicológico ($\alpha = 0,666$), Relaciones Sociales ($\alpha = 0,507$), Ambiental ($\alpha = 0,716$) y CV General ($\alpha = 0,847$). Al mes 2, los coeficientes de confiabilidad por consistencia interna (α de Cronbach) fueron los siguientes: 0,776; 0,598; 0,750; 0,651 y 0,803, respectivamente. Al año 1, estos coeficientes (α de Cronbach) fueron 0,831, 0,809, 0,604, 0,706 y 0,909.

Con respecto al módulo WHOQOL-OLD, los coeficientes α de Cronbach al inicio del estudio fueron los siguientes: Habilidades Sensoriales ($\alpha = 0,214$),

Autonomía ($\alpha = 0,558$), Actividades del pasado, presente y futuro ($\alpha = 0,695$), Participación Social ($\alpha = 0,497$), Fallecimiento y el Proceso de Morir ($\alpha = 0,827$), Intimidad ($\alpha = 0,936$) y General ($\alpha = 0,785$). Al mes 2, fueron 0,410, 0,521, 0,389, 0,414, 0,841, 0,832 y 0,681, respectivamente. Al año 1, los coeficientes fueron 0,583, 0,589, 0,475, 0,673, 0,665, 0,803 y 0,763.

Fidelidad del estudio

El protocolo de este estudio se documentó para garantizar su replicabilidad⁽²²⁾. Todos los integrantes del equipo de investigación (investigadores, asistentes, enfermeros intervencionistas, y un enfermero que no participó en la intervención) fueron bien orientados con respecto al protocolo del estudio. Los mismos asistentes de investigación recolectaron datos de CV de los mismos participantes (antes y después de la intervención). Las expectativas y los objetivos integrales del estudio se describieron claramente y documentaron explícitamente para todos los integrantes del equipo de investigación y participantes.

Se puso a disposición de los asistentes de investigación una guía con instrucciones sobre cómo aplicar y puntuar los instrumentos WHOQOL y MIF. Todos los EI tuvieron acceso a un protocolo de atención desarrollado⁽²⁸⁾ de acuerdo con la literatura y consenso de los especialistas.

Las VD se programaron por teléfono con los cuidadores conforme a su disponibilidad. A fin de mitigar errores en el ingreso de los datos del estudio los asistentes de investigación incorporaron en forma independiente las respuestas de la encuesta a una planilla de Excel, con verificación doble en busca de inconsistencias a cargo de un EI.

Consideraciones éticas

Los participantes firmaron un Formulario de Consentimiento Informado con garantía de participación voluntaria y anonimato. También podrían retirarse del estudio sin sufrir consecuencias adversas, incluso en el acceso a cualquier servicio público de salud. No se anticiparon perjuicios físicos. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución (#16-0181).

Resultados

La Figura 1 muestra el diagrama del ECA conforme a las Normas Consolidadas para el Informe de Ensayos Clínicos (*Consolidated Standards of Reporting Trials*, CONSORT).

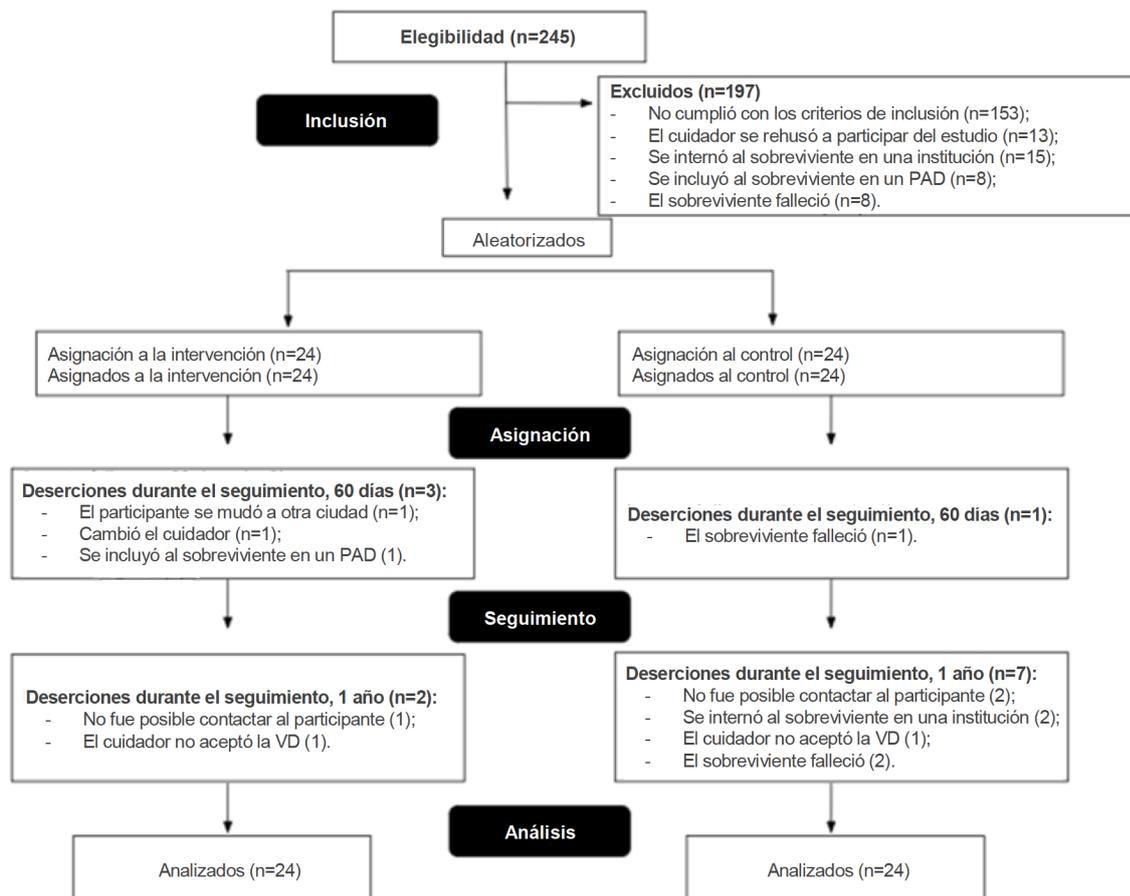


Figura 1 - Diagrama del ECA conforme a las Normas Consolidadas para el Informe de Ensayos Clínicos (CONSORT).

En la Tabla 1 se indican las características sociodemográficas y las patologías de los sobrevivientes de ACV. El grupo de sobrevivientes solamente presentó diferencias basadas en el estado civil ($p=0,021$). Las

características sociodemográficas y el estado de salud y en cuanto al rol de cuidador de los familiares del GI y GC fueron similares (Tabla 2).

Tabla 1 - Características sociodemográficas y estado de salud de los sobrevivientes de ACV (n=48). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Variables	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Edad (en años)‡	74,3±8,5	73,0±10,3	0,659
Sexo biológico (%)§			
Mujer	12 (50,0)	14 (58,3)	0,772
Estado civil (%)§			0,021
Casado(a)/Con pareja	16 (67)	7 (29)	
Soltero(a)	8 (33)	17 (71)	
Nivel de estudios (en años)¶	5 (3-8)	4 (2,3-5,0)	0,156
Estado con respecto a la profesión (%)§			0,165
Activo(a)	3 (12,5)	2 (8,3)	
No activo(a)	21 (87,5)	22 (91,7)	
Ingreso familiar¶ (salario mínimo)¶	1.760 (1.760-2.200)	2.100 (1.715-3.410)	0,302

(continúa en la página siguiente...)

Variables	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
ACV (%)§			1,000
Isquémico	23 (95.8)	23 (95.8)	
Morbilidad (%)§			
Hipertensión arterial	22 (91.7)	20 (83.3)	0,666
Enfermedades cardíacas	11 (45.8)	11 (45.8)	1,000
Problemas vasculares	4 (16.6)	4 (16.6)	1,000
Puntuación mRankin al momento del alta (%)§			0,980
Incapacidad leve	3 (12.5)	3 (12.5)	
Incapacidad moderada	5 (20.8)	6 (25)	
Incapacidad moderadamente grave	10 (41.7)	10 (41.7)	
Incapacidad severa	6 (25)	5 (20.8)	
Capacidad funcional total según 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 año	86,6±22,2	81,2±24	0,501

*GC = Grupo Control; †GI = Grupo Intervención; ‡Media ± desviación estándar, prueba t independiente; §Número absoluto y (%), prueba Chi-cuadrado de Pearson y prueba Exacta de Fisher; ||Mediana y percentiles 25 y 75, prueba de Mann-Whitney; ¶El salario mínimo al momento de la recolección de datos era de R\$ 880,00 en 2016, Brasil

Tabla 2 - Características de los cuidadores (n=48). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Variables	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Edad (en años)‡	53,54±14,05	53,38±11,91	0,965
Sexo biológico (%)§			
Mujer	19 (79.2)	23 (95.8)	0,188
Nivel de estudios (en años)	8 (4-11)	10 (5-11)	0,249
Estado con respecto a la profesión (%)§			0,555
Activo(a)	8 (33.3)	11 (45.8)	
No activo(a)	16 (66.7)	13 (54.2)	
Estado civil (%)§			0,182
Casado(a)/Con pareja	20 (83.3)	16 (66.7)	
Soltero(a)	4 (16.7)	8 (33.4)	
Vínculo con el adulto mayor (%)§			0,106
Hijo(a)	6 (25)	13 (54.2)	
Cónyuge	13 (54.2)	7 (29.2)	
Otro	5 (20.8)	4 (16.7)	
Problemas de salud (sí)§	17 (70.8)	19 (79.2)	0,739
Morbilidad (%)§			
Hipertensión arterial	10 (41.7)	10 (41.7)	1,000
Diabetes	5 (20.8)	3 (12.5)	0,701

(continúa en la página siguiente...)

Variables	GC* (n=24)	GI† (n=24)	p
Enfermedad osteomuscular	2 (8.3)	4 (16.7)	1,000
Vive con el adulto mayor (si)§	22 (91.7)	20 (83)	0,523
Tiempo de convivencia con el adulto mayor (en años)¶	12,5 (3,1-31,5)	17,2 (0,01-34,5)	0,110
Días como cuidador¶	20,5 (13,25-103)	14,5 (5-43)	0,117
Experiencia previa en el área de atención (si)§	17 (70.8)	14 (58.3)	0,547
Recibió ayuda para la tarea de atención después del alta (si)§	22 (95.7)	19 (90.5)	0,599
Tipo de ayuda (%)§			
Instrumental	22 (95.7)	19 (90.5)	0,599
Emocional	17 (73.9)	12 (57.1)	0,241
Financiera	9 (39.1)	11 (52.4)	0,378

*GC = Grupo Control; †GI = Grupo Intervención; ‡Media ± desviación estándar, prueba t independiente; §Número absoluto y (%), prueba Chi-cuadrado de Pearson y prueba exacta de Fisher; ¶Mediana y percentiles 25 y 75, prueba de Mann-Whitney

En la Tabla 3 se presentan los efectos de la intervención SHARE sobre las puntuaciones del instrumento WHOQOL-BREF. La CV general fue similar entre los cuidadores del GI y del GC al mes 2. Entre el mes 2 y el año 1, las puntuaciones de CV general fueron estadística y significativamente más bajas ($p=0,018$) entre los cuidadores del GC.

Se registraron cambios estadísticamente significativos en las puntuaciones de las Relaciones Sociales con el transcurso del tiempo. Los cuidadores del GC tuvieron una CV significativamente menor entre los datos basales y el año 1 ($p=0,002$) y entre el mes 2 y el año 1 ($p<0,001$). Los cuidadores del GI presentaron niveles de CV mucho más elevados entre el mes 2 y el año 1 ($p=0,019$).

Las puntuaciones de calidad de vida ambiental entre los cuidadores del GC fueron generalmente más altas al inicio del estudio. Al mes 2 se registró una reducción estadísticamente significativa ($p=0,037$) en la CV de los cuidadores del GC. De ahí la ausencia de una interacción grupo CV sólida con el transcurso del tiempo.

Los análisis de base de WHOQOL-OLD se realizaron con datos de nueve cuidadores del GC y seis del GI. Es importante mencionar que, durante la intervención, el estudio tuvo pérdidas de participantes: al mes 2, un cuidador del GC y dos del GI ya no pudieron participar y, al año 1, un cuidador del GI se retiró del estudio. Sin embargo, empleando el método LOCF e IDT se analizó a todos los cuidadores del GC ($n=9$) y del GI ($n=6$), independientemente de las pérdidas.

Tabla 3 - Efectos de SHARE sobre las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en WHOQOL-BREF ($n=48$). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

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

(continúa en la página siguiente...)

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

*Medias estimadas ± error estándar; †GC = Grupo Control; ‡GI = Grupo Intervención; §Efecto de la intervención entre los grupos por el modelo de Ecuaciones de Estimación Generalizadas (EEG) con ajuste por Diferencia Mínima Significativa (DMS). Valor p ajustado para las siguientes variables: estado civil del adulto mayor, vínculo con el adulto mayor, tiempo de convivencia con el anciano y días como cuidador; || Basal: 7 días después del alta hospitalaria; Mes 2: dos meses después del alta; Año 1: un año después del alta; ¶Efecto de la intervención EEG intragrupo con ajuste DMS y valor p ajustado por las siguientes variables: estado civil del adulto mayor, vínculo con el adulto mayor, tiempo de convivencia con el adulto mayor y días como cuidador

La intervención SHARE de hecho afectó significativamente las puntuaciones obtenidas por los cuidadores en WHOQOL-OLD (Tabla 4). Por ejemplo, al inicio del estudio, las puntuaciones de autonomía fueron casi 17 puntos más altas en el GC ($p=0,004$) y, en el mismo grupo, se redujeron notablemente ($p=0,036$) al inicio del estudio y al año 1, aunque aumentaron

notoriamente ($p=0,010$) al año 1 entre los integrantes del GI. Si bien los puntajes de Participación Social no difirieron notablemente entre el GC y el GI entre basal y el mes 2, los obtenidos en el IG se redujeron notablemente ($p<0,001$) entre basal y el año 1. No se observaron cambios significativos en las puntuaciones de CV entre las cuatro facetas de WHOQOL-OLD.

Tabla 4 - Efecto de SHARE sobre las puntuaciones obtenidas por los cuidadores familiares en WHOQOL-OLD (n=15). Porto Alegre, RS, Brasil, 2018

Faceta*	Ítem	GC† (n=9)	GI‡ (n=6)	p§
Habilidades Sensoriales	Basal	71,8±7,0	74,8±7,5	0,821
	Mes 2	77,1±6,8	84,3±11,1	0,423
	Año 1	75,9±7,6	85,8±7,6	0,348
	Mes 2 - Basal	5,22 (-6,01 a 16,5)	9,52 (-24,3 a 43,3)	
	p¶	0,362	0,581	
	Año 1 - Mes 2	-1,15 (-8,6 a 6,29)	1,52 (-20,5 a 23,6)	0,800
	p¶	0,763	0,892	
	Año 1 - Basal	4,08 (-4,27 a 12,4)	11,0 (-11,2 a 33,3)	
	p¶	0,339	0,331	
	Autonomía	Basal	66,1±6,0	49,2±2,2
Mes 2		58,8±4,3	60,4±3,1	0,651
Año 1		55,9±4,7	58,5±3,9	0,659
Mes 2 - Basal		-7,3 (-17,2 a 2,53)	11,1 (3,9 a 18,4)	
p¶		0,145	0,003	
Año 1 - Mes 2		-2,89 (-11,4 a 5,62)	-1,96 (-10,4 a 6,5)	0,004
p¶		0,506	0,648	
Año 1 - Basal		-10,2 (-19,7 a -0,68)	9,18 (2,22 a 16,1)	
p¶		0,036	0,010	
Actividades del pasado, presente y futuro		Basal	65,5±3,9	65,6±4,1
	Mes 2	66,8±3,3	71,5±2,6	0,210
	Año 1	68,5±3,1	70,3±2,5	0,619
	Mes 2 - Basal	1,27 (-5,44 a 7,99)	5,89 (-4,71 a 16,5)	
	p¶	0,710	0,276	
	Año 1 - Mes 2	1,77 (-6,48 a 10,0)	-1,15 (-5,81 a 3,50)	0,714
	p¶	0,675	0,626	
	Año 1 - Basal	3,04 (-4,77 a 10,9)	4,73 (-6,23 a 15,7)	
	p¶	0,446	0,398	
	Basal	59,1±4,1	63,4±2,0	0,315

(continúa en la página siguiente...)

Faceta*	Ítem	GC† (n=9)	GI‡ (n=6)	p§
Participación Social	Mes 2	59,0±4,4	62,7±1,9	0,383
	Año 1	59,6±5,1	56,7±3,5	0,637
	Mes 2 - Basal	-0,03 (-10,3 a 10,2)	-0,68 (-6,35 a 4,99)	
	p [¶]	0,996	0,814	
	Año 1 - Mes 2	0,54 (-11,8 a 12,8)	-6,04 (-13,9 a 1,86)	0,529
	p [¶]	0,931	0,134	
	Año 1 - Basal	0,52 (-11,8 a 12,8)	-6,72 (-10,3 a -3,12)	
	p [¶]	0,935	<0,001	
	Fallecimiento y el proceso de morir	Basal	58,0±8,9	69,9±7,3
Mes 2		57,9±9,8	61,1±5,4	0,739
Año 1		54,0±8,5	63,8±6,2	0,330
Mes 2 - Basal		-0,12 (-9,20 a 8,96)	-8,74 (-31,2 a 13,8)	
p [¶]		0,979	0,447	
Año 1 - Mes 2		-3,87 (-17,9 a 10,2)	2,63 (-7,90 a 13,2)	0,687
p [¶]		0,590	0,624	
Año 1 - Basal		-3,98 (-16,8 a 8,8)	-6,10 (-28,7 a 16,5)	
p [¶]		0,542	0,597	
Intimidad	Basal	59,6±7,1	65,9±1,4	0,319
	Mes 2	66,7±7,5	62,8±5,6	0,633
	Año 1	60,6±6,3	61,6±5,6	0,906
	Mes 2 - Basal	7,15 (-9,24 a 22,5)	-3,8 (-13 a 6,85)	
	p [¶]	0,363	0,543	
	Año 1 - Mes 2	-6,13 (-20,1 a 7,84)	-1,27 (-15,3 a 12,7)	0,552
	p [¶]	0,390	0,859	
	Año 1 - Basal	1,02 (-13,3 a 15,4)	-4,35 (-15,6 a 6,95)	
	p [¶]	0,889	0,450	
General	Basal	63,4±2,9	64,8±2,0	0,710
	Mes 2	64,4±2,7	67,2±1,8	0,207
	Año 1	62,4±2,7	66,1±2,6	0,223
	Mes 2 - Basal	1,03 (-2,89 a 4,85)	2,34 (-4,04 a 8,72)	
	p [¶]	0,598	0,472	
	Año 1 - Mes 2	-1,95 (-6,15 a 2,24)	-1,04 (-5,27 a 13,19)	0,896
	p [¶]	0,361	0,629	
	Año 1 - Basal	-0,93 (-6,68 a 4,83)	1,29 (-6,09 a 8,69)	
	p [¶]	0,752	0,731	

*Medias estimadas ± error estándar; †GC = Grupo Control; ‡GI = Grupo Intervención; §Efecto de la intervención entre los grupos por el modelo de Ecuaciones de Estimación Generalizadas (EEG) con ajuste por Diferencia Mínima Significativa (DMS). Valor p ajustado para las siguientes variables: estado civil del anciano, relación con el adulto mayor, tiempo de convivencia con el adulto mayor y días como cuidador; ^{||}Basal: 7 días después del alta hospitalaria; Mes 2: dos meses después del alta; Año 1: un año después del alta; ¶Efecto de la intervención EEG intragrupo con ajuste DMS y valor p ajustado por las siguientes variables: estado civil del adulto mayor, relación con el adulto mayor, tiempo de convivencia con el adulto mayor y días como cuidador

Discusión

Este estudio del tipo ECA se enfoca en los efectos de una intervención educativa personalizada entre los cuidadores familiares de sobrevivientes de ACV brasileños de edad avanzada. Un año después del alta de los sobrevivientes de ACV de la UEA-ACV se observaron diferencias estadísticamente significativas en la Calidad de Vida de los cuidadores familiares. Nuestro hallazgo más significativo fue que las puntuaciones de Relaciones Sociales y Autonomía favorecieron consistentemente a los cuidadores que *en efecto* recibieron la intervención SHARE.

En un ECA alemán⁽³⁶⁾ realizado durante un período de 6 meses, a los cuidadores familiares de sobrevivientes de ACV de edad avanzada se les ofrecieron 15 sesiones educativas sobre ACV y rehabilitación de sobrevivientes, así como también sobre cómo resolver su propia angustia y carga mental. Antes del alta hospitalaria, todas estas estrategias condujeron a mejoras significativas en la calidad de vida física ($p < 0,01$) y ambiental ($p < 0,01$) de los cuidadores. Seis meses después del alta, la calidad de vida psicológica ($p < 0,05$), social ($p < 0,05$) y ambiental ($p < 0,01$) de los cuidadores mejoró aún más.

Otros estudios⁽³⁷⁾ han informado mejoras significativas en el funcionamiento social de los cuidadores tres meses después del alta hospitalaria ($p = 0,02$). Un programa de intervención para orientar cuidadores en este estudio taiwanés consistió en ofrecer educación para la salud, planificación intensiva del alta hospitalaria y tres meses de VD para identificar o resolver problemas, así como soporte telefónico. En Hong Kong⁽¹⁷⁾, un programa de cuidados de transición ofreció 4 semanas de educación sobre ACV, ejercicios físicos, medicamentos y dieta para sobrevivientes de ACV, así como desarrollo de resiliencia y manejo emocional en los cuidadores. También hubo reuniones familiares, VD y llamadas telefónicas. Cuatro semanas después del alta hospitalaria, la calidad de vida física ($p = 0,002$) y mental ($p = 0,005$) de los cuidadores mejoró significativamente. Al contrario de SHARE, el programa del Hong Kong⁽¹⁷⁾ aborda la rehabilitación física de sobrevivientes de ACV y las necesidades psicológicas de los cuidadores y ofrece una combinación de medidas de atención a través de un equipo multidisciplinario. Estas mejoras pueden explicar la ausencia de diferencias en la CV física con el transcurso del tiempo en nuestro estudio.

En un programa de capacitación desarrollado en Portugal llamado *InCARE*, los cuidadores que recibieron orientación sobre las actividades de atención durante tres meses después del alta hospitalaria a través de VD y llamadas telefónicas se informaron niveles límite de CV mental estadísticamente significativamente más altos ($p = 0,050$)⁽³⁸⁾. En un estudio transversal realizado con cuidadores familiares de pacientes con ACV en Luxemburgo

dos años después del evento, las puntuaciones globales en el dominio psicológico fueron más bajas en WHOQOL-BREF⁽³⁹⁾. En nuestro caso, las puntuaciones en este dominio fueron las más altas en nuestro GI y las segundas más elevadas en general en nuestro GC con el transcurso del tiempo. Nuestros hallazgos pueden estar relacionados con la responsabilidad filial, en la que el cuidado de padres ancianos es un deber moral y una expectativa cultural. Tales expectativas prevalecen en las sociedades brasileñas, asiáticas y latinas⁽⁴⁰⁻⁴¹⁾.

Aunque la intervención SHARE ejerció efectos positivos significativos sobre las relaciones sociales en el GI, las puntuaciones de participación social en el GI se redujeron significativamente entre los datos basales y el año 1. Este dominio se enfoca en las actividades sociales rutinarias en la propia comunidad. Quizás, los cuidadores familiares de este estudio anhelaban más mantener sus relaciones sociales externas con amigos, por ejemplo. Un estudio realizado con adultos mayores en el sureste de Brasil⁽⁴²⁾ reveló una asociación entre la CV y la autoestima en ambas medidas de calidad de vida ($p < 0,001$). El dominio de Relaciones Sociales obtuvo las puntuaciones medias más altas ($71,19 \pm 14,65$), mientras que los puntajes en la faceta "Participación Social" fueron más bajas entre los cuidadores de edad más avanzada ($63,06 \pm 16,68$). De esta manera, varios autores⁽⁴²⁾ argumentan que es importante que los profesionales de la salud y los familiares alienten a los cuidadores de mayor edad a seguir participando en actividades comunitarias para nutrir sus contactos sociales.

Nuestros hallazgos refuerzan el efecto positivo de brindar apoyo emocional a los cuidadores familiares en relación con mantener sus propias actividades personales, el autocuidado y la toma de decisiones. Durante las VD con el GI, los EI pusieron mucho énfasis en compartir las responsabilidades de cuidado con otros integrantes de la familia, cuidando la propia salud física y mental, y reservando tiempo para uno mismo y para actividades de ocio.

Aplicar la intervención SHARE se asoció con diferencias significativas en Relaciones Sociales y Autonomía, lo que favoreció al GI. En Brasil, los programas de cuidados de transición requieren la participación de profesionales de la salud, adultos mayores y cuidadores familiares para planificar el alta y los cuidados para una exitosa transición hospital-domicilio⁽⁴³⁾. Por lo tanto, las pautas dirigidas por enfermeros sobre las actividades de cuidado y el seguimiento con los cuidadores familiares son esenciales^(17,44).

Un estudio de cohorte⁽⁴⁵⁾ y otro prospectivo⁽⁴⁶⁾ realizados fuera de Brasil y un estudio transversal desarrollado en Brasil⁽⁴⁷⁾ indican que la CV de los cuidadores es a menudo más baja en el dominio Ambiental. Encontramos que este es el caso entre los cuidadores del

GC y del GI. La seguridad física, los recursos financieros, el acceso a la información y el transporte son aspectos cruciales de la vida cotidiana⁽³⁰⁾. La intervención SHARE no habría sido suficiente para ayudar a nuestro GI a superar las condiciones socioeconómicas desfavorables que afrontan todos los días. Dichas condiciones incluyen dificultades financieras, desempleo, violencia y falta de acceso a servicios de salud de buena calidad y redes de apoyo formales. Investigadores de otros países en desarrollo sugieren que los bajos ingresos, los problemas de salud, los bajos niveles de escolaridad y ser cuidador predicen una CV más deficiente^(45,48). Todas estas características prevalecieron en el GI y el GC de este estudio. El sentido de resiliencia de los cuidadores sería una consideración importante en un futuro estudio SHARE. La resiliencia indicaría la capacidad de los cuidadores familiares para adaptarse positivamente a sus nuevos roles a pesar de las adversidades circunstanciales⁽⁴⁹⁾.

Actualmente, la Política Brasileña de Atención Domiciliaria recomienda una VD inicial en un plazo de siete a 30 días para pacientes que requieren mayores niveles de necesidades de atención debido, por ejemplo, a haber sufrido un ACV⁽⁵⁰⁾. La intervención SHARE involucró varias VD dentro de este período de tiempo prescrito y condujo a mejoras notables en la CV de los cuidadores. Por lo tanto, el apoyo temprano al cuidador es esencial.

Otro aspecto importante comprobado de la intervención SHARE radica en la inestabilidad de las puntuaciones del GC prácticamente en todos los dominios de WHOQOL-BREF. Los puntajes en el GC fueron más altos al inicio y disminuyeron con el transcurso del tiempo, presentando generalmente mayor variabilidad. Las puntuaciones en el IG, aunque más bajas al inicio del estudio, fueron más estables a lo largo del tiempo. Esto puede deberse en parte al apoyo y la orientación proporcionados por los enfermeros de SHARE que, presumiblemente, ya comprendían más profundamente lo que implica el cuidado de sobrevivientes de ACV de edad avanzada. Todos los cuidadores incluidos en este estudio brindaban apoyo a sobrevivientes de ACV por primera vez.

Este ECA tiene algunas limitaciones. En primer lugar, los cuidadores fueron reclutados en una sola región de Brasil con circunstancias sociales y económicas únicas. Lamentablemente no contamos con datos socioeconómicos relacionados con las características de los hogares. Los cuidadores también estaban trabajando junto a profesionales de la salud con conocimientos altamente especializados sobre el cuidado de sobrevivientes de ACV. Solo responder "lo que funciona" sin prestar atención empírica a las características de los hogares no arroja luz sobre el contexto cotidiano del cuidado. Nuestros hallazgos no pueden generalizarse más allá de los cuidadores incluidos en este estudio. Las preguntas de

investigación cuantitativas concentran la atención en un segmento de población específico (cuidadores familiares) y un entorno de vida específico (el propio hogar), pero no pueden describir adecuadamente la diversidad en las circunstancias de la vida cotidiana de los cuidadores⁽⁵¹⁾.

En un estudio futuro se justifica un muestreo más inclusivo entre los sobrevivientes dados de alta de instituciones no especializadas en diversas regiones geográficas. Sin duda, también necesitamos entrevistar a los cuidadores sobre sus limitaciones socioeconómicas y ambientales cotidianas.

Es probable que al hacerlo se arroje más luz sobre nuestros hallazgos de la CV general, que favorecen al GI en nuestras comparaciones entre las puntuaciones al mes 2 y al año 1. Al realizar estudios del tipo ECA, recurrir a métodos mixtos es una forma de expandir lo que se puede aprender de un estudio de investigación de intervención. Es necesario escuchar las voces de los participantes y aprovechar sus experiencias compartidas para comprender mejor la eficacia de la intervención. No basta con responder si una intervención funciona, sino que también debe responderse cómo y en qué circunstancias se alcanzan los resultados⁽⁵²⁾. La Calidad de Vida es la percepción que tiene una persona de su posición en la vida⁽³¹⁾.

También cabe señalar que la forma en la que se mide la CV en los estudios de intervención publicados varía considerablemente entre los países. No contamos con puntos de comparación para los cambios en las puntuaciones de WHOQOL-BREF a lo largo del tiempo. Nuestros coeficientes de consistencia interna ligeramente endeble para los dominios Psicológico y Relaciones Sociales son ejemplos de ello. No obstante, sostenemos que lo que hemos aprendido sobre el poder del apoyo educativo para efectuar cambios positivos en cuanto a los déficits de CV de los cuidadores supera con creces estas carencias. Esperamos que los hallazgos de este estudio impulsen a los investigadores a adoptar WHOQOL-BREF en futuros estudios de intervención para que todas esas comparaciones puedan realizarse fácilmente.

Conclusión

La intervención SHARE ejerció un efecto estadísticamente significativo sobre la CV de los cuidadores familiares con respecto a sus relaciones sociales y a su autonomía. Las intervenciones para apoyar la prestación física de la atención y la CV son importantes. Los avances en el conocimiento sobre la atención de sobrevivientes de ACV y la provisión de cuidados por sí solos no son suficientes. El conocimiento y la CV de los cuidadores deben evaluarse antes de dar de alta a los sobrevivientes de ACV de edad avanzada. En Brasil no existen programas formales de servicios de apoyo a largo plazo para

salvaguardar la CV de los cuidadores. Los cuidadores necesitan regresar a sus hogares con sistemas de apoyo adecuados para tener tiempo de cuidarse a sí mismos. Se requieren equipos multidisciplinarios que puedan trabajar con los cuidadores en sus propios hogares. En condiciones ideales, dichos equipos incluirían una amplia red de profesionales de la salud, familiares y amigos. Las políticas públicas que enfatizan la importancia de todos estos programas de apoyo son cruciales.

Agradecimientos

Agradecemos a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela becaria de estúdios de la primera autora. También agradecemos a Duane Mocellin, Mariane Predebon y Caroline Rossetto por su colaboración en la fase de recolección de datos.

Referencias

- 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;104213. <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>

19. 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>
20. 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://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/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>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Obtención de datos: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos. **Análisis e**

interpretación de los datos: Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Gail Low, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin. **Análisis estadístico:**

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Gail Low, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin. **Obtención de financiación:**

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin. **Redacción del manuscrito:** Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol, Gail Low, Carolina Baltar Day, Naiana Oliveira dos Santos, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido 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.

Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido 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.

Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido 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 los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 04.01.2022
Aceptado: 15.05.2022

Editor Asociado:
Ricardo Alexandre Arcêncio

Copyright © 2023 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals

E-mail: carlakott@gmail.com

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