

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

**EFEITO DA *NURSING HOME CARE INTERVENTION POST STROKE* NA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS: ENSAIO
CLÍNICO RANDOMIZADO**

**Porto Alegre
2019**

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

**EFEITO DA *NURSING HOME CARE INTERVENTION POST STROKE* NA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS: ENSAIO
CLÍNICO RANDOMIZADO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) para Defesa de Tese de Doutorado como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem e Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

**Porto Alegre
2019**

CIP - Catalogação na Publicação

Bierhals, Carla Cristiane Becker Kottwitz
Efeito da Nursing Home Care Intervention Post
Stroke na qualidade de vida de cuidadores familiares
de idosos: ensaio clínico randomizado / Carla
Cristiane Becker Kottwitz Bierhals. -- 2019.
121 f.
Orientadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2019.

1. Acidente vascular cerebral. 2. Atenção
domiciliar. 3. Cuidadores familiares. Enfermagem. 4.
Ensaio clínico. Idoso. 5. Qualidade de vida. Serviços
de saúde.. I. Paskulin, Lisiane Manganelli Girardi,
orient. II. Título.

CARLA CRISTIANE BECKER KOTTWITZ BIERHALS

**EFEITO DA *NURSING HOME CARE INTERVENTION* POST STROKE NA
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS: ENSAIO
CLÍNICO RANDOMIZADO**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 07 de fevereiro de 2019.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Presidente da Banca – Orientadora

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Idiane Rosset

Membro da banca

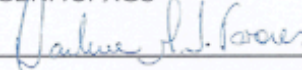
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Karina de Oliveira Azzolin

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Darlene Mara dos Santos Tavares

Membro da banca

UFTM



Profa. Dra. Maria Isabel Gomes Sousa Lage

Membro da banca

Universidade do Minho/Portugal

Universidade do Minho/Portugal

*Dedico este trabalho ao meu marido e aos meus filhos
os quais me ensinaram a fazer tudo com amor.
“ Tudo o que fizer, faça com amor”.
Colossenses 3.23*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à Deus, àquele que me deu o dom da vida. Que me ensinou a perceber o Seu amor por meio de muitos que cruzaram o meu caminho. Obrigada, Pai, pelas dificuldades que me fortaleceram, produziram paciência e esperança de que eu conseguiria concluir essa etapa. Obrigada pela minha família que foi meu amparo, pelos amigos que me alegraram e pelos mestres que me ensinaram.

À minha família. Em especial, minha mãe por ter me ensinado a cuidar dos idosos com amor e dedicação. És um exemplo de que as dificuldades nos ajudam a crescer e a seguir confiantes de que, um dia, a tempestade irá passar. Me ensinou a admirar as coisas simples da vida e, a encontrar em Deus, forças para seguir em frente.

Aos meus irmãos, Fábio e Fabrício, pelo apoio e carinho que sempre me fortaleceram.

Àqueles que hoje são minha alegria e motivação, meu marido, Samuel, e meus filhos, Lázaro e Benjamin. Jamais conseguiria chegar até aqui sem o amor e perdão diários de vocês. Amor que sempre me entendeu e confortou o meu coração. Amor que respondeu às minhas necessidades. Perdão que sempre tolerou minhas crises, ignorou minha ausência e esqueceu minhas falhas. Que Deus sempre me dê sabedoria para amá-los e honrá-los como merecem!

Aos meus sogros, João e Renata que sempre admiraram a minha dedicação a este trabalho. Vocês sempre me mostraram que com fé conseguimos vencer qualquer dificuldade.

Aos meus cunhados, por torcerem pela minha vitória e pelo incentivo de sempre.

Àqueles que me ensinaram a cuidar e a me apaixonar por essa arte por vezes tão difícil, mas ao mesmo tempo, tão recompensadora. Meus queridos avós, Olavo, Terezinha e Lili. Eram idosos hipertensos, diabéticos e com Alzheimer. Aprendi que não existe motivação maior em realizar a pesquisa e a fazer a diferença na vida daqueles que precisam de nós, do que a nossa própria experiência. Foi por meio deles e por eles que escolhi esse caminho.

Aos avós do coração, Elsa e Arci, por me amarem como uma neta. Que eu possa corresponder a esse amor.

Aos meus amigos, de perto ou de longe, que sempre me encorajaram, com palavras de ânimo e coragem para seguir em frente.

Agradeço, também, a uma pessoa que me ensinou a ter a coragem de ser imperfeita e a enfrentar muitos dos meus medos e inseguranças. Minha psicóloga Cristine.

À querida família Fristch que nos acolheu de uma forma tão calorosa no Canadá, nos apoiou a superar as dificuldades e a suprir a saudade daqueles que amamos.

Às queridas Lisianetes. Muito mais que colegas de trabalho, vocês são amigas que essa vida acadêmica me presenteou. Um grupo no qual sempre encontrei força, companheirismo, fidelidade, confiança e alento. Essa conquista é de vocês também!

Em especial, à dupla invencível, Duane e Mariane, pelas incansáveis visitas domiciliares para a realização deste trabalho. Além de todo empenho com o grupo e para que esse trabalho tivesse êxito.

À Marinês, nossa mãezona e exemplo de dedicação.

À bolsista Giullia que sempre me ajudou quando precisei especialmente na finalização deste trabalho.

À Ana, pela ajuda e contribuições na revisão deste trabalho. E pelas correções de português sempre pertinentes.

À colega Carol, companheira de visitas domiciliares aos idosos e seus cuidadores, que, com seu jeito único e, algumas vezes, oposto ao meu, me ajudou a ver a pesquisa de modos diferentes.

À Fernanda, pelos incansáveis conselhos, palavras de encorajamento e pela dedicação em me ajudar em todos os momentos.

À Naiana. Uma amiga/irmã que Deus me deu. Por todo o amor que demonstras a mim e a minha família. Por seres essa amiga confiante, por me ajudar a me tornar uma pessoa melhor e por acreditar em mim.

Aos mestres que, ao longo desses 11 anos de vida acadêmica, serviram como exemplo. Em especial, às professoras integrantes da banca de avaliação deste trabalho, Isabel Lage, Darlene Tavares, Karina Oliveira Azzolin e Idiane Rosset, que contribuíram com a qualificação deste trabalho.

Àquela que é a minha mentora, uma mãe de coração, amiga e orientadora, Lisiane. Agradeço o teu amor e a tua dedicação com a minha formação. És um exemplo de profissional que não mede esforços para realizar a pesquisa com excelência. Teus conselhos, foram fundamentais para a construção do meu conhecimento.

Às estatísticas, Ceres Oliveira e Vânia Naomi, que, incansavelmente, me ajudaram a entender a relação dos números com a prática clínica.

A todos os enfermeiros e técnicos de enfermagem que me ensinaram a exercer essa profissão com ética e amor.

Aos cuidadores de idosos com AVC que, amorosamente, me receberam em seus lares e me acolheram de uma maneira tão única e especial. Que Deus me dê sabedoria para conseguir retribuir o carinho, as lágrimas, o incentivo e as lições de vida que me

proporcionaram. Vocês exemplos de força e coragem em meio a tantas outras dificuldades que permeiam suas vidas.

A todos os colegas, professores e comunidade da Núcleo de Estudos em Educação na Família e Comunidade (NEESFAC), pelos momentos de diálogo, discussões e crescimento no meio acadêmico.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, pelo apoio e oportunidades que proporcionaram meu crescimento profissional.

À Escola de Enfermagem da Universidade de Alberta no Canadá (UofA), pela oportunidade de eu realizar Doutorado Sanduíche. Experiência que me transformou e mudou minha percepção sobre a vida. Em especial, à Profa Gail Low, pela recepção na UofA e pelo aceite em ser minha orientadora. Me ensinou a gostar de estatística e ajudou a despertar a paixão por essa área na enfermagem.

Ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo apoio financeiro para a realização deste estudo por meio do Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro na custeio da minha bolsa de doutorado, e da minha bolsa de Doutorado Sanduíche no Exterior.

RESUMO

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Efeito da *Nursing Home Care Intervention post stroke* na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos: ensaio clínico randomizado.** 2019. 121 f. (Tese) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado Acadêmico – Escola de Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2019.

Introdução: Cuidar de um idoso dependente no domicílio após Acidente Vascular Cerebral (AVC), associado à falta de orientação sobre como realizar as atividades de cuidado, pode afetar a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar e levar o idoso a utilizar os serviços de saúde com maior frequência. A enfermagem exerce papel fundamental na educação desses pacientes e seus familiares, no momento da internação hospitalar, no preparo à alta e no domicílio. **Objetivo primário:** Avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após AVC. **Objetivos secundários:** Verificar a relação de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na utilização dos serviços de saúde por idosos após AVC; Avaliar a percepção de qualidade de vida de cuidadores cônjuges e não cônjuges de idosos sobreviventes ao AVC. **Métodos:** Ensaio clínico controlado e randomizado (ECR) com cuidadores familiares de idosos após AVC. Integra ECR maior, denominado "*Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE)*". Após a alta hospitalar, os pacientes foram randomizados em grupo intervenção (GI) e em grupo controle (GC). O GI recebeu acompanhamento sistemático de enfermeiros, por meio de três visitas domiciliares (VDs), no período de um mês após a alta, para preparar os cuidadores quanto às atividades de vida diária do idoso, suporte emocional e orientações para a utilização dos serviços de saúde. O GC não recebeu as VDs e contou com o acompanhamento convencional na rede de serviços que tinha acesso. O desfecho QV do cuidador foi avaliado pelo instrumento WHOQOL-BREF e pelo módulo WHOQOL-OLD em 7 dias, 60 dias e um 1 após a alta. O desfecho utilização dos serviços de saúde pelos idosos foi avaliado por um instrumento elaborado ao estudo em 60 dias e 1 ano após a alta. As análises foram realizadas por intenção de tratar. Para comparar as características basais, foram utilizados o Teste T de Student ou teste U de Mann-Whitney, teste Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher. Para análise do efeito da intervenção nos desfechos, utilizou-se o modelo de Equações de Estimativas Generalizadas. Projeto aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (n. 16.0181). Registro no *Clinical Trials* NCT02807012. **Resultados:** Entre maio de 2016 e setembro de 2017, 48 participantes foram randomizados, sendo 24 alocados para o GC e 24 ao GI. Houve diferença estatisticamente significativa quanto à situação conjugal dos idosos do GC em relação ao GI ($p=0,021$). Os cuidadores do GI e do GC não apresentaram diferença significativa quanto às características basais. Não houve efeito de interação da intervenção entre o GC e o GI quanto à QV Geral ($p=0,625$) ao longo do tempo. Houve efeito significativo entre os grupos no domínio Relações Sociais ($p=0,019$), e na faceta Autonomia ($p=0,004$). O GI apresentou maior utilização do serviço ambulatorial hospitalar comparado ao GC (GI=100%, GC=78,3%, $p<0,050$) em 60 dias após a alta hospitalar. Cuidadores não cônjuges apresentaram menores escores no domínio das Relações Sociais em 7 dias ($p<0,001$) e 60 dias ($p=0,005$) após a alta. **Conclusão:** A intervenção apresentou efeito estatisticamente significativo na QV dos cuidadores familiares no domínio Relações Sociais e na faceta Autonomia. O GI apresentou maior uso do serviço ambulatorial hospitalar. Os cuidadores não cônjuges apresentaram pior percepção de QV no domínio Relação Sociais. Os achados revelam a importância de realizar intervenções educativas de enfermagem direcionadas tanto às atividades de cuidado, quanto ao suporte emocional do cuidador e acesso aos serviços de saúde após a alta hospitalar e retorno ao domicílio.

Descritores: Acidente vascular cerebral. Atenção domiciliar. Cuidadores familiares. Enfermagem. Ensaio clínico. Idoso. Qualidade de vida. Serviços de saúde.

ABSTRACT

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Effect of Nursing Home Care Intervention post stroke in the quality of life of family caregivers of aged: randomized controlled trial.** 2019. 121 f. (Thesis) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Academic PhD – Escola de Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2019.

Introduction: Taking care of a dependent older adult stroke survivor at home without orientation can affect the quality of life (QL) of family caregiver and taking the older adult to use more often the health services. Nurses are essentials in giving education the patient and caregivers during hospitalization, discharge program and at home. **Primary objective:** To evaluate the effect of nursing home education intervention in quality of life of family caregivers of older adults post stroke. **Secondary objectives:** To verify the relation of nursing home education intervention in health service utilization by older adults post stroke; To assess quality of life perceptions of spouse and non-spouse caregivers of older adults stroke survivors. **Methods:** Randomized controlled trial (RCT) with family caregivers of older adults post stroke. It integrates a large ECR called: "*Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE)*". After hospital discharge, patient were randomized in intervention group (IG) and control group (CG). The IG received systematic attendance by nurses in three home visits (HVs) during one month after discharge. The intervention aimed to prepare family caregiver for performing the activities of daily life of the older adults, emotional support and orientations regarding health services utilization. The CG did not receive HVs and had attendance in a conventional health services that had access. The outcome QL of caregiver was assessed by WHOQOL-BREF and WHOQOL-OLD in 7 days, 60 days and 1 year after discharge. The outcome health service utilization by older adults were assessed by instrument prepared to the study in 60 days and 1 year after discharge. The analyses were performed by intention to treat. To compare the baseline characteristics between groups, Student T or Mann-Whitney U tests, Pearson Chi-square or Fisher exact tests were performed. The effect of intervention was analyzed by General Estimated Equations (GEE). Project approved by the Research Ethics Committee from Hospital de Clínicas de Porto Alegre (#16.0181). Clinical Trials registration NCT02807012. **Results:** Between May/2016 and September/2017, 48 participants 24 allocated to CG and 24 to IG. There was significant difference related to the aged's marital status of CG compared to IG ($p=0.021$). The caregivers of IG and CG does not had significant difference in baseline data. There was no interaction effect between CG and IG regarding to General QL ($p=0.625$) over time. There was significant effect between IG and CG in the Social Relationship domain ($p=0.019$) and Autonomy facet ($p=0.004$). Older adults of IG had more use of outpatient hospital service compared to CG (GI=100%, GC=78.3%, $p<0.05$) in 60 days after discharge. Non-spouse caregivers had the lowest Social Relationship scores in 7 days ($p<0.001$) and 60 days ($p=0.005$) after discharge. **Conclusion:** The intervention had significant difference effect in the QL of family caregivers in Social Relations and Autonomy. The IG used more frequently the outpatient hospital service. Non-spouse caregivers had worst perceptions of QL in Social Relationship. The results reveal the importance to perform nursing educative interventions focused in activities of care, emotional support to caregiver and access to health services after discharge and returning home.

Descriptors: Aged. Family caregivers. Clinical trial. Health services. Home care services. Nursing. Quality of Life. Stroke.

RESUMEN

BIERHALS, Carla Cristiane Becker Kottwitz. **Efecto de la *Nursing Home Care Intervention post Stroke* en la calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: ensayo clínico randomizado.** 2019. 121 f. (Tese) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado Acadêmico – Escola de Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2019.

Introducción: Cuidar de un anciano dependiente en el hogar después del accidente cerebrovascular (ACV), asociado con la falta de orientación sobre cómo desempeñar las actividades de cuidado, puede afectar a la calidad de vida (CV) del cuidador familiar y llevar al anciano a usar los servicios de salud con más frecuencia. La enfermería ejerce un rol fundamental en la educación de estos pacientes y sus parientes, tanto en el momento de la hospitalización como en la preparación para el alta y el regreso al hogar. **Objetivo primario:** Evaluar el efecto de la intervención educativa de enfermería en el hogar sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares de ancianos después del ACV. **Objetivos secundarios:** Verificar la relación de intervención educativa domiciliar de enfermería en la utilización de los servicios de salud por ancianos después de ACV; Evaluar la percepción de calidad de vida de cuidadores cónyuges y no cónyuges de ancianos sobrevivientes al ACV. **Métodos:** Ensayo clínico controlado y aleatorizado (ECA) con cuidadores familiares de ancianos después ACV. Se incluye un ECA más grande llamado “*Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE)*”. Después del alta hospitalaria, los pacientes fueron aleatorizados al grupo intervención (GI) y al grupo control (GC). El GI recibió un seguimiento sistemático de enfermeros, mediante tres visitas domiciliarias (VDs), en el período de un mes después del alta, con miras a preparar a los cuidadores para desempeñar las actividades de la vida diaria del anciano, el apoyo emocional y las orientaciones para el uso de los servicios de salud. El GC no recibió las visitas y contó con el seguimiento convencional en la red de servicios a la que tenía acceso. El desenlace CV del cuidador fue evaluado por el instrumento WHOQOL-BREF y el módulo WHOQOL-OLD en 7 días, 60 días y 1 año después del alta. El desenlace uso de los servicios de salud por los ancianos fue evaluado por un instrumento elaborado para el estudio en 60 días y 1 año después del alta. Los análisis se llevaron a cabo por intención de tratar. Para comparar las características basales entre los grupos, se emplearon la prueba T de Student o la prueba U de Mann-Whitney, la prueba de Chi-cuadrado de Pearson o la prueba Exacta de Fisher. Para analizar el efecto de la intervención sobre el desenlace, se empleó el modelo de Ecuaciones de Estimaciones Generalizadas. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del HCPA (n° 16.0181). El registro en el *Clinical Trials* fue NCT02807012. **Resultados:** Entre mayo de 2016 y septiembre de 2017, 48 participantes fueron randomizados, siendo 24 asignados para el GC y 24 al GI. Se observó una diferencia significativa cuanto a la situación conyugal de los ancianos del GC en relación al GI ($p=0,021$). El cuidadores del GI y GC no hubo diferencia en los datos basales. No hubo efecto de interacción de la intervención entre el GC y el GI en cuanto a la QV General ($p = 0,625$) a lo largo del tiempo. Hubo un efecto de interacción de la intervención entre el GI y el GC en el dominio Relaciones Sociales ($p=0,019$), y en la faceta Autonomía ($p=0,004$). El GI presentó mayor utilización del servicio ambulatorial hospitalario comparado al GC (GI = 100%, GC = 78,3%, $p < 0,050$) en 60 días después del alta hospitalaria. Los cuidadores no cónyuges presentaron menores escores en el ámbito de las Relaciones Sociales en 7 días ($p < 0,001$) y 60 días ($p = 0,005$) después del alta. **Conclusión:** La intervención presentó un efecto estadísticamente significativo en la CV de los cuidadores con respecto al domicilio relaciones sociales y en la faceta de la autonomía. El GI presentó mayor uso del servicio ambulatorial hospitalario. Los cuidadores no cónyuges presentaron peor percepción de QV en el dominio de la relación social. Los hallazgos revelan la importancia de llevar a cabo intervenciones educativas de enfermería dirigidas tanto a las actividades de cuidado como al apoyo emocional del cuidador y al acceso a los servicios de salud después del alta hospitalaria y del regreso al hogar.

Descriptor: Accidente cerebrovascular. Atención domiciliar de salud. Calidad de vida. Cuidadores familiares. Enfermeira. Anciano. Ensayo clínico.

LISTA DE FIGURA

Figura 1 – Representação gráfica do diagrama da logística do estudo e operacionalização da coleta de dados do Ensaio Clínico Randomizado	44
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF e suas respectivas questões	39
Quadro 2 - Facetas e itens do módulo WHOQOL-OLD	40
Quadro 3 - Artigos científicos elaborados de acordo com os objetivos do estudo	50

LISTA DE ABREVIATURAS

AD	– Atenção Domiciliar
AD1	– Atenção Domiciliar tipo 1
AD2	– Atenção Domiciliar tipo 2
AD3	– Atenção Domiciliar tipo 3
AVC	– Acidente Vascular Cerebral
AVD	– Atividade de Vida Diária
AVE	– Acidente Vascular Encefálico
CONSORT	– Consolidate Standards of Reporting Trials
DATASUS	– Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DCNT	– Doença Crônica Não Transmissível
ECR	– Ensaio Clínico Randomizado
ESF	– Estratégia de Saúde da Família
HAS	– Hipertensão Arterial Sistêmica
HCPA	– Hospital de Clínicas de Porto Alegre
MIF	– Medida de Independência Funcional
MS	– Ministério da Saúde
OMS	– Organização Mundial da Saúde
QV	– Qualidade de Vida
SAD	– Serviço de Atenção Domiciliar
SCA	– Síndrome Coronariana Aguda
SHARE	– Nursing Home Care Intervention Post Stroke
SPSS	– Statistical Package for the Social Sciences
SUS	– Sistema Único de Saúde
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE-AVC	– Unidade de Cuidados Especiais de Acidente Vascular Cerebral
UFRGS	– Universidade Federal do Rio Grande do Sul
VD	– Visita Domiciliar
WHO	– World Health Organization
WHOQOL-BREF	– World Health Organization Quality of Life-Bref
WHOQOL-OLD	– World Health Organization Quality of Life-Old

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	OBJETIVOS	20
2.1	Objetivo primário	20
2.2	Objetivos secundários	20
3	REVISÃO DA LITERATURA	21
3.1	Acidente Vascular Cerebral e envelhecimento populacional	21
3.2	Transição do cuidado do hospital para o domicílio aos idosos com AVC e suas famílias	23
3.3	Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com AVC e intervenções que repercutem na qualidade de vida dos cuidadores	27
3.4	Utilização de serviços de saúde pelos idosos e intervenções educativas	30
4	MÉTODOS	34
4.1	Tipo de estudo	34
4.2	Local de realização do estudo	34
4.3	Participantes do estudo	35
4.3.1	Critérios de inclusão	35
4.3.2	Critérios de exclusão.....	36
4.4	Cálculo da amostra	37
4.5	Desfechos em estudo	37
4.5.1	Questionário de dados de identificação, sociodemográficos e condição de saúde.....	37
4.5.2	Instrumento WHOQOL-BREF e o módulo WHOQOL-OLD.....	38
4.5.3	Questionário de utilização dos serviços de saúde pelos idosos.....	41
4.5.4	Medida de independência funcional	41
4.6	Logística do estudo	42
4.6.1	Randomização e Cegamento.....	44
4.6.2	Intervenção	45
4.6.3	Grupo controle	46
4.7	Análise dos dados	47
4.7.1	Qualidade de vida do cuidador e utilização dos serviços de saúde pelos idosos após AVC.....	47
4.7.2	Qualidade de vida dos cuidadores cônjuges e não cônjuges	48
4.8	Aspectos éticos	48
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
6	ARTIGO: “INTERVENÇÃO EDUCATIVA DE ENFERMAGEM MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO”	51
7	ARTIGO: "UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE POR IDOSOS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO”	53
8	ARTIGO: “PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ESTUDO LONGITUDINAL”	55
9	CONCLUSÃO	57

REFERÊNCIAS	59
APÊNDICES	68
Apêndice A - Dados de identificação, sociodemográficos e condições de saúde do idoso verificados no momento da alta hospitalar	69
Apêndice B - Dados de identificação, sociodemográficos e condições de saúde cuidador no momento da alta hospitalar	71
Apêndice C – Coleta de dados basais do cuidador na primeira visita domiciliar após a alta hospitalar.....	72
Apêndice D – Coleta de dados basais do idoso na primeira visita domiciliar após a alta hospitalar.....	74
Apêndice E – Avaliação da utilização dos serviços de saúde pelo idoso em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar	75
Apêndice F – Avaliação do cuidador familiar em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar.....	76
Apêndice G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os idosos.....	77
Apêndice H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores familiares	79
ANEXOS	81
Anexo A - Protocolo do ECR SHARE publicado na revista TRIALS.....	82
Anexo B – Instrumento que avalia a qualidade de vida WHOQOL-BREF	91
Anexo C – Instrumento WHOQOL-OLD que avalia qualidade de vida de pessoas idosas	94
Anexo D - Instrumento que avalia a Medida de Independência Funcional do idoso .	101
Anexo E – Protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos com AVC.....	103
Anexo F – Autorização da realização do estudo pela Chefia do Serviço de Enfermagem Clínica do HCPA	120
Anexo G – Termo de Compromisso para Utilização dos Dados.....	121

1 INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) configura-se a segunda causa de morte e a doença cerebrovascular mais prevalente nos países em desenvolvimento, principalmente na população idosa (RODRIGUES et al., 2013; VINCENTE-ONABAJA; ALI; HAMZAT, 2013). No Brasil, em 2017, 70% dos pacientes hospitalizados por AVC eram idosos (DATASUS, 2018).

Os idosos que sofreram AVC e seus cuidadores familiares precisam, rapidamente, aprender a conviver com as sequelas da doença (TSAI et al., 2015). O primeiro ano após AVC é o período de maior dificuldades enfrentadas pelos pacientes e seus cuidadores (HALEY et al., 2015).

No ambiente hospitalar, o cuidado ao idoso com AVC é realizado pela equipe de enfermagem. Na transição do cuidado do hospital para o domicílio, a atuação do enfermeiro torna-se fundamental, principalmente no que diz respeito à educação do idoso e seus cuidadores familiares para garantir a continuidade do cuidado neste contexto. Para tanto, é necessário que as ações de cuidado sejam dedicadas não apenas aos idosos dependentes, mas também, às demandas de sua família, a qual, na maioria das vezes, não está preparada adequadamente para assumir tal responsabilidade.

No Brasil, a atenção domiciliar está presente há algum tempo no cotidiano de muitas famílias, porém, o fortalecimento da mesma como uma política pública ainda é recente. Em 2011, o Ministério da Saúde (MS) redefiniu a Atenção Domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e a Portaria nº 963 de 2013 é a que está em vigor até o momento (BRASIL, 2013a).

Por meio desta portaria, a AD é estabelecida como uma nova modalidade de atenção, caracterizada por ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, garantindo a continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Visa, dentre outros aspectos, diminuir as demandas por atendimento hospitalar, bem como reduzir o tempo de permanência dos usuários internados (BRASIL, 2013a).

Embora a referida portaria estabeleça a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário e da família na AD, infelizmente, na maioria das vezes, os serviços de saúde não conseguem atender as necessidades da população idosa. A falta de estratégias e infraestruturas para intervir no cenário de dependência no domicílio, torna a família como a principal fonte de cuidados (COSTA et al., 2015).

Assumir o papel de cuidador de um idoso pode gerar prejuízo na saúde, como estresse, depressão, ansiedade, isolamento social, além de problemas financeiros (GRATÃO et al., 2012; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012; LOU et al., 2017). Esses aspectos afetam o bem-estar e a qualidade de vida dos cuidadores (KLINEDINST et al., 2009; MORAIS et al., 2012; SANTOS; TAVARES, 2012; LIMA et al., 2014; COSTA et al., 2015).

Estudos nacionais e internacionais têm explorado a temática da repercussão do cuidado aos idosos com AVC na QV de seus cuidadores familiares (SANTOS; TAVARES, 2012; LIMA et al., 2014; COSTA et al., 2015; MARSDEN et al., 2010; McPHERSON et al., 2011; BAUMANN et al., 2012; VINCENTE-ONABAJA; ALI; HAMZAT, 2013; FENS et al., 2014). Cuidadores cônjuges de idosos com AVC são particularmente mais vulneráveis a uma pior QV (CARO et al., 2017; PERSSON et al., 2017). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida (QV) é definida como uma percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando sua cultura e seus valores nos quais ele vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1998).

Estudos nacionais sobre a repercussão do cuidado de um idoso dependente após AVC na QV de seus cuidadores familiares têm por objetivo identificar a associação desta variável com as características sociodemográficas, como, idade, sexo, estado civil, escolaridade, também com a sobrecarga do cuidador, condições de saúde do idoso e do cuidador, ou identificam a qualidade de vida entre diferentes grupos de cuidadores (SANTOS; TAVARES, 2012; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013; LIMA et al., 2014; COSTA et al., 2015). No entanto, as pesquisas internacionais são realizadas por meio de estudos de intervenção com o fornecimento de orientações, programas de educação e treinamento do cuidador sobre as demandas de cuidado do idoso após AVC, tanto na internação hospitalar, no momento da alta e após a alta com acompanhamento do profissional de saúde e serviços de saúde no período de um mês até um ano após o retorno ao domicílio (BOTER, 2004; BAKAS et al., 2009; KLINEDINST et al., 2009; SHYU et al., 2010; VINCENT-ONABAJA; ALI; HAMZAT, 2013; FENS et al., 2014).

Ao mesmo tempo que o MS deseja diminuir as internações hospitalares com a redefinição da AD no país e assegurar a continuidade do cuidado no domicílio, inserindo a família neste contexto, percebe-se que, até o momento, a estruturação dos serviços de saúde para atender essas demandas e operacionalizar políticas públicas ainda é incipiente. A família não se configura a única fonte de cuidados, mas deve ser parte integrante dele. Para tanto, é necessário que a mesma esteja preparada com orientações sobre as necessidades dos idosos com AVC. Fornecer apoio aos cuidadores pode melhorar sua qualidade de vida, evitando

complicações na recuperação do idoso com AVC, além de reduzir a utilização dos serviços de saúde.

A enfermagem exerce papel fundamental na orientação e educação desses pacientes e seus familiares, tanto no momento da internação hospitalar, quanto no planejamento do preparo para a alta e no retorno ao domicílio. Contudo, até o momento, não existem estudos de intervenção educativa de enfermeiros a cuidadores familiares de idosos com AVC no Brasil que possam subsidiar o modo de executar esta prática e avaliar seus resultados.

Ante o exposto, esta pesquisa desenvolveu uma intervenção educativa com cuidadores familiares de idosos após AVC no domicílio. Acredita-se que esse estudo possibilitará que o enfermeiro tenha subsídios que demonstrem a efetividade do cuidado domiciliar, buscando fortalecer a transição do cuidado do hospital para outros serviços e a atenção domiciliar como modalidade de cuidado.

Diante disso, tem-se como hipótese deste estudo que uma intervenção educativa domiciliar de enfermagem, melhora a QV do cuidador familiar de idosos após AVC e reduz a utilização dos serviços de saúde pelos idosos, quando comparada ao acompanhamento usual sem intervenção educativa. Este projeto de pesquisa integra um ECR maior denominado “*Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE)*”.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo primário

Avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral (AVC).

2.2 Objetivos secundários

- Verificar a relação de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na utilização dos serviços de saúde por idosos após AVC.
- Avaliar a percepção de qualidade de vida de cuidadores cônjuges e não cônjuges de idosos sobreviventes ao AVC.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Acidente Vascular Cerebral e envelhecimento populacional

O AVC, também conhecido como Acidente Vascular Encefálico (AVE), caracteriza-se pela interrupção de suprimento sanguíneo no cérebro. Como consequência, sinais clínicos súbitos da função cerebral provocam alterações cognitivas e sensorio-motoras de acordo com a área e extensão da lesão. Os sinais mais comuns são a fraqueza ou dormência, geralmente de um lado do corpo, como da face, do braço e/ou da perna. Além de dificuldade para falar, para engolir, cefaleia intensa e perda da consciência (BRASIL, 2013b).

A doença apresenta subtipos de acordo com sua etiologia. O AVC isquêmico ocorre quando há bloqueio do vaso sanguíneo que fornece sangue para o cérebro, sendo o tipo mais frequente em, aproximadamente, 80% dos casos. A condição para este tipo de obstrução é o desenvolvimento de depósitos de gordura nas paredes dos vasos, chamada de aterosclerose. A falta de suprimento sanguíneo cerebral pela ruptura do vaso no interior no cérebro é classificada em AVC hemorrágico. Embora seja responsável por cerca de 15% dos casos, provoca sequelas mais graves e incapacitantes. Sua causa, geralmente, é em decorrência de aneurismas, pelo enfraquecimento de um vaso sanguíneo, e malformações arteriovenosas. Já a interrupção temporária de fluxo sanguíneo é classificada como AVC transitório. Normalmente, esse tipo não causa sequelas permanentes, mas serve como um sinal de alerta para o desenvolvimentos de novos AVCs. Os efeitos da doença dependem da região do cérebro lesionada e quão severamente é afetada. Um AVC muito grave pode causar morte súbita (AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2018).

Aproximadamente uma em cada quatro pessoas que sobreviveram ao AVC apresenta novo episódio da doença, e até 80% dos novos casos podem ser evitados (AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2018). Diante disso, é fundamental conhecer os fatores de risco para prevenir a ocorrência de novos episódios da doença.

Os fatores de risco para o desenvolvimento do AVC podem ser classificados em fatores modificáveis e não modificáveis. Os modificáveis incluem aqueles fatores que podem ser prevenidos, tratados e controlados. Incluem-se a hipertensão arterial sistêmica (HAS), o Diabetes Mellitus, o tabagismo, a alimentação inadequada, o consumo de álcool, uso de medicações, como, contraceptivos orais, o stress psicossocial, a depressão, a dislipidemia, o sedentarismo e a obesidade. Dentre os não modificáveis, estão a idade avançada, a história familiar e hereditariedade, o gênero, e a raça ou etnia (MESCHIA et al., 2014; WHO, 2018).

Pesquisa epidemiológica que avaliou a prevalência e os fatores de risco para AVC em população de comunidades vulneráveis no sul do Brasil, identificou que a idade avançada, a HAS, o tabagismo e doença isquêmica do coração estiveram associados à doença (COPSTEIN; FERNANDES; BASTOS, 2012). Os autores destacam a ocorrência de fatores de risco modificáveis e, conseqüentemente, a necessidade de implementação de políticas públicas preventivas com boa relação custo-benefício.

Uma revisão sistemática de estudos de base populacional sobre a mortalidade de AVC entre 1970 e 2008, mostrou um aumento significativo da sua incidência nas últimas quatro décadas em todo o mundo. Ressalta-se que, nos países de renda *per capita* baixa a intermediária, incluindo o Brasil, houve um aumento de incidência de mais de 100% (FEIGIN et al., 2009).

De acordo com os dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), o AVC e a doença isquêmica do coração são as maiores causadores de mortes no mundo, sendo responsáveis por 15,2 milhões de mortes em 2016. Essas doenças continuam sendo as principais causas de morte da população mundial nos últimos 15 anos (WHO, 2018). Nos países desenvolvidos, o AVC é a terceira causa de morte e a segunda nos países em desenvolvimento, como o Brasil (WHO, 2018).

No Brasil, entre outubro de 2017 a setembro de 2018, houveram 154.655 internações hospitalares devido ao AVC. No mesmo período, a Região Sul apresentou 27.786 (18%) internações do total no país. Destas, o Rio Grande do Sul (RS) foi responsável por 9531 (34%). O grupo etário da população idosa foi responsável por 111.313 (72%) do total das internações no país, representando 20.119 (72,4%) das internações na Região Sul, e 7067 (74,14%) no RS. Já em Porto Alegre, das 1414 internações, 1050 (74,25%) foram por idosos. Destas, 153 (14,6%) foram a óbito (DATASUS, 2018).

Embora a OMS indique o declínio da incidência de AVC em alguns países desenvolvidos, devido ao controle da HAS e redução do tabagismo, o número absoluto de casos de AVC continua a crescer devido à idade avançada (WHO, 2018). Nas pessoas idosas, o AVC é a segunda causa de morte e a doença cerebrovascular mais prevalente nessa população (RODRIGUES et al., 2013).

Diante do exposto, é notória a preocupação com esta doença nos idosos, visto que, é o grupo etário que mais cresce no cenário brasileiro e mundial. De acordo com os dados da última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2017, houve um aumento da população idosa de 18% nos últimos 5 anos, sendo o grupo etário mais representativo no

país. Os Estados do Rio Grande do Sul e do Rio de Janeiro apresentam as maiores proporções de idosos, sendo 18,6% da população composta por idosos (IBGE, 2018).

3.2 Transição do cuidado do hospital para o domicílio aos idosos com AVC e suas famílias

A transição do cuidado caracteriza-se como um conjunto de intervenções destinadas a garantir a continuidade do cuidado dos pacientes de um nível de assistência para outro (GUERRERO; PULS; ANDREW, 2014). Ela ocorre em cada momento que o cuidado de um paciente se alterna de uma equipe ou de um serviço de saúde.

O hospital configura-se como o principal cenário de tratamento e reabilitação de idosos dependentes e que sofreram um episódio de AVC. É neste local que os mesmos dispõem de cuidados fornecidos pela equipe médica, de enfermagem, entre outros profissionais de saúde. Após a alta hospitalar e retorno ao domicílio, o cuidado desse paciente é complexo devido às diversas alterações de sua capacidade funcional afetada e pela ocorrência de novos problemas relacionados a sua saúde (FENS et al., 2014).

A transição do cuidado e seu ambiente envolvido compreende desde os profissionais de saúde, os membros da família e qualquer outra pessoa que tenha envolvimento direto com o paciente. No entanto, quando a transição do cuidado não é realizada, esses pacientes e seus familiares deixam o serviço de saúde e retornam ao domicílio com pouco conhecimento sobre o cuidado, poucas informações sobre seu estado de saúde, tratamento e acompanhamento dos profissionais. Uma alta hospitalar não planejada pode ocasionar readmissões hospitalares sendo um reflexo da falha da equipe de saúde para uma transição de cuidado efetiva a outro nível de cuidado (GUERRERO; PULS; ANDREW, 2014).

Para que a transição do cuidado aconteça, é necessário haver uma conexão entre os serviços que dariam continuidade ao cuidado do paciente dependente e sua família, de acordo com a complexidade do caso. No Brasil, algumas políticas públicas vêm sendo implantadas no sentido de garantir a continuidade do cuidado e atender às demandas dos pacientes e seus cuidadores no domicílio. Entre estes serviços podem ser citados a atenção básica e o serviço de atenção domiciliar.

Em 2011, o Ministério da Saúde (MS) instituiu a Atenção Domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) sendo redefinida posteriormente pela Portaria 963 de 2013 (BRASIL, 2013a) e pela Portaria 825 de 2016 (BRASIL, 2016). No mesmo ano, o MS lançou o Programa Melhor em Casa representando uma prioridade do Governo Federal dentro da AD (BRASIL, 2012a).

A AD constitui-se numa nova modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes. Possui o papel de atuar na gestão do cuidado dos usuários, bem como realizar a articulação dos pontos de atenção de modo a ampliar a resolutividade e a integralidade do cuidado (BRASIL, 2013a, 2016). O processo do cuidar em AD relaciona-se aos aspectos de estrutura familiar, de infraestrutura do domicílio e de estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de modalidade. É uma atividade a ser realizada na atenção básica pelas equipes de atenção básica e pelos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) para atender pessoas incapacitadas ou com dificuldade de locomoção (BRASIL, 2013a, 2016).

A AD apresenta três modalidades: AD1, AD2 e AD3. A AD1 destina-se a usuários com problemas de saúde controlados, necessitando de cuidados de menor complexidade e com dificuldade física ou impossibilidade de locomoção até uma unidade de saúde. A responsabilidade pela assistência nesta modalidade é das equipes de Atenção Básica que a realizam por meio de visitas domiciliares, de no mínimo, uma vez ao mês (BRASIL, 2013a, 2016).

Já a AD2 é voltada aos usuários que necessitam de maior frequência de cuidados, recursos de saúde, acompanhamento contínuo e procedimentos de maior complexidade. Além de monitoramento frequente dos sinais vitais, uso de traqueostomia, bem como órteses/próteses, sondas e ostomias, atenção nutricional, dentre outras necessidades. Na AD3, além das demandas contempladas na AD2, incluem-se a necessidade de suporte ventilatório não invasivo, diálise peritoneal e/ou paracentese (BRASIL, 2013a, 2016).

A AD serve como importante ferramenta de acompanhamento do cuidado e vínculo com as famílias. É nesse momento que o profissional conhece as condições de vida dos usuários e tem maior compreensão das relações existentes no cenário domiciliar (LIONELLO et al., 2012). Possibilita avaliar as necessidades dos sujeitos e planejar intervenções adequadas que sirvam para a promoção da saúde tanto dos idosos quanto de seus cuidadores.

No contexto internacional, são identificados estudos de intervenção sobre programas de transição do cuidado que visem a recuperação de pacientes, quando encontram-se hospitalizados e no seu retorno ao domicílio. Essas investigações são direcionadas à pacientes com AVC e seus cuidadores (CAMERON et al., 2014; WONG; YEUNG, 2015; FORSTER et al., 2015; LANGHORNE et al., 2017), aos idosos dependentes e suas famílias (COLEMAN et al., 2006; BAUER et al., 2009; FRANCISCHETTO et al., 2016), aos idosos com AVC (OCCELLI et al., 2016), e, ainda, aos idosos com AVC e seus cuidadores (SHYU et al., 2010).

Em Hong Kong, um ECR avaliou a efetividade de um programa de transição de cuidado para sobreviventes de AVC no primeiro mês após a transição do hospital para casa. O grupo intervenção participou do programa antes da alta e quatro semanas após. Foram abordados seis domínios de cuidado na intervenção: manejo e prevenção do AVC; sintomas de um novo AVC; melhora da função física como habilidade para o autocuidado e exercícios; a aderência ao tratamento medicamentoso e dieta; o relacionamento com a família e o convívio social; e como lidar com os aspectos emocionais. Semelhantemente ao estudo anterior, a intervenção foi realizada por um enfermeiro por meio de ligações telefônicas e visitas domiciliares. Houve diferença significativa quanto a satisfação do paciente do grupo intervenção ($p < 0.01$), nas relações interpessoais ($p < 0.01$) e em relação às orientações dos profissionais de saúde ($p < 0.01$). Os autores afirmam que o enfermeiro qualificado é fundamental para o sucesso de um programa de transição de cuidado (WONG; YEUNG, 2015).

Na Inglaterra, um curso de treinamento de cuidadores de pacientes com AVC surgiu em resposta a necessidade de informação dos mesmos sobre os cuidados antes da alta hospitalar. O curso, denominado "*Training Caregivers After Stroke (TRACS)*", tem como objetivo auxiliar os cuidadores a desenvolverem competências essenciais para o cuidado diário dos sobreviventes de AVC ao retornarem ao domicílio. Os itens do programa incluem conhecimento e as habilidades necessárias para cuidar de forma efetiva dos pacientes com AVC no momento da alta hospitalar. São apresentados um total de 14 competências dos cuidadores, incluindo: informações sobre o AVC; conhecimento dos problemas específicos do paciente associados com AVC relacionado à fala, mobilidade, memória, alimentação e deglutição, visão e leitura, vestir, transferência e locomoção); conhecimento sobre auxiliar o paciente no seu cuidado pessoal, como higiene e eliminações (FORSTER et al., 2015).

Revisão sistemática da literatura sobre as evidências do plano de alta hospitalar para idosos e seus cuidadores familiares indica que o planejamento da alta para esses pacientes pode ser melhorado se as intervenções são direcionadas à inclusão da família na transição do cuidado, ao fornecimento de orientações e educação sobre os cuidados, na comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e familiares e no suporte multidisciplinar após a alta. Além disso, compreender a percepção dos pacientes e seus familiares sobre o plano de alta permite que o enfermeiro direcione a transição do cuidado às demandas desse grupo (BAUER et al., 2009).

Um grupo de pesquisadores franceses têm avaliado o impacto de um programa de transição de cuidado do hospital ao domicílio para pacientes idosos. O programa está sendo implantado em três momentos: durante a internação hospitalar, no momento da alta e quatro

semanas após o retorno ao domicílio. Durante permanência do idoso no hospital, todas as informações sobre sua condição de saúde, o plano de alta, a transição do cuidado e o contato com o médico da atenção primária à saúde é realizado por um enfermeiro. No momento da alta esse profissional confere se as prescrições estão de acordo com o plano de alta e se o paciente e seus cuidadores familiares compreendem todas as informações. Após a alta, o enfermeiro acompanha os participantes por meio de ligações telefônicas e visitas domiciliares uma vez por semana durante quatro semanas para identificar suas dificuldades com o cuidado e fornecer orientações necessárias. Serão avaliadas as reinternações, as visitas aos serviços de emergência, a mortalidade, além da qualidade de vida e satisfação dos idosos em relação ao programa em 30 dias após a alta (OCCELLI et al., 2016).

Outro ECR realizado com cuidadores familiares de idosos com AVC em Taiwan, analisou os efeitos de um programa de preparação para alta. A intervenção consistiu em educação em saúde dos idosos e seus cuidadores, no atendimento às suas necessidades após a alta, além de visitas domiciliares realizadas por enfermeiros para identificar e solucionar problemas, e do treinamento de habilidades para o cuidado. A qualidade do cuidado do grupo intervenção mostrou-se melhor quando comparada com o grupo controle seis meses após o retorno ao domicílio (SHYU et al., 2010).

O período antes da alta hospitalar, bem como após o retorno para casa, envolve diversos aspectos emocionais dos cuidadores familiares, especialmente àqueles que experenciam esse papel pela primeira vez. Uma investigação que buscou compreender as vivências dos cuidadores na transição do cuidado do hospital para o domicílio, identificou que esses cuidadores não apresentavam habilidade para realizar as atividades higiene pessoal e mobilidade e falta de informação sobre o cuidado (PLANK; MAZZONI; CAVADA, 2012). Os pesquisadores acreditam que esses resultados podem orientar os enfermeiros, em como auxiliar os cuidadores com suas dúvidas em relação ao cuidado. Para tanto, sugerem uma comunicação efetiva, o fornecimento de informações e instruções práticas, o auxílio nos aspectos físicos e emocionais do cuidado, bem como orientar sobre o acesso aos serviços de saúde no momento da transição do cuidado.

Apesar de haver uma política pública brasileira que fortaleça a AD como modalidade de atenção, estudos que abordem estratégias de intervenções aos cuidadores familiares de idosos após AVC no momento da alta hospitalar e no retorno ao domicílio são incipientes. Os existentes, em sua maioria, são de abordagem qualitativa e descrevem as experiências das famílias no cuidado a esses sujeitos após a alta (RODRIGUES et al., 2013; OLIVEIRA et al., 2017).

Em São Paulo, um estudo qualitativo explorou a transição do cuidado de famílias que cuidavam de idosos que sofreram o primeiro episódio de AVC atendidos por um serviço de emergência. Foi identificado insegurança da família diante da situação de cuidado no domicílio pela falta de orientação da equipe de saúde no momento da alta. Devido à falta de orientações e ao apoio de outros membros da família, sociedade e dos serviços de saúde, os autores propõem um modelo de cuidado ao idoso após AVC incluindo a articulação entre a equipe de saúde do hospital, a família e o serviço de Atenção Básica à Saúde por meio da AD. Esse modelo visa sistematizar a assistência ao idoso com AVC desde o momento da alta hospitalar para evitar complicações após a doença e reinternações (RODRIGUES et al., 2013).

3.3 Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com AVC e intervenções que repercutem na qualidade de vida dos cuidadores

Para a elaboração deste tópico, foi realizada uma busca sistemática nas bases de dados PubMed, CINAHAL, Embase e Web of Science. Foram utilizados os seguintes termos de busca no PubMed, sendo a estratégia adaptada às outras bases de dados: (Spouse Caregivers OR Caregiver OR Spouse OR Caregivers OR Spouse OR Spouse Caregiver OR Family Caregivers OR Caregiver OR Family OR Caregivers OR Family OR Family Caregiver OR Caregiver OR Carers OR Carer OR Care Givers OR Care Giver) AND (Stroke OR Strokes OR CVA (Cerebrovascular Accident) OR CVAs (Cerebrovascular Accident) OR Cerebrovascular Accident OR Cerebrovascular Accidents OR Cerebrovascular Stroke OR Cerebrovascular Strokes OR Stroke, Cerebrovascular OR Strokes, Cerebrovascular OR Vascular Accident, Brain OR Brain Vascular Accident OR Brain Vascular Accidents OR Vascular Accidents, Brain OR Cerebral Stroke OR Cerebral Strokes OR Stroke, Cerebral OR Strokes, Cerebral OR Stroke, Acute OR Acute Stroke OR Acute Strokes OR Strokes, Acute OR Cerebrovascular Accident, Acute OR Acute Cerebrovascular Accident OR Acute Cerebrovascular Accidents OR Cerebrovascular Accidents, Acute) AND (Quality of life OR Life Qualities OR Life Quality). O período das publicações compreendeu entre 2009 a 2018, nos idiomas português, inglês e espanhol.

Após o AVC, os pacientes enfrentam sérios problemas de saúde, tanto na fase aguda da doença, como no período de reabilitação (HAFSTEINSDÓTTIR et al., 2011). Podem apresentar incapacidades físicas e mentais crônicas que interferem na realização de suas atividades de vida diária, como, tomar banho, se alimentar e vestir-se (FENS et al., 2014).

As atividades realizadas pelo cuidador familiar ao idoso acometido por AVC envolvem desde cuidado com as tarefas do domicílio, até com cuidado pessoal do idoso, como higiene, banho, medicações, alimentação, entre outras (VIEIRA et al., 2011). Esse cuidar exige disponibilidade de recursos financeiros, além de tempo disponível, conhecimento e habilidades para que o familiar desempenhe adequadamente essa tarefa. Contudo, o cuidador assume esse papel sem, muitas vezes, receber orientações e auxílio dos profissionais de saúde a respeito de como executar essas atividades de cuidado (GUEDEA et al., 2009; VIEIRA et al., 2011; WASHINGTON et al., 2011; BIERHALS et al., 2017).

Estudos realizados na Tailândia e no Japão identificaram que as maiores necessidades dos cuidadores informais de idosos sobreviventes de AVC estão relacionadas ao auxílio na reabilitação física do idoso, à assistência nos aspectos psicoemocionais do cuidado e à necessidade de informação sobre o diagnóstico, as medicações, o tratamento e a reabilitação após o AVC (ROSENBERG; JULLAMATE; AZEREDO, 2009; TSAI et al., 2015). Destacam-se, também, as dificuldades financeiras para realizar adequações no domicílio, para adquirir equipamentos médicos e transportar o idoso até o serviço de saúde. O treinamento e o ensino dos cuidadores familiares são fundamentais para prepará-los ao cuidado e atender suas necessidades (ROSENBERG; JULLAMATE; AZEREDO, 2009).

Pesquisa desenvolvida no Paraná com cuidadores familiares de pessoas dependentes de cuidado após AVC, revelou que os cuidadores apresentaram carência de orientações dos profissionais de saúde. Os autores afirmam que as falhas no cuidado podem ser decorrentes da falta de informação dos cuidadores e que os mesmos deveriam receber as orientações quando o idoso ainda estava hospitalizado, pois ao retornarem ao domicílio, a família encontra-se despreparada para assumir essa responsabilidade (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

A dedicação ao cuidado aos pacientes com AVC podem influenciar na vida dos cuidadores familiares. As principais modificações relacionam-se às alterações na rotina, nas atividades sociais ou de lazer, na dedicação aos outros membros da família, além de falta de informações dos profissionais de saúde sobre o cuidado (MORAIS et al., 2012; CECIL et al., 2012; LOU et al., 2017). Identificar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores é fundamental na elaboração de novas políticas direcionadas às demandas deste grupo (MORAIS et al., 2012).

São notórias as repercussões negativas na vida do cuidador familiar de um idoso que sofreu um AVC. Destaca-se prejuízo na sua saúde física e mental, estresse, depressão, ansiedade e isolamento social (ROSENBERG; JULLAMATE; AZEREDO, 2009; MORAIS

et al., 2012; GRATÃO et al., 2012; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012). Esses aspectos podem afetar a qualidade de vida dos cuidadores (QV) (KLINEDINST et al., 2009; MORAIS et al., 2012; SANTOS; TAVARES, 2012; LIMA et al., 2014; COSTA et al., 2015).

Atualmente, o conceito de QV mais utilizado é o estabelecido pela OMS que busca responder todas as dimensões que envolvem a pessoa dentro do seu contexto (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Define-se como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando sua cultura e seus valores nos quais ele vive e na relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1998).

Pesquisas nacionais (SANTOS; TAVARES, 2012; LIMA et al., 2014; COSTA et al., 2015) e internacionais (MARS DEN et al., 2010; McPHERSON et al., 2011; BAUMANN et al., 2012; VINCENTE-ONABAJO; ALI; HAMZAT, 2013; FENS et al., 2014; PERSSON et al., 2017) têm explorado a repercussão do cuidado a pacientes com AVC na QV dos cuidadores familiares.

Outro estudo realizado na Paraíba verificou a associação entre a QV relacionada à saúde com as características sociodemográficas e a sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequelas de AVC. Identificou que a sobrecarga resultou em uma piora da QV desses cuidadores (COSTA et al., 2015). Esses achados também foram corroborados por estudo canadense (McPHERSON et al., 2011).

A idade avançada do cuidador, o baixo nível educacional, o desemprego, problemas financeiros e ser cuidador cônjuge são preditores negativos da QV (VINCENT-ONABAJO; ALI; HAMZAT, 2013; JEONG; MYONG; KOO, 2015; PERSSON et al., 2017). A educação e o treinamento dos cuidadores para auxiliar o paciente nas suas atividades de vida diária podem ajudar a reduzir a repercussão negativa do cuidado na QV desses sujeitos. O desenvolvimento de intervenções apropriadas às suas necessidades quando ainda encontram-se no hospital e no retorno no domicílio, também são fundamentais (VINCENT-ONABAJO; ALI; HAMZAT, 2013; PERSSON et al., 2017).

Revisões Sistemáticas e análise crítica sobre intervenções para cuidadores familiares de pacientes sobreviventes de AVC ou com outras doenças crônicas, apontam que intervenções educativas contribuem com o conhecimento dos cuidadores sobre os problemas de saúde do paciente e melhoram a QV do cuidador (BAKAS et al., 2014; CORRY et al., 2015; WHITE; CANTU; TREVINO, 2015). O desenvolvimento de intervenções direcionadas às habilidades dos cuidadores devido à complexidade da situação de dependência dos seus familiares são necessárias (BAKAS et al., 2014; WHITE; CANTU; TREVINO, 2015).

Uma intervenção realizada por psicólogos e enfermeiros em Taiwan foi efetiva na QV dos cuidadores no domínio Social do instrumento avaliado ($p=0.02$). A intervenção contou com orientações durante a internação hospitalar, no planejamento da alta e em VDs. Além de encontros presenciais, ligações telefônicas foram utilizadas pelos intervencionistas (SHYU et al., 2010). Outros programas de transição do cuidado e de treinamento ao cuidadores também obtiveram resultados significativos na China (domínio Físico, $p=0.002$ e Mental, $p=0.005$) e em Portugal (domínio Mental, $p=0.05$), (WONG; YEUNG, 2015).

De modo semelhante, um programa de treinamento realizado por enfermeiros para cuidadores de idosos com AVC em Portugal, denominado "InCARE", encontrou diferença no domínio Mental do SF-36 ($p=0.05$) entre os grupos. Os cuidadores receberam orientações sobre as atividades de cuidado como, mobilização, banho, transferência, posicionamento e alimentação. Os enfermeiros intervencionistas também utilizaram abordagem mista com VDs e acompanhamento telefônico (ARAÚJO et al., 2018).

Um ECR multicêntrico, denominado "ATTEND" vem sendo realizado com 1200 pacientes com AVC e seus cuidadores familiares recrutados em 14 hospitais da Índia. O grupo intervenção recebeu treinamento sobre as atividades de vida diária como, posicionamento, transferência, alimentação, vestir, atividade motora, além de informações sobre o AVC, plano de alta, dentre outros aspectos. Serão avaliados a sobrecarga e a QV dos cuidadores. Os pesquisadores afirmam que os efeitos benéficos de um programa de suporte à alta hospitalar devem-se às intervenções sobre as atividades de cuidado realizadas pela família no domicílio (ALIM et al., 2016).

Apesar de estudos de intervenção educativa com cuidadores familiares de pessoas com AVC ser uma prática realizada no contexto internacional, pesquisas nesse âmbito ainda são incipientes no Brasil. O único estudo identificado com essa população é um programa de intervenções ergonômicas realizado por fisioterapeutas, na Paraíba, com enfoque nos ajustes ergonômicos, orientação postural e cinesioterapia dos cuidadores de pessoas com AVC (MOREIRA et al., 2018). Até o momento, não há estudos que avaliem a efetividade de intervenções educativas de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores de idosos após o AVC no domicílio.

3.4 Utilização de serviços de saúde pelos idosos e intervenções educativas

O crescimento da população idosa aumenta a demanda pelos serviços de saúde no cenário brasileiro (PILGER; MENON; MATHIAS, 2013). Os idosos apresentam a maior utilização dos serviços de saúde quando comparados aos outros grupos etários. Além disso,

apresentam internações mais frequentes, e maior tempo de permanência hospitalar (GÓIS; VERAS, 2010).

Inquérito domiciliar realizado em Porto Alegre identificou que, além dos serviços hospitalares, os serviços de atenção básica foram os mais utilizados por idosos residentes no município. Apesar disso, os serviços de atenção básica não foram a porta de entrada para todos os idosos que deles dependem, tendo dificuldade de acesso aos mesmos (PASKULIN; VALER; VIANNA, 2011).

O perfil de morbidade e de utilização dos serviços de saúde de idosos de um Programa de Saúde da Família foi analisado em estudo epidemiológico em São Paulo. A maioria dos entrevistados afirmou ter procurado assistência de saúde em relação às consultas médica em decorrência dos danos crônicos como hipertensão e diabetes (CABRELLI et al., 2014).

Um estudo realizado na Região Sul do Brasil, analisou o padrão de utilização dos serviços de saúde por idosos cadastrados nos serviços de atenção básica. Os serviços de saúde mais utilizados foram a consulta médica, os exames clínicos/laboratoriais e os atendimentos em serviços de urgência (PILGER; MENON; MATHIAS, 2013).

A demanda pelos serviços de saúde é maior pelos idosos que apresentam doenças crônicas e limitação funcional (SILVA et al., 2017). O AVC é uma das maiores causas de incapacidade, ocasionando limitações físicas e mentais (FENS et al., 2014).

Uma pesquisa analisou os registros de pacientes com diagnóstico de Síndrome Coronariana Aguda (SCA) e AVC do Serviço de Emergência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. No período de um ano, o estudo verificou que, aproximadamente, 54% dos pacientes com AVC eram idosos (ANZILIERO, 2013).

Muitos pacientes com AVC reinternam no primeiro ano após a alta hospitalar. Muitas dessas reinternações são em decorrência dos problemas encontrados na fase crônica da doença, como, incapacidade funcional, complicações do AVC e comorbidades (ROHWEDER et al., 2017).

As reinternações hospitalares indicam que existem lacunas na qualidade do cuidado após o AVC, especialmente para os pacientes que retornam ao domicílio após a alta hospitalar (PRVU et al., 2015). O adequado planejamento de alta e a implementação de programas de transição do cuidado podem contribuir com a redução dessas reinternações (HSIEH et al., 2017; LICHTMAN et al., 2013). Considerando, que, após a alta hospitalar, o cuidado desse paciente, frequentemente complexo, passa a ser realizado pela família no domicílio, faz-se necessário a efetiva transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar, frente a mudança da perspectiva assistencial e um momento difícil de adaptações para o cuidador familiar (CAMERON et al., 2016).

Desta maneira, um programa estruturado de transição do cuidado do hospital para o domicílio reduz significativamente o tempo de permanência hospitalar dos idosos, suas reinternações e aumenta a satisfação em relação ao cuidado (SHEPPERD et al., 2013). Estudos têm explorado os efeitos de programas de transição de cuidado na utilização dos serviços de saúde por adultos, idosos dependentes ou que sofreram AVC (COURTNEY et al., 2009; SHEPPERD et al., 2013; TRICCO et al., 2014; WONG; YEUNG, 2015; OCCELLI et al., 2016).

Uma revisão sistemática com metanálise analisou a efetividade de intervenções para melhorar a coordenação do cuidado e reduzir o uso de serviço de emergência por usuários com danos crônicos. Houve diferença estatisticamente significativa na utilização deste serviço pelos idosos do grupo intervenção (Risco Relativo (RR) 0.69, 95% Intervalo de Confiança (IC) 0.54–0.89). O gerenciamento de caso, o trabalho de equipe multidisciplinar, a promoção do autocuidado e a educação do paciente foram algumas das estratégias para melhorar a qualidade do cuidado que reduziram a utilização dos serviços de saúde (TRICCO et al., 2014).

Na Austrália, um ECR analisou o efeito de um modelo baseado em exercícios no hospital e de cuidados acompanhados no domicílio em 128 idosos com risco de reinternação e de utilização dos serviços de emergência. A intervenção baseou-se em programa de exercícios de fisioterapia durante a internação hospitalar, acompanhamento de enfermagem por meio de visitas domiciliares e contato telefônico 24 semanas após a alta. O programa mostrou-se efetivo na redução das taxas de reinternação hospitalar (22% para o grupo intervenção, 47% ao grupo controle, $p < 0.007$) e na utilização dos serviços de emergência (25% grupo intervenção e 67% grupo controle, $p < 0.001$) (COURTNEY et al., 2009). De modo semelhante, ECR realizado em Amsterdã encontrou redução na utilização dos serviços de reabilitação do grupo intervenção (risco relativo 0.66 [0.44 - 1.00]) (BOTER, 2004).

Alguns ECR, além de realizar intervenções com os pacientes após o AVC, também orientam seus cuidadores quanto aos cuidados com o paciente após a doença. Na Índia, um ECR multicêntrico, denominado “ATTEND”, foi conduzido com pacientes adultos pós AVC e seus cuidadores familiares por uma equipe multidisciplinar. O grupo intervenção recebeu treinamento estruturado de reabilitação sobre as atividades de vida diária como, posicionamento, transferência, alimentação, vestir, atividade motora, além de informações sobre o AVC. O treinamento iniciou no hospital e continuou no domicílio em até 2 meses após a alta. Após seis meses, não houve diferença entre os grupos quanto a reinternação hospitalar (89 [14%] GI vs 82 [13%] GC; $p = 0.560$) (ATTEND COLLABORATIVE GROUP, 2017).

Na China, um programa de transição do cuidado que avaliou os efeitos de uma intervenção realizada por enfermeiros com suporte de uma equipe multidisciplinar a pacientes com AVC e seus cuidadores, encontrou diferença estatisticamente significativa quanto ao uso dos serviços de emergência entre os grupos em oito semanas após a alta (GI = 1,9%, GC = 13%, $p=0,027$). A intervenção era composta por encontros com as famílias dos pacientes, VDs e ligações telefônicas durante quatro semanas após a alta. Abordou aspectos do suporte emocional e psicológico, orientações sobre a doença, medicações, dieta e reabilitação física do paciente (WONG; YEUNG, 2015).

Na Alemanha, idosos após AVC e seus cuidadores familiares foram acompanhados por seis meses após a alta hospitalar. Os cuidadores do grupo intervenção receberam orientações de enfermeiros a respeito dos cuidados no domicílio desses pacientes, sobre a rede de apoio disponível como, serviço ambulatorial e grupos de apoio, participaram de seminários sobre a doença, entre outras. Após o acompanhamento, houve redução do número de consultas médicas pelo grupo intervenção ($p<0.018$) (GRÄSEL et al., 2005).

No contexto internacional, ECRs têm sido realizados com pessoas que sofreram AVC e seus cuidadores para avaliar a utilização dos serviços de saúde desses pacientes, como Holanda, Alemanha, Austrália, China e Índia (BOTER, 2004; GRÄSEL et al., 2005; COURTNEY et al., 2009; WONG; YEUNG, 2015; ATTEND COLLABORATIVE GROUP, 2017). Entretanto, até o momento, não foram identificados estudos de intervenção no domicílio que orientam o uso dos serviços de saúde após AVC no Brasil.

Faz-se necessário que pesquisas nesse âmbito sejam desenvolvidas no contexto brasileiro diante da magnitude da doença na população idosa e utilização dos serviços de saúde. Acredita-se que estes estudos podem contribuir com a prática dos enfermeiros que atuam na atenção à pessoa idosa com AVC e seu cuidador, além de colaborar com os gestores dos serviços de saúde na elaboração de estratégias para atender essa população.

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Para responder ao objetivo primário e ao primeiro objetivo dos objetivos secundários, foi realizado um Ensaio Clínico Randomizado (ECR), cego para avaliação dos desfechos. Integra um ECR maior denominado “*Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE)*”, sob registro NCT02807012 no *Clinical Trials*.

O ECR busca fornecer a inferência causal mais definitiva para orientar diretrizes para a prática clínica baseada em evidência, no qual o pesquisador aplica uma intervenção e observa seus efeitos sobre um ou mais desfechos (HULLEY et al., 2015). Todas as etapas do estudo seguiram as recomendações do *Consolidate Standards of Reporting Trials (CONSORT)* (MOHER et al., 2010). O protocolo deste estudo foi metodologicamente designado e suas etapas foram documentadas para garantir a reprodutibilidade conforme artigo publicado que se encontra em ANEXO A (DAY et al., 2018).

Para responder ao segundo objetivo dos objetivos secundários, foi realizado um estudo longitudinal do ECR SHARE¹.

4.2 Local de realização do estudo

Este estudo foi conduzido com cuidadores familiares de idosos acometidos por AVC, procedentes da Unidade de Cuidados Especiais de AVC (UCE-AVC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O HCPA é um dos hospitais de referência para o atendimento de pacientes com AVC, conforme pactuado com a Secretária de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (CIB/RS, 2012). A intervenção educativa de enfermagem foi realizada no domicílio dos idosos acometidos por AVC após a alta da UCE-AVC.

O HCPA localiza-se no bairro Santa Cecília e faz parte do Distrito Centro de Porto Alegre. É um hospital público, geral e universitário, atende cerca de 60 especialidades, disponibilizando desde os procedimentos mais simples até os mais complexos a uma clientela composta principalmente por pacientes do SUS. É vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e disponibiliza sua estrutura para o desenvolvimento de atividades de ensino nos níveis médio, de graduação e pós-graduação, contribuindo para a

¹ Este estudo foi desenvolvido no período em que a autora realizou estágio de Doutorado Sanduíche na Escola de Enfermagem da Universidade de Alberta, em Edmonton- Canadá, no período de Setembro a Dezembro de 2017.

formação de profissionais altamente qualificados. A instituição possui duas unidades hospitalares com capacidade instalada de 845 leitos (HCPA, 2015).

Em julho de 2013, o HCPA criou a Unidade de Cuidados Especiais (UCE), destinada a atender pacientes com diagnóstico de AVC provenientes tanto do serviço de emergência, quanto de outras unidades de internação. A UCE integra uma unidade de internação clínica onde são destinados, aproximadamente, 10 leitos para pacientes com AVC. Nesta unidade, esses pacientes recebem acompanhamento de uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos. Durante o tempo de internação, bem como no momento da alta, esses profissionais fornecem informações referentes aos cuidados após o AVC para os pacientes e seus familiares, além de manuais educativos contendo diversas orientações acerca da doença, alimentação/nutrição, cuidados com medicamentos, mobilidade, posicionamento no leito, entre outras. Esse atendimento multidisciplinar é diferenciado quando comparado a outras unidades de internação do HCPA.

Após a alta hospitalar, todos os pacientes têm direito a uma consulta com a equipe da neurologia no ambulatório do HCPA. Geralmente, os pacientes são encaminhados para avaliação no serviço de fisioterapia para avaliação da condição de saúde desses pacientes. Posteriormente, caso seja necessário, os pacientes são encaminhados a seguir acompanhamento com a equipe médica do serviço de neurologia, além de fonoaudiólogos, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas. A frequência e a duração do acompanhamento são de acordo com a necessidade do paciente.

4.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo os cuidadores familiares de idosos que sofreram AVC selecionados no momento da alta hospitalar na UCE do HCPA. O cuidador familiar é aquele que assume a responsabilidade sobre o cotidiano de cuidados, que reorganiza a dinâmica familiar visando à pessoa idosa. Considerando os novos múltiplos arranjos familiares da contemporaneidade, o cuidador familiar nem sempre apresenta relação consanguínea com o idoso (GOLDFARB; LOPES, 2013).

4.3.1 Critérios de inclusão

Fizeram parte desta pesquisa, os cuidadores familiares de pacientes com 60 anos ou mais, atendidos na UCE da instituição hospitalar, de ambos os sexos, com diagnóstico médico

de AVC, sendo este o primeiro com sequelas funcionais. Essas sequelas foram identificadas de acordo com a pontuação da Escala Modificada de Rankin (mRankin), no momento da alta, com pontuação mínima de dois.

A Escala de Rankin foi desenvolvida para avaliação de incapacidades de pacientes após AVC, e, inicialmente, possuía cinco níveis que variavam de ausência de incapacidade a incapacidade severa (RANKIN, 1957). Em 1988 foi revisada e denominada de Escala Modificada de Rankin (VAN SWIETEN et al., 1988) sendo esta mais frequentemente utilizada para avaliação funcional dos pacientes após AVC (WILSON et al., 2002). Esta escala (mRankin) varia a pontuação de zero à seis, onde 0 significa assintomático (regressão de sintomas), 1 significa sintomas sem incapacidade (capaz de realizar tarefas e atividades habituais), 2 significa incapacidade leve (incapaz de realizar todas suas atividades habituais prévias, mas capaz de realizar suas necessidades pessoais sem ajuda); 3 significa incapacidade moderada (requer alguma ajuda para suas atividades, mas é capaz de andar sem ajuda de outra pessoa); 4 significa incapacidade moderada a grave (incapaz de andar e realizar suas atividades sem ajuda), 5 significa incapacidade grave (limitado à cama, incontinência, requer cuidados de enfermagem e atenção constante); e 6 significa óbito (VAN SWIETEN et al., 1988). A mRankin permite a avaliação funcional de pacientes com AVC, e é aplicada no momento em que o paciente interna na instituição e no momento de sua alta hospitalar. Ressalta-se que, para este estudo, foi utilizado o escore verificado no momento da alta.

Além disso, foram incluídos os cuidadores com idade acima de 18 anos, que eram membros da família com relação consanguínea ou não, que prestavam cuidado e assistência não remunerada, e que se responsabilizavam pela maior parte dos cuidados com o idoso. Por questões logísticas, o domicílio do idoso deveria estar localizado a uma distância de até 20 km do HCPA.

4.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos os cuidadores familiares dos idosos que residiam numa instituição de longa permanência, ou incluídos nos Serviço de Atenção Domiciliares (SADs) já existentes no município de Porto Alegre (SAD do Grupo Hospitalar Conceição e do Hospital Vila Nova). Ainda, os cuidadores familiares que não tinham interesse em receber a visita domiciliar.

4.4 Cálculo da amostra

O cálculo da amostra foi estimado pelo desfecho sobrecarga do estudo maior sobre intervenção educativa com cuidadores familiares de idosos após AVC. Baseou-se em ECR que mostrou diferença de oito pontos na escala de sobrecarga *Caregiver Burden Scale* entre os grupos após intervenção educativa (KALRA et al., 2004).

O cálculo estatístico foi realizado com o programa WinPepi versão 11.32. Considerando-se um nível de confiança de 95%, uma margem de erro de 5%, um poder estatístico de 80%, um tamanho de efeito mínimo de 0,8 desvios padrão entre os grupos quanto à sobrecarga, e perda amostral de 20%, a amostra foi calculada em 48 participantes. Esta amostra é suficiente para o desfecho de QV calculado previamente com base no mesmo ECR, em 46 participantes. Uma divisão equitativa foi realizada em relação aos dois grupos, sendo alocados 24 participantes no grupo intervenção e 24 no grupo controle.

4.5 Desfechos em estudo

O desfecho primário deste ECR foi a qualidade de vida dos cuidadores familiares, avaliada pelo instrumento WHOQOL-BREF e o módulo WHOQOL-OLD aos cuidadores com mais de 60 anos de idade. O desfecho secundário foi a utilização dos serviços de saúde pelos idosos com AVC. A seguir, serão apresentados os instrumentos utilizados na coleta dos dados e na avaliação dos desfechos.

4.5.1 Questionário de dados de identificação, sociodemográficos e condição de saúde

Foram coletados dados sociodemográficos e clínicos dos idosos, como, idade; sexo; situação conjugal; escolaridade; renda familiar; Escala de mRankin no momento da alta; tipo de AVC; morbidades; limitações físicas prévias; história familiar de AVC e capacidade funcional. Quanto os cuidadores familiares, foram coletados dados quanto à idade; sexo; situação conjugal; escolaridade problemas de saúde e morbidades. Além disso, informações relacionadas ao cuidado, como parentesco com o idoso; se reside com o idoso; há quanto tempo que cuida; experiência prévia de cuidado; quantas horas se dedica ao cuidado; se recebeu ajuda para realizar o cuidado e tipo de ajuda recebida. As informações quanto às morbidades do idosos e aos problemas de saúde do cuidador foram auto referidas pelos participantes. Os instrumentos foram desenvolvidos pelo grupo de pesquisa de acordo com

cada etapa de coleta de dados do estudo: no momento da alta hospitalar (APÊNDICE A e B); na primeira VD até sete dias após a alta para coleta dos dados basais do cuidador e do idoso (APÊNDICE C e D).

4.5.2 Instrumento WHOQOL-BREF e o módulo WHOQOL-OLD

Para avaliação da qualidade de vida do cuidador familiar, foi utilizado o instrumento World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-BREF). Esse instrumento tem sido aplicado em investigações nacionais e internacionais com cuidadores familiares de idosos com AVC (SANTOS; TAVARES, 2012; BAUMANN et al., 2012; VINCENT-ONABAJÓ; ALI; HAMZAT, 2013; LIMA et al., 2014).

O WHOQOL-BREF é composto por 26 questões, sendo duas gerais sobre saúde e qualidade de vida e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem seu instrumento original (WHOQOL-100) (ANEXO B). A versão abreviada do instrumento em português foi aplicada em uma amostra de pacientes de Porto Alegre obtendo características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,91 (FLECK et al., 2000).

O instrumento WHOQOL-BREF é composto por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O domínio físico compreende em: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. Já o domínio psicológico compreende engloba os sentimentos positivos, o pensar, o aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais (FLECK et al., 2000).

O domínio relações sociais engloba relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual. Por último, o domínio ambiente compreende em: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte (FLECK et al., 2000). Todos os domínios e facetas com as respectivas questões do instrumento estão ilustradas no Quadro 1.

Os escores são calculados pela soma das respostas de cada faceta, variando de 1 a 5 pontos. Os escores finais dos domínios e da QV geral são convertidos de 0 a 100 conforme

padronização de análise do instrumento. Não há um ponto de corte definido para a pior ou a melhor qualidade de vida. O instrumento fornece um escore geral e um escore por cada um dos quatro domínios, sendo que quanto maior o escore, melhor é a percepção de qualidade de vida do indivíduo (OMS, 1998a; SILVA et al., 2014). Destaca-se que o instrumento avalia a QV das duas últimas semanas.

Quadro 1 - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF e suas respectivas questões

DOMÍNIOS	FACETAS
D1 – Físico	01 Dor e desconforto 02 Energia e fadiga 03 Sono e repouso 09 Mobilidade 10 Atividades da vida cotidiana 11 Dependência de medicação ou de tratamentos 12 Capacidade de trabalho
D2 – Psicológico	04 Sentimentos positivos 05 Pensar, aprender, memória e concentração 06 Autoestima 07 Imagem corporal e aparência 08 Sentimentos negativos 24 Espiritualidade, religião, crenças pessoais
D3 – Relações sociais	13 Relações pessoais 14 Suporte (apoio) social 15 Atividade sexual
D4 – Meio ambiente	16 Segurança física e proteção 17 Ambiente do lar 18 Recursos financeiros 19 Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20 Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades 21 Participação em oportunidade de recreação/lazer 22 Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) 23 Transporte

Fonte: Adaptado de Fleck et al. (2000).

Aos cuidadores com 60 anos ou mais foi aplicado, ainda, o módulo WHOQOL-OLD destinado a avaliar a qualidade de vida de pessoas idosas (ANEXO C) o qual deve ser aplicado juntamente com o WHOQOL-BREF. Após realização do estudo de Fleck, Chachamovich e Trentini (2003), realizado por meio de grupos focais em Porto Alegre, houve a sugestão de alteração em cinco facetas no novo instrumento: imagem corporal e aparência, capacidade para o trabalho, sentimentos negativos, atividade sexual e dependência de medicação ou tratamento.

A versão final em português do módulo WHOQOL-OLD foi desenvolvida por Chachamovich (2005) com coeficiente alfa de Cronbach de 0,885. Apresenta 24 itens por

escala tipo Likert de 1 a 5, divididos em seis facetas. Cada faceta é composta por quatro itens, gerando uma pontuação mínima de 4 até 20 pontos. A soma dos itens de cada faceta produz um escore bruto da faceta (EBF). O escore total do instrumento é obtido pela soma da pontuação de todos os escores brutos das facetas, sendo que quanto maior o escore, maior é a qualidade de vida (OMS, 1998b). A análise final de cada faceta e do escore total é realizada pela padronização dos escores finais de 0 a 100. O WHOQOL-OLD também avalia a QV nas duas últimas semanas. As facetas e itens que compõem o instrumento estão apresentados no Quadro 2.

Quadro 2 - Facetas e itens do módulo WHOQOL-OLD

FACETAS	ITENS
F1 – Funcionamento dos sentidos	1- Perdas nos sentidos afetam a vida diária; 2- Avaliação do funcionamento dos sentidos; 3- Perda de funcionamento dos sentidos afeta a participação em atividades; 4- Problemas com o funcionamento dos sentidos interferem na habilidade de interagir
F2 – Autonomia	5- Tem liberdade para tomar as próprias decisões; 6- Sente que controla seu futuro; 7- Conseguir fazer as coisas que gostaria de fazer; 8- Pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade.
F3 – Atividades passadas, presentes e futuras	9- Feliz com as coisas que pode esperar daqui para frente ; 10- Satisfeito com as oportunidades para continuar alcançando suas realizações; 11- Recebeu o reconhecimento que merece na vida; 12- Satisfeito com aquilo que alcançou em sua vida.
F4 – Participação social	13- Satisfeito com a maneira como usa seu tempo; 14- Satisfeito com seu nível de atividade; 15- Tem o suficiente para fazer em cada dia; 16- Satisfeito com as oportunidades para participar de atividades na comunidade.
F5 – Morte e morrer	17- Preocupação com a maneira pela qual irá morrer; 18- Medo de não poder controlar sua morte; 19- Medo de morrer; 20- Teme sofrer dor antes de morrer.
F6 – Intimidade	21- Tem um sentimento de companheirismo em sua vida; 22- Sente amor em sua vida; 23- Tem oportunidade para amar; 24- Tem oportunidades para ser amado.

Fonte: Adaptado de Chachamovich (2005).

4.5.3 Questionário de utilização dos serviços de saúde pelos idosos

A utilização dos serviços de saúde pelo idoso (APÊNDICE E) foi avaliada com perguntas abertas e fechadas por meio de um questionário elaborado para este estudo. Contemplava os seguintes aspectos: se precisou utilizar algum serviço de saúde após a alta hospitalar; eram serviços da rede pública ou privada, e qual era o tipo do serviço. Além disso, referente ao idoso, foi questionado se ele teve alguma reinternação hospitalar após a alta. Esse questionário foi aplicado pelos assistentes de pesquisa na VD de avaliação dos desfechos em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar.

4.5.4 Medida de independência funcional

Foi utilizado o instrumento de avaliação da capacidade funcional, denominado Medida de Independência Funcional (MIF), para verificar o nível de independência do idoso. A MIF foi desenvolvida na década de 1980 por uma força tarefa norte-americana organizada pela Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação e pelo Congresso Americano de Medicina de Reabilitação (RIBERTO et al., 2001). Esta é um instrumento que apresenta como diferencial a incorporação da avaliação cognitiva, sendo amplamente utilizado internacionalmente (MINOSSO et al., 2010).

A versão brasileira da MIF foi desenvolvida em 2000 (RIBERTO et al., 2001), obtendo um coeficiente intraclasses igual a 0,97, e passou por processo de validação em 2004 (RIBERTO et al., 2004). É composta por 18 categorias, agrupadas em seis dimensões, referentes aos domínios motor e cognitivo: autocuidado, controle de esfíncteres, transferências, locomoção, comunicação e cognição social (ANEXO D). Cada tarefa é classificada pela pontuação de sete níveis: 7 - independência completa; 6 - independência modificada; 5 - supervisão, estímulo ou preparo; 4 - dependência mínima; 3 - dependência moderada; 2 - dependência máxima; 1 - dependência total) (RIBERTO et al., 2001). O escore total da MIF é obtido somando-se a pontuação de cada dimensão, sendo que o mínimo é de 18 e o máximo, de 126 pontos, sendo que quanto menor o escore, maior é a dependência do idoso para realização das tarefas (LINACRE et al., 1994; RIBERTO et al., 2004).

No estudo de reprodutibilidade da versão brasileira da MIF, as subescala apresentaram boa correlação no teste/reteste e na reprodutibilidade interobservadores (Pearson: 0,91-0,98; ICC: 0,91-0,98 e Pearson: 0,87 – 0,98; ICC: 0,87 – 0,98, respectivamente). A análise de variância demonstra boa concordância entre as médias dos resultados de dois avaliadores, na

primeira avaliação e na medida após uma semana. Assim, esta versão possui boa equivalência cultural e boa reprodutibilidade (RIBERTO et al., 2001). No estudo de validação, este instrumento mostrou-se sensível às alterações e clinicamente útil para avaliação de resultados de reabilitação em pacientes ambulatoriais subagudos e crônicos no Brasil (RIBERTO et al., 2004).

Este instrumento apresenta como diferencial a incorporação da avaliação cognitiva, sendo amplamente utilizada internacionalmente (MINOSSO et al., 2010). Além disso, este não é um instrumento auto aplicado, necessitando de um avaliador treinado para utilização da MIF (RIBERTO et al., 2001). Os avaliadores do estudo foram treinados por dois professores do grupo de pesquisa, habilitados para uso da MIF, e foi utilizado um manual de Orientação funcional para utilização da MIF (RIBERTO et al., 2004).

4.6 Logística do estudo

O estudo iniciou com a identificação dos pacientes que internaram na UCE de AVC. Para isto, diariamente, foram verificados no sistema informatizado do HCPA os pacientes que estavam internados na UCE com 60 anos ou mais.

Os idosos captados receberam uma visita, num momento anterior à alta hospitalar, de dois assistentes de pesquisa para verificar a existência de cuidador familiar, e se ele e o idoso atendiam aos critérios de inclusão. Os participantes que apresentaram os critérios de inclusão foram convidados a participar da pesquisa. Aqueles que aceitaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Neste momento, foram coletados os dados de identificação do idoso, sociodemográficos e de condições de saúde (APÊNDICE A). Ao cuidador familiar, foram verificados seus dados de identificação, sociodemográficos, sua condição de saúde e situação como cuidador (APÊNDICE B).

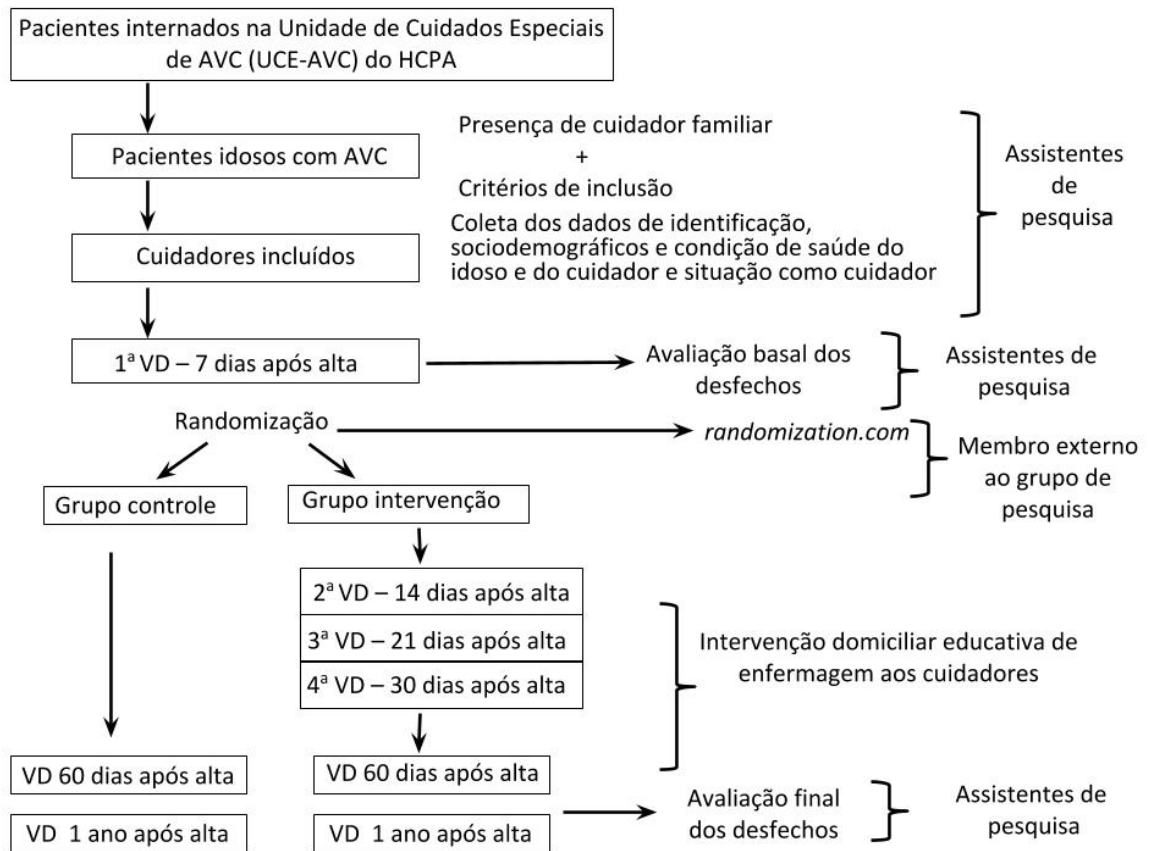
Após a alta hospitalar, os participantes incluídos receberam uma visita domiciliar (VD) dos mesmos assistentes de pesquisa, realizada em média 7 dias após a alta, sendo adotado um desvio padrão de 2 dias. Nesta VD, foi aplicado ao cuidador o instrumento WHOQOL-BREF (e o módulo WHOQOL-OLD para cuidadores com 60 anos ou mais) para avaliação da qualidade de vida (APÊNDICE C). Ao idoso, foi aplicada, também, a Medida de Independência Funcional (MIF) para verificar o nível de independência que o mesmo possuía em relação ao cuidado naquele momento (APÊNDICE D).

Após a aplicação dos instrumentos, os assistentes de pesquisa passaram as informações para um terceiro membro externo ao grupo de pesquisa para que fosse realizada a

randomização dos participantes para o grupo controle (GC) ou para o grupo intervenção (GI). Os participantes incluídos no GI receberam outras VDs por dois enfermeiros intervencionistas, durante um mês, em 14 (2^a VD), 21 (3^a VD) e 30 (4^a VD) dias após alta. Na quarta VD, o cuidador familiar foi informado que receberia uma última VD, após 30 dias, sendo realizada pelos dois assistentes de pesquisa que realizaram a avaliação inicial. Foi reforçado ao cuidador que nessa última VD, ele não poderia mencionar ao pesquisador que recebeu a intervenção educativa. Para tanto, receberam ligação telefônica dos enfermeiros intervencionistas antes desta VD, reforçando essa informação. A opção por realizar intervenções no primeiro mês após a alta, está de acordo com a recomendação da portaria ministerial que regulamenta a AD no SUS, e orienta visitas domiciliares semanais, sendo a primeira em sete dias, para pacientes com perfil de cuidados mais complexos (BRASIL, 2013). O GC recebeu as orientações usuais de cuidado dos serviços de saúde que teve acesso.

Decorridos 60 dias e 1 ano da alta hospitalar, os participantes do GC e do GI receberam uma VD dos dois assistentes de pesquisa para avaliação do desfecho primário onde foi aplicado o instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF e WHOQOL-OLD (APÊNDICE F), e avaliação do desfecho secundário sobre a utilização dos serviços de saúde pelo idoso no período do estudo (APÊNDICE E). As VDs de avaliação foram previamente agendadas por contato telefônico de acordo com a disponibilidade dos participantes e tiveram duração em média de 1 hora cada. O diagrama da logística do estudo e a operacionalização da coleta de dados estão apresentados na Figura 1.

Figura 1 – Representação gráfica do diagrama da logística do estudo e operacionalização da coleta de dados do Ensaio Clínico Randomizado



Fonte: Elaborada pela Autora (2018).

4.6.1 Randomização e Cegamento

Os participantes incluídos no estudo foram alocados ou no grupo intervenção ou no grupo controle, por meio de randomização (HULLEY et al., 2015). Para tanto, foi utilizada uma lista, gerada pela página eletrônica *randomization.com*, que seguiu uma ordem numérica, na qual cada número já estará designado para um dos grupos aleatoriamente. Um profissional do grupo de pesquisa, externo à intervenção, ficou responsável pela lista e pela alocação dos pacientes.

A randomização ocorreu após avaliação inicial dos participantes e aplicação dos instrumentos para dados basais, referentes à qualidade de vida do cuidador. Os três enfermeiros intervencionistas foram cegos para a alocação dos pacientes, até que esta primeira etapa fosse concluída. Destaca-se que a avaliação inicial e final dos desfechos foi realizada por uma dupla de assistentes e pesquisa o, que não realizaram a intervenção e eram cegos para

o grupo de alocação. Todos os membros do grupo de pesquisa foram devidamente capacitados para realizarem suas atividades no estudo.

4.6.2 Intervenção

A intervenção consistiu no acompanhamento sistemático de enfermeiros por meio de três VDs no período de um mês, como citado anteriormente. Devido às limitações físicas e cognitivas que caracterizam um idoso com sequelas de AVC, a intervenção foi realizada de acordo com a recomendação da portaria que redefine a atenção domiciliar no SUS, de 2013, onde as equipes de AD devem realizar, no mínimo, uma VD por semana, para pacientes com critérios de inclusão em AD2 (BRASIL, 2013a). A intervenção visou instrumentalizar o cuidador familiar para assistir o idoso nas atividades de vida diária no domicílio, para a utilização dos serviços de saúde, apoio emocional e orientá-los sobre o AVC.

A intervenção baseou-se num protocolo de intervenção educativa para cuidadores familiares de idosos com AVC, desenvolvido na tese de doutorado de um dos membros do grupo de pesquisa (SANTOS, 2017). Este protocolo foi elaborado e validado em consenso de especialistas, sendo estruturado a partir da revisão integrativa da literatura científica atualizada sobre o tema em estudo e tendo como base teórica o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008), o material educativo desenvolvido por profissionais de saúde do HCPA para cuidadores (HCPA, 2015), a dissertação de mestrado da autora deste estudo que abordou as necessidades de cuidadores familiares de idosos (BIERHALS, 2015), e um estudo português que avaliou as habilidades necessárias ao cuidador familiar para cuidar de idosos (ARAÚJO et al., 2015).

O protocolo foi organizado em 12 domínios: orientações sobre o AVC, suporte emocional, utilização da rede de atenção à saúde, alimentação, vias aéreas, medicações, higiene, cuidados com a pele, eliminações, vestir/despir, posicionamento e transferência (ANEXO E). As orientações educativas referentes às atividades de cuidado foram selecionadas pelas enfermeiras intervencionistas de acordo com as necessidades de cuidado do idoso verificadas após aplicação da MIF, realizada pelos assistentes de pesquisa na primeira VD de avaliação basal dos desfechos. As intervencionistas consideraram a pontuação dos itens da MIF entre 6 (independência modificada) e 1 (dependência total) para nortear a escolha dos domínios do protocolo e das necessidades de cuidado que deveriam ser orientadas.

Os itens avaliados na MIF contemplam os seguintes domínios do protocolo: alimentação, higiene, posicionamento e transferência, vestir/despir e eliminações. Os cuidados referentes ao uso de traqueostomia (domínio vias aéreas), sondas, ostomias e uso de anticoagulante, englobados nos domínios do protocolo, foram orientados somente para pacientes em uso destes. Os domínios referentes à utilização da rede de atenção à saúde, suporte emocional, orientações sobre o AVC, prevenção de quedas, medicações e cuidados com a pele foram orientados para todos os idosos e seus cuidadores, independente da avaliação da capacidade funcional do idoso avaliada pela MIF. Ressalta-se que mais que um domínio foi abordado numa mesma VD, havendo repetição das orientações de um domínio abordado anteriormente, bem como demonstração prática da atividade de cuidado de acordo com as necessidades dos idosos e dos cuidadores no momento da intervenção. Além disso, as enfermeiras intervencionistas adaptaram algumas orientações do protocolo quanto à linguagem abordada para facilitar a compreensão dos cuidadores.

A intervenção foi realizada por uma dupla de enfermeiros intervencionistas, sendo um deles pesquisador do estudo e outro um membro do grupo de pesquisa. A duração da intervenção variou entre 1 hora e 1 hora e meia. As orientações foram realizadas de forma verbal, utilizando uma abordagem educativa dialógica/problematizadora (FREIRE, 1996). Nesta abordagem, o educador deve desenvolver um processo dialógico que estimule a capacidade de pensar dos educandos. Deste modo, os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, devem valorizar a visão de mundo que os cuidadores de idosos trazem consigo, a partir de seu meio sociocultural e de suas experiências, para que isto sirva de base para o entendimento de novas informações. Para tanto, é fundamental que as orientações técnicas, baseadas no conhecimento científico dos profissionais de saúde, partam do conhecimento que os cuidadores já possuem, proporcionando tanto sua reflexão quanto sua atuação no contexto de cuidado ao idoso, percebendo seu relevante papel neste cenário (SANTIAGO; LUZ, 2012).

4.6.3 Grupo controle

Para este grupo, a intervenção não foi oferecida. O paciente e seu cuidador familiar mantiveram o acompanhamento convencional na rede de serviços que o mesmo tinha acesso, sendo da rede pública ou privada. Os participantes desse grupo receberam duas visitas, uma no início do estudo (7 dias após a alta) e a outra em 60 dias após a alta. Em ambas VDs, foi aplicado o instrumento de qualidade de vida ao cuidador, e verificado a utilização dos serviços de saúde pelo idoso e seu cuidador.

4.7 Análise dos dados

4.7.1 Qualidade de vida do cuidador e utilização dos serviços de saúde pelos idosos após AVC

A construção do banco de dados se deu por meio do programa Excel. Dupla digitação foi realizada pelos assistentes de pesquisa e, após, houve conferência dos dados por profissional de estatística para evitar possíveis erros. Posteriormente, foi exportado para o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0 para a análise dos dados.

As análises foram realizadas por técnica de intenção de tratar, na qual os desfechos nos grupos de estudos são comparados, e cada participante é analisado de acordo com sua alocação aleatória, independentemente de ter ou não recebido a intervenção que lhe foi designada. Este tipo de análise protege contra viés de resultado e deve constituir a principal estratégia para avaliar a eficácia (HULLEY et al., 2015).

Para a análise descritiva, foram calculadas as médias e desvios-padrão ou mediana e amplitude interquartilica para as variáveis quantitativas. Para as variáveis qualitativas, frequências absolutas e relativas estão apresentadas. A fim de comparar os grupos controle e intervenção quanto às características sociodemográficas, condição de saúde e situação como cuidador, foram utilizados o Teste T de Student independente para as variáveis contínuas com distribuição normal ou teste U de Mann-Whitney quando assimétricas. Testes qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher foram utilizados para as variáveis categóricas.

Quanto a análise do efeito da intervenção no desfecho qualidade de vida, foi utilizado o modelo de Equações de Estimativas Generalizadas (General Estimated Equations - GEE) com ajuste Least Significant Difference (LSD). As variáveis que apresentaram $p < 0,15$ na análise bivariada foram incluídas na análise multivariada para controle de fatores confundidores nas mudanças (final - inicial) do desfecho entre os grupos. Foram elas: situação conjugal do idoso, parentesco com o idoso, tempo que o cuidador reside com o idoso e dias como cuidador. Devido à alta variabilidade, as variáveis "tempo que o cuidador reside com o idoso" e "dias como cuidador" foram classificadas conforme a mediana e inseridas na análise multivariada. Foi considerado significativo um $p < 0,05$.

Para comparar os grupos controle e intervenção quanto ao desfecho utilização dos serviços de saúde pelos idosos após AVC, foi utilizado o Teste Qui-quadrado de Pearson ou Exato de Fisher. Aos idosos considerados perdas de seguimento em 1 ano após a alta, foi

realizado conferência do banco de dados quanto às respostas afirmativas sobre o uso dos serviços de saúde em 60 dias após a alta hospitalar. Desta maneira, as informações desses participantes foram acumulativas na avaliação de 1 ano.

A variável independente foi a intervenção educativa de enfermeiros oferecida aos cuidadores dos idosos com AVC. As variáveis dependentes foram a qualidade de vida do cuidador familiar e a utilização dos serviços de saúde pelo idoso.

4.7.2 Qualidade de vida dos cuidadores cônjuges e não cônjuges

Foi utilizado o programa SPSS versão 24.0 para realizar a estatística descritivas e frequências das características dos cuidadores familiares, suas experiências como cuidador e QV. Test T de Student foi utilizado para comparar as características dos cônjuges e não cônjuges quanto à idade, renda, escolaridade, dias e horas de cuidado ao idoso após AVC, problemas de saúde, capacidade funcional dos idosos e QV. Teste Qui-Quadrado de Pearson e Exato de Fisher foram utilizados na comparação entre os grupos do sexo, se residia com o idoso, experiência prévia de cuidado e tipo de apoio recebido para realizar o cuidado.

Foi realizada análise multivariada de variâncias (ANCOVA) para comparar os escores da QV entre os cuidadores cônjuges e não-cônjuges. As variáveis que apresentaram diferença estatisticamente significativa na análise bivariada foram incluídas no modelo para controle de fatores confundidores. Foram elas: idade do cuidador, escolaridade, se residia com o idoso, experiência prévia de cuidado, apoio financeiro e capacidade funcional dos idosos.

Os domínios da QV que apresentaram diferença significativa entre os grupos foram, ainda, submetidos a uma análise específica de cada item para entender melhor por que tais diferenças foram observadas. As análises específicas dos itens, também foram controladas pelas mesmas características do cuidador, experiência de cuidado e capacidade funcional do idoso (ANCOVA).

4.8 Aspectos éticos

As normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde foram respeitadas (BRASIL, 2012b). Tal resolução rege pesquisas envolvendo seres humanos, garantindo os princípios bioéticos, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, a saber: o da autonomia, o da beneficência, o da não maleficência e o da justiça,

com vistas a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao Estado.

Um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos idosos (APÊNDICE G) e aos cuidadores familiares (APÊNDICE H) foi lido e assinado em duas vias, sendo uma de posse da pesquisadora e outra do respondente. O caráter voluntário de participação e a liberdade em se retirar do estudo a qualquer momento foram assegurados, bem como o anonimato dos participantes.

Além disso, foi vetada qualquer forma de pagamento ou recebimento de quaisquer formas de gratificações em virtude da participação na pesquisa. Os materiais utilizados para a realização do estudo serão arquivados pelas pesquisadoras por cinco anos e, após, serão destruídos. Entende-se que o benefício do estudo é qualificar a assistência aos cuidadores familiares na atenção ao idoso. Participar do estudo poderá expor os cuidadores e os idosos a riscos mínimos como, cansaço e algum desconforto.

A integridade dos cuidadores e dos idosos com relação a danos temporários e permanentes foi resguardada, uma vez que devem exercer o livre direito de escolha mesmo depois do aceite em participar da pesquisa, e a qualquer momento, podendo retirar-se desta. Esta atitude não irá ocasionar nenhum prejuízo na internação e no relacionamento com a equipe de saúde do local do estudo.

A Chefia do Serviço de Enfermagem Clínica do HCPA autorizou a realização do estudo (ANEXO F). As pesquisadoras assinaram Termo de Compromisso de Utilização de Dados (ANEXO G). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob número 16.0181.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão estão organizados em formato de artigos científicos conforme resolução 01/2018 do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFRGS que Regulamenta as orientações para fins de publicação e redação de Teses de Doutorado e Dissertações de Mestrado. O quadro a seguir apresenta os três artigos científicos de acordo com os objetivos propostos neste estudo.

Quadro 3 - Artigos científicos elaborados de acordo com os objetivos do estudo

Artigo	Título	Objetivo	Método	Periódico a ser submetido/ publicado	Qualis CAPES/ JCR
1	Intervenção educativa de enfermagem melhora a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral: ensaio clínico randomizado	Avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral (AVC).	Ensaio Clínico Randomizado	Journal of Advanced Nursing	A1/ 2.267
2	Utilização dos serviços de saúde por idosos após acidente vascular cerebral: ensaio clínico randomizado	Verificar a relação de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na utilização dos serviços de saúde por idosos com AVC.	Ensaio Clínico Randomizado	Revista Latino Americana de Enfermagem	A1/0.712
3	Percepção de qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos sobreviventes ao acidente vascular cerebral: estudo longitudinal.	Avaliar a percepção de qualidade de vida de cuidadores cônjuges e não cônjuges de idosos sobreviventes ao AVC.	Estudo Longitudinal	Applied Nursing Research	A1/1.136

Fonte: Elaborado pela Autora (2019).

6 ARTIGO: “INTERVENÇÃO EDUCATIVA DE ENFERMAGEM MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO”

Título: Intervenção educativa de enfermagem melhora a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral: ensaio clínico randomizado

Resumo

Objetivo: Avaliar o efeito de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral (AVC).

Design: Ensaio Clínico Randomizado, cego para avaliação do desfecho.

Métodos: Participaram do estudo 48 cuidadores familiares de idosos após AVC. A intervenção educativa (GI n=24) consistiu de três visitas domiciliares por enfermeiros em 14, 21 e 30 dias após a alta hospitalar para orientações quanto à doença, acesso aos serviços de saúde, apoio emocional e atividades de cuidado aos idosos. O grupo controle (GC n=24) contou com a rede de serviços que tinha acesso. O WHOQOL-BREF e o módulo WHOQOL-OLD foram aplicados para avaliar o desfecho qualidade de vida em 1 semana, 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar. Os dados foram coletados entre maio de 2016 e julho de 2018. As análises foram realizadas por intenção de tratar. Registro no Clinical Trials NCT02807012.

Resultados: Houve diferença estatisticamente significativa quanto à situação conjugal dos idosos do GC em relação ao GI ($p=0,021$). Os cuidadores do GI e do GC não apresentaram diferença significativa quanto às características basais. Não houve efeito de interação da intervenção entre os grupos quanto à qualidade de vida Geral ($p=0,625$) ao longo do tempo. Houve efeito de interação da intervenção entre o GC e o GI no domínio Relações Sociais ($p=0,019$) e na faceta Autonomia ($p=0,004$).

Conclusão: A intervenção apresentou efeito estatisticamente significativo na qualidade de vida dos cuidadores familiares em relação ao domínio Relações Sociais e à faceta Autonomia.

Impacto: Os achados revelam a importância de realizar intervenções educativas direcionadas tanto às atividades de cuidado quanto ao suporte emocional do cuidador após a alta hospitalar e retorno ao domicílio.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral; Atenção domiciliar; Cuidadores; Enfermagem; Idosos; Ensaio Clínico; Qualidade de Vida.

7 ARTIGO: "UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE POR IDOSOS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO"

Título: Utilização dos serviços de saúde por idosos após acidente vascular cerebral: ensaio clínico randomizado

RESUMO

Objetivo: Verificar a relação de intervenção educativa domiciliar de enfermagem na utilização dos serviços de saúde por idosos após Acidente Vascular Cerebral (AVC). **Métodos:** Ensaio clínico randomizado, com 44 cuidadores familiares de idosos após AVC. A intervenção educativa (GI n=21) consistiu de três visitas domiciliares por enfermeiros, no período de um mês após a alta hospitalar, com orientações aos cuidadores quanto à utilização da rede de atenção à saúde. O grupo controle (GC n=23) manteve o acompanhamento convencional na rede de serviços que os mesmos tinham acesso. A utilização dos serviços de saúde foi avaliada em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar. Os dados foram coletados entre maio de 2016 e julho de 2018. Registro no Clinical Trials NCT02807012. **Resultados:** Os idosos do GC e o GI apresentaram diferença estatisticamente significativa quanto à situação conjugal ($p=0,036$). O GI apresentou maior utilização do serviço ambulatorial hospitalar comparado ao GC (GI=100%, GC=78,3%, $p<0,050$) em 60 dias após a alta hospitalar. As Unidades de Saúde foram o segundo serviço mais utilizado por ambos os grupos. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto à reinternação. **Conclusão:** O GI apresentou maior uso do serviço ambulatorial comparado ao GC. Este estudo revela a importância de realizar intervenções educativas de enfermagem com cuidadores familiares de idosos após, direcionadas ao acesso à rede de atenção à saúde após a alta hospitalar.

Descritores: Acidente Vascular Cerebral; Serviços de Assistência Domiciliar; Cuidador; Enfermagem; Idoso; Serviços de Saúde.

Descriptors: Caregiver; Health Services; Home Care Services; Nursing; Stroke.

Descriptores: Accidente Cerebrovascular; Cuidadores; Enfermería; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Servicios de Salud.

8 ARTIGO: “PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS SOBREVIVENTES AO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ESTUDO LONGITUDINAL”

Title: QUALITY OF LIFE PERCEPTIONS OF FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS STROKE SURVIVORS: A LONGITUDINAL STUDY

Abstract

Background: There are few formal outreach and out-patient support services to help family caring for older adults who have had a stroke in developing countries. Family caregivers experience negative changes in their quality of life. **Aim:** To assess quality of life perceptions of spouse and non-spouse caregivers of older adult stroke survivors. **Methods:** A longitudinal survey study. A convenience sample of forty-eight family caregivers was recruited from the Special Care Stroke Unit at a University Hospital in South Brazil. Quality of life was measured using the World Health Organization's Quality of Life BREF survey upon discharge from the hospital (Time 1) and two months after (Time 2). **Results:** Non-spouse caregivers had the lowest Social Relationship scores at Time 1 ($p<.001$) and at Time 2 ($p=.005$), both in terms of personal relationship, the quality of their sex lives and support received from others. **Conclusion:** Unfortunately, formal community support programs for family caregivers in Brazil are lacking. Post-stroke caregiving is largely a family affair. Quality of Life assessments among family caregivers of older adult stroke survivors are crucial, particularly after discharge.

Keywords: Caregivers; Longitudinal Studies; Nursing; Quality of Life; Stroke.

9 CONCLUSÃO

Este é o primeiro estudo brasileiro, até o momento, sobre intervenção educativa domiciliar de enfermagem que avaliou a QV dos cuidadores familiares de idosos após AVC e a utilização dos serviços de saúde pelos idosos. Ademais, explorou a percepção da QV dos cuidadores cônjuges e não-cônjuges dos idosos com AVC.

A intervenção SHARE não apresentou efeito estatisticamente significativo na QV Geral entre os grupos. Contudo, houve efeito significativo na QV dos cuidadores no domínio Relações Sociais e na faceta Autonomia ao longo do tempo. Quanto à utilização dos serviços de saúde, os idosos do GI apresentaram maior utilização do serviço ambulatorial hospitalar comparado aos idosos do GC. Além disso, os cuidadores não-cônjuges apresentaram piores percepções da QV no domínio Relações Sociais, em relação à satisfação com as relações pessoais, com a vida sexual e com o apoio recebido de amigos.

Este estudo revela a importância de realizar intervenções educativas de enfermagem direcionadas às atividades de cuidado, ao suporte emocional do cuidador e ao acesso à rede de atenção à saúde do idoso com AVC após a alta hospitalar e retorno ao domicílio. Ainda, as mudanças significativas observadas entre os grupos reforçam a necessidade de avaliar a QV dos cuidadores familiares e a utilização dos serviços de saúde pelos idosos com AVC após a alta hospitalar.

Faz-se necessário integrar a rede de suporte informal, como, por exemplo, amigos e demais membros da família dos cuidadores familiares de idosos com AVC, no processo de cuidado. Preferencialmente, que esse estímulo aconteça quando o idoso ainda encontra-se hospitalizado para que, ao retornar ao domicílio, suas famílias tenham suporte adequado desta rede de apoio, tempo para cuidar de si mesmo e para suas relações sociais. Grupos de apoio informal poderiam ser oferecidos por enfermeiros como parte do plano de alta hospitalar e nos serviços de atenção básica para apoiar os cuidadores na repercussão do cuidado e potenciais dificuldades ao retornarem ao domicílio. Acredita-se que essas estratégias podem auxiliar os cuidadores a apresentarem melhor QV principalmente nos aspectos das Relações Sociais e da Autonomia.

A intervenção SHARE foi efetiva no que tange a utilização dos serviços ambulatorial hospitalar. Os achados são de grande interesse aos profissionais e aos gestores da área da saúde, pois indicam a necessidade de uma maior integração entre os diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde, que promova a comunicação entre os profissionais que ali atuam, bem como uma transição do cuidado efetiva. Para além da pesquisa, este estudo tem aplicação

prática às equipes multidisciplinares de atenção domiciliar, fortalecendo-a com uma rede integrada de atenção à população em estudo. Políticas públicas que deem suporte aos cuidadores familiares também são necessárias.

Nota-se a relevância de esta temática ser abordada pelas instituições de ensino superior da área da saúde para que os profissionais sejam capacitados a atender às necessidades dos idosos com AVC e seus cuidadores nos diferentes serviços de atenção à saúde. Além disso, é fundamental que essas disciplinas abordem as demandas da família envolvida no cuidado, bem como intervenções educativas como maneira de melhorar sua qualidade de vida.

Este ECR apresenta algumas limitações que interferem na generalização dos resultados. A população do estudo pertence a uma determinada região do Brasil, com particularidades sociais e econômicas distintas quando comparadas com outras regiões do país. Somado a isso, os participantes foram captados numa unidade de cuidados especiais ao AVC, recebendo acompanhamento diferenciado sobre a atenção a estes pacientes, de modo diferente de outros serviços do país. Ademais, o motivo que levou os idosos com AVC a utilizarem o serviço de saúde, bem como a satisfação dos serviços utilizados não foram avaliados.

Diante dos resultados e das limitações apresentadas, sugere-se a realização de outros estudos em diferentes regiões do Brasil e em outros serviços de saúde que contemplem esses aspectos. Acredita-se que novas investigações também poderão contribuir na divulgação do conhecimento científico sobre a temática e, conseqüentemente, novas políticas públicas e ações de saúde poderão emergir destes resultados.

REFERÊNCIAS

- ALIM, M. et al. Family-led rehabilitation after stroke in India: the ATTEND trial, study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, London, v. 17, n. 13, p 1-8, 2016. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4704425/pdf/13063_2015_Article_1129.pdf. Acesso em: 30 mar. 2016.
- AMERICAN STROKE ASSOCIATION. **About Stroke: Types of Stroke**. 2018. Disponível em: http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/TypesofStroke/Types-of-Stroke_UCM_308531_SubHomePage.jsp. Acesso em: 20 jul. 2018.
- ANZILIERO, F. **Classificação de Manchester**: avaliação do risco em eventos cardiovasculares e cerebrovasculares. 2013. 30 f. Trabalho de Conclusão (Residência Multiprofissional)–Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, 2013.
- ARAÚJO, O. et al. Intervention in informal caregivers Who taken care of older people after stroke (InCARE): study protocol for a randomized trial. **Journal of advanced nursing**, Oxford, v. 00, n. 0, p.1-9, 2015.
- _____. Training informal caregivers to care for older people after stroke: a quasi-experimental study. **Journal of Advanced Nursing**, v. 74, p. 2196-2206, 2018.
- ATTEND COLLABORATIVE GROUP. Family-led rehabilitation after stroke in India (ATTEND): a randomised controlled trial. **Lancet**, v. 390, n. 10094, p. 588-599, 2017.
- BAKAS, T. et al. Content validity satisfaction with a stroke caregiver intervention program. **Journal of nursing scholarship**, Hoboken, v. 41, n. 4, p. 368-375, 2009.
- _____. Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. **Stroke**, Dallas, v. 45, n. 9, p. 2836-2852, 2014. Disponível em: <http://stroke.ahajournals.org/content/45/9/2836.full.pdf+html>. Acesso em: 20 jan. 2016.
- BAUER, M. et al. Hospital discharge planning for frail older people and their family: are we delivering the best practice? A review of the evidence. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, p. 2539-2546, 2009.
- BAUMANN, M. et al. 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 Luxemburgo. **BMC Neurology**, London, v. 12, p. 105, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23009364>. Acesso em: 10 fev. 2016.
- BIERHALS, C. C. B. K. **Necessidades do cuidador familiar na atenção ao idoso**. 2015. 115 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2015. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/129560>. Acesso em: 10 fev. 2016.
- _____. Needs of family caregivers in home care for older adults. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 25, p. e2870, 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>.

BOTER, H. Multicenter randomized controlled trial of an outreach nursing support program for recently discharge stroke patients. **Stroke**, Dallas, v. 35, n. 12, p. 2867-2872, 2004. Disponível em: <<http://stroke.ahajournals.org/content/35/12/2867.full.pdf+html>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, v. 1, 2012a. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_voll.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2016.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Trata de pesquisas em seres humanos. Brasília, 2012b. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 25 mai. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria 963, de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 30 jan. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_acidente_vascular_cerebral.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **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. Brasília, 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 30 jan. 2019.

CABRELLI, R. et al. Idosos na unidade de saúde da família: morbidade e utilização dos serviços de saúde. **Revista Rene**, Ceará, v. 15, n. 1, p. 89-98, 2014. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1470/pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

CAMERON, J. I. et al. Randomized clinical trial of the timing it right stroke family support program: research protocol. **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 18, p. 1-9, 2014.

_____. Canadian Stroke Best Practice Recommendations: Managing transitions of care following Stroke, Guidelines Update. **International Journal of Stroke**, Oxford, v. 11, n. 7, p. 807-22, 2016.

CARO, C. C. et al. Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. **Topics in Stroke Rehabilitation**, v. 24, n. 3, p. 194-199, 2017. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10749357.2016.1234224?journalCode=ytsr20>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

CECIL, R. et al. Towards an understanding of the lives of families affected by stroke: a qualitative study of home carers. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 69, n. 8, p. 1761-1770, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12037/epdf>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

CHACHAMOVICH, E. **Qualidade de vida em idosos: desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste de desempenho do instrumento WHOQOL-BREF em uma amostra de idosos brasileiros**. 2005. 194 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas)– Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5779/000520088.pdf>>. Acesso em: 30 fev. 2016

CIB. Comissão Intergestores Bipartite. Secretaria da Saúde. **Resolução nº 645/12, de 12 de novembro de 2012**. Aprova a habilitação para implantação de Leitos de UCO e AVC em hospitais e municípios. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/1353504394_cibr645_12.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2014.

COLEMAN, E. A. et al. The care transitions intervention: results of a Randomized Controlled Trial. **Arch Intern Med.**, v. 166, n. 17, p. 1822-1828, 2006.

COPSTEIN, L.; FERNANDES, J. G.; BASTOS, G. A. N. Prevalence and risk factors for stroke in a population of Southern Brazil. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 71, n. 5, p. 294-300, 2012.

CORRY, M. et al. A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 71, n. 4, p. 718-734, 2015.

COSTA, T. F. et al. Qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com acidente vascular encefálico: associação com características e sobrecarga. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 245-252, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n2/pt_0080-6234-reeusp-49-02-0245.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2016.

COURTNEY, M. et al. Fewer emergency readmissions and better quality of life for older adults at risk of hospital readmission: a randomized controlled trial to determine the effectiveness of a 24-week exercise and telephone follow-up program. **Journal of the American Geriatrics Society**, Malden, v. 57, n. 3, p. 395-402, 2009. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2009.02138.x/epdf>>. Acesso em: 05 abr. 2016.

DATASUS. Ministério da Saúde. **Indicadores de Saúde e Pactuação**. 2018. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0201&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?pacto/2010/cnv/pact>>. Acesso em: 02 fev. 2016.

DAY, C. B. et al. Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. **Trials**, v. 19, n. 1, p. 96, 2018.

FEIGIN, V. et al. Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. **The Lancet Neurology**, London, v. 8, n. 4, p. 355-369, 2009. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S1474442209700250/1-s2.0-S1474442209700250-main.pdf?_tid=48852e5c-fe58-11e5-b0f3-00000aab0f01&acdnat=1460209263_5384d5f872efe2915dddb7dbd8300aca>. Acesso em: 30 mar. 2016.

FENS, M. et al. Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: a controlled trial. **Journal of rehabilitation medicine**, Stockholm, v. 46, n. 1, p. 7-15, 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24241508>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 6, p. 793-9, 2003.

FORSTER, A. et al. The development and implementation of the structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS) intervention: The London Stroke Carers Training Course. **Clinical Rehabilitation**, London, v. 29, n. 3, p. 211-220, 2015. Disponível em: <<http://cre.sagepub.com/content/29/3/211.full.pdf+html>>. Acesso em: 05 mar. 2016.

FRANCISCHETTO, E. O’C. et al. Discharge interventions for older patients leaving hospital: protocol for a systematic meta-review. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 46, p. 1-8, 2016.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**. 23. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GÓIS, A. L. P.; VERAS, R. P. Informações sobre a mortalidade hospitalar em idosos nas internações do Sistema Único de Saúde do Brasil. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 15, n. 6, p. 2859- 69, 2010.

GOLDFARB, D. C.; LOPES, R. G. C. Avosidade: a família e as gerações. In: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 2013.

GRÄSEL, E. et al. Intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. Controlled clinical trial with follow-up assessment six months after discharge. **Clinical rehabilitation**, London, v. 19, n. 7, p. 725-736, 2005. Disponível em: <<http://cre.sagepub.com/content/19/7/725.long>>. Acesso em: 30 fev. 2016.

GRATÃO, A. C. M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 304-312, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000200007&script=sci_arttext>. Acesso em: 14 fev. 2016.

- GUEDEA, M. T. D. et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 242-249, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n2/v21n2a11.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2016.
- GUERRERO, K. S.; PULS, S. E.; ANDREW, D. A. Transition of care and the impact on the environment of care. **Journal of Nursing Education and Practice**, v. 4, n. 6, p. 30-36, 2014.
- HAFSTEINSDÓTTIR, T. B. et al. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. **Patient Education and Counseling**, Irlanda, v. 85, p. 14-25, 2011.
- HALEY, W. E. et al. Long-term impact of stroke on family caregiver well-being. **Neurology**, Hagerstown, v. 84, n. 13, p. 1323-1329, 2015.
- HSIEH, C. Y. et al. Stroke severity may predict causes of readmission within one year in patients with first ischemic stroke event. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 372, p. 21-27, 2017.
- HULLEY, S. B. et al. **Delineando pesquisa clínica**. Ed Artmed. 4. ed. 2015.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **PNAD Contínua**. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/trabalho/17270-pnad-continua.html?=&t=downloads>>. Acesso em: 03 fev. 2019.
- JEONG, Y-G.; MYONG, J-P.; KOO, J-W. The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. **Disability and Health Journal**, v. 8, n. 4, p. 619-625, 2015. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.05.005.
- KALRA, L. et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. **BMJ**, v. 328, 2004.
- KLINEDINST, N. J. et al. Caregiver characteristics predict stroke survivor quality of life at 4 months and 1 year. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 32, n. 6, p. 592-605, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3749829/pdf/nihms337790.pdf>>. Acesso em 20 jan. 2016.
- LANGHORNE, P. et al. Early supported discharge services for people with acute stroke. **Cochrane Database Systematic Review**, v. 7, n. 7, 2017.
- LICHTMAN, J. H. et al. Preventable Readmissions Within 30 Days of Ischemic Stroke Among Medicare Beneficiaries. **Stroke**, v. 44, n. 12, p. 3429-35, 2013.
- LIMA, M. L. et al. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 453-464, 2014. Disponível em: http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v17n2/pt_1415-790X-rbepid-17-02-00453.pdf. Acesso em 10 fev. 2016.
- LINACRE, J. M. et al. The Structure and Stability Independence Measure of the Functional. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v. 75, n. 2, p. 127-132, 1994.

LIONELLO, C. D. L et al. O fazer das enfermeiras da estratégia de saúde da família na atenção domiciliária. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 103-110, 2012.

LOU, S. et al. Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 17, n. 3, p. 1-13, 2017.

MARSDEN, D. et al. A multidisciplinary grupo programme in rural setting for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial. **Clinical Rehabilitation**, London, v. 24, n. 4, p. 328-341, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20176772>>. Acesso em: 09 fev. 2016.

McPHERSON, C. J. et al. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 9, n. 29, 2011. Disponível em: <<https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-9-29>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

MESCHIA, J. F. et al. Guidelines for the primary prevention of stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. **Stroke**, Dallas, v. 14, n. 45, p. 3754-832, 2014.

MINOSSO, J. S. M. et al. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, p. 218-223, 2010.

MOHER, D. et al. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting paralell randomised trials. **BMJ**, p. 340-869, 2010.

MORAIS, H. C. C. et al. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 5, p. 944-953, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000500017&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 10 fev. 2016.

MOREIRA, K. L. A. F. et al. Effectiveness of two home ergonomic programs in reducing pain and enhancing quality of life in informal caregivers of post-stroke patients: A pilot randomized controlled clinical trial. **Disability and Health Journal**, v. 11, p. 471-477, 2018. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.01.003.

OCCELLI, P. et al. Impact of a transition nurse care program on the prevention of thirty-day hospital readmissions of elderly patients discharged from short-stay units: study protocol of the PROUST stepped-wedge cluster randomised trial. **BMC Geriatrics**, v. 16, n. 57, p. 1-9, 2016.

OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico: necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100006>. Acesso em: 29 jan. 2016.

OLIVEIRA, D. C.; D'ELBOUX, M. J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 829-838, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500017>. Acesso em: 14 fev. 2016.

OLIVEIRA, E. C. et al. Cuidados pós-alta em pacientes idosos com sequelas de acidente vascular cerebral: planejamento de alta hospitalar. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 11, n. 9, p. 172-197, 2017.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Grupo WHOQOL. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**, 1998a. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol84.html>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

_____. **WHOQOL-OLD: Manual**, 1998b. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/WHOQOL-OLD%20Manual%20Portugues.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

PASKULIN, L. M. G.; VALER, D. B.; VIANNA, L. M. C. Utilização e acesso de idosos a serviços de atenção básica em Porto Alegre. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 6, p. 2935-2944, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n6/31.pdf>>. Acesso em: 05 fev. 2016.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, 2012.

PERSSE, J. et al. Long-term QALY-weights among spouses of dependent and independent midlife stroke survivors. **Qual Life Res**, v. 26, p. 3059-3068, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5655581/>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

PILGER, C.; MENON, M. U.; MATHIAS, T. A. F. Utilização de serviços de saúde por idosos vivendo na comunidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 213-20, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000100027&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 20 dez. 2018.

PLANK, A.; MAZZONI, V.; CAVADA, L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. **Journal of Clinical Nursing**, v. 21, p. 2072-2082, 2012.

PRVU, B. J. et al. Contemporary trends and predictors of post acute service use and routine discharge home after stroke. **J Am Heart Assoc.**, v. 4, n. 2 (e001038) p. 1-11, 2015.

RANKIN, J. Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60: II. **Prognosis Scottish Medical Journal**, Edinburgh, v. 2, p. 200-215, 1957.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 8, p. 45-52, 2001.

_____. Validação da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-6, 2004.

- RODRIGUES, R. A. P. et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_27.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2016.
- ROHWEDER, G. et al. Hospital readmission within 10 years post stroke: frequency, type and timing. **BMC Neurology**, v. 17, n. 1, p. 116-122, 2017.
- ROSENBERG, E.; JULLAMATE, P.; AZEREDO, Z. Informal caregiving: cross-cultural applicability of the personal-environment model. **Health Sociology Review**, Philadelphia, v. 18, n. 4, p. 399-411, 2009. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.5172/hesr.2009.18.4.399>>. Acesso em: 11 jan. 2016.
- SANTIAGO, R. F.; LUZ, M. H. B. A. Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva freireana. **REME Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 16, n. 1, p. 136-142, 2012.
- SANTOS, N. M. F.; TAVARES, D. M. S. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 960-966, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/25.pdf>>. Acesso em: 04 fev. 2016.
- SANTOS, N. O. **Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral**. 2017. 246 f. Tese. (Doutorado em Enfermagem)–Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- SHEPPERD, S. et al. Discharge planning from hospital to home. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 31, n. 1, p. 1-14, 2013.
- SHYU, Y-I. L. et al. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 19, n. 11-12, p. 1675-1685, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20579205>>. Acesso em: 10 jan. 2016.
- SILVA, A. M. M. et al. Uso de serviços de saúde por idosos brasileiros com e sem limitação funcional. **Rev Saude Pública**, São Paulo, v. 51, supl. 1:5s, 2017.
- SILVA, P. A. B. Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade de vida de idosos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 390-397, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v48n3/pt_0034-8910-rsp-48-3-0390.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2016.
- SSBDV. Sociedade Brasileira de Doenças Vasculares. **Acidente Vascular Cerebral**. 2016. Disponível em: <http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp>. Acesso em: 30 fev. 2016.
- TRICCO, A. C. et al. Effectiveness of quality improvement strategies for coordination of care to reduce use of health care services: a systematic review and meta-analysis. **Canadian Medical Association journal**, Ottawa, v. 186, n. 15, p. 568-578, 2014.

TSAI, P. C. et al. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. **Patient Preference and Adherence**, Auckland, v. 9, p. 449-457, 2015. Disponível em: <<http://www.dovepress.com/needs-of-family-caregivers-of-stroke-patients-anbsp longitudinal-study-peer-reviewed-article-PPA>>. Acesso em: 29 jan. 2016.

VAN SWIETEN, J. C. et al. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. **Stroke**, Dallas, v. 19, p. 604-607, 1988.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000300023>. Acesso em: 13 fev. 2016.

VINCENT-ONABAJO, G.; ALI, A.; HAMZAT, T. Quality of life of Nigerian informal caregivers community-dwelling stroke survivors. **Scandinavian journal of caring sciences**, Stockholm, v. 27, n. 4, p. 977-982, 2013. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23240860>>. Acesso em: 12 fev. 2016.

WACHHOLZ, P. A.; SANTOS, R. C. C.; WOLF, L. S. P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 513-526, 2013.

WASHINGTON, K. T. et al. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 83, n. 1, p. 37-44, 2011. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(10\)00187-4/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(10)00187-4/abstract)>. Acesso em: 10 fev. 2016.

WHITE, C. L.; CANTU, A. G.; TREVINO, M. M. Interventions for caregivers of stroke survivors: an update of the evidence. **Clinical Nursing Studies**, v. 3, n. 3, p. 87-95, 2015. Disponível em: <<http://www.sciedupress.com/journal/index.php/cns/article/view/6564/4157>>. Acesso em 10 jan. 2016.

WHO. World Health Organization. The Whoqol Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social science & medicine**, Great Britain, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998. Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S0277953698000094/1-s2.0-S0277953698000094-main.pdf?_tid=178a0d5a-d1c5-11e5-89b2-00000aab0f6b&acdnat=1455308193_53346e2919cab99e53114d36be3e9ffc. Acesso em: 10 fev. 2016.

_____. **The atlas of heart disease and stroke**. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/>. Acesso em: 30 dez. 2018.

WILSON, J. T. L. et al. Improving the assessment of outcomes in stroke: Use off a structured interview to assign grades on the modified rankin scale. **Stroke**, Dallas, v. 33, p. 2243-2246, 2002.

WONG, F. K. Y.; YEUNG, S. M. Effects of a 4-weeks transitional care programme for discharge stroke survivors in Hong Kong: a randomised controlled trial. **Health and Social Care in the Community**, v. 25, n. 6, p. 619-631, 2015.

APÊNDICES

Apêndice A - Dados de identificação, sociodemográficos e condições de saúde do idoso verificados no momento da alta hospitalar

IDOSO	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1) Nome:	
2) Endereço:	
3) N.º Telefone Residencial:	4) N.º Telefone Celular:
5) Data de inclusão no estudo: ____/____/____	6) Data da Internação: ____/____/____
7) Data da Alta: ____/____/____	
DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
8) Data de nascimento:	____/____/____
9) Idade:	____ anos
10) Sexo:	(1) M (2) F
11) Status Profissional:	(1) ativo (2) desempregado (3) aposentado (4) em benefício
12) Status Conjugal:	(1) casado/com companheiro (2) solteiro (3) separado/divorciado (4) viúvo
13) Anos completos de estudo:	____ anos ____ meses
14) Renda Familiar total (1 SM: ____): Nº de pessoas na família	R\$: _____ _____
15) Convênio ou plano de saúde:	(1) Sim (2) Não
15.1) Se sim na pergunta anterior, cobre qual tipo de atendimento? Pode ser marcado mais de uma alternativa.	(1) Consulta (2) transporte(3) Atenção domiciliar (4) Exames (5) Hospitalizações
CONDIÇÃO DE SAÚDE/DOENÇA	
16) Escala de Rankin na alta:	_____
17) Diagnóstico de AVC:	(1) Hemorrágico (2) Isquêmico
18) Data do diagnóstico do AVC atual:	____/____/____
19) Teve AVC prévio:	(1) Sim (2) Não

19.1) Se sim, qual?	(1) Hemorrágico (2) Isquêmico
19.2) Quantos?	(1)1 vez (2) duas vezes (3) 3 vezes (4) 4 vezes ou mais
20) História familiar de AVC:	(1) Sim (2) Não
21) Além do AVC, o senhor (a) tem outro problema de saúde (comorbidades)?	(1) Sim (2) Não
21.1) Qual (s)? Pode ser marcado mais que uma alternativa	(1)Parkinson (2)Demência (3)HAS (4)DM (5)CA:_____ (6) Artrose (7) ICC (8)Outra: _____
22) Limitação física prévia?	(1)Sim (2)Não
22.1) Se sim, qual?	(1)Amputação (2) Hemiparesia (3) Paralisia (4) Outra: _____

Apêndice B - Dados de identificação, sociodemográficos e condições de saúde cuidador no momento da alta hospitalar

CUIDADOR FAMILIAR	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1) Nome:	
2) Endereço:	
3) N.º Telefone Residencial:	4) N.º Telefone Celular:
DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
5) Data de nascimento:	____ / ____ / ____
6) Idade	____ anos
7) Sexo:	(1) M (2) F
8) Status Conjugal:	(1) casado/com companheiro (2) solteiro (3) separado/divorciado (4) viúvo
9) Anos completos de estudo	____ anos ____ meses
9.1) Nível escolar:	(1) Primeiro grau incompleto (2) Primeiro grau completo (3) Segundo grau incompleto (4) Segundo grau completo (5) Nível superior incompleto (6) Nível superior completo
10) Você trabalha no momento?	(1) Sim (2) Não
11) Qual sua profissão?	_____
CONDIÇÕES DE SAÚDE	
12) Tem problemas de saúde?	(1) Sim (2) Não
12.1) Se sim, qual/ais?	(1) HAS (2) DM (3) CA _____ (4) Artrite/Artrose (5) ICC (6) Outro: _____

Apêndice C – Coleta de dados basais do cuidador na primeira visita domiciliar após a alta hospitalar

CUIDADOR FAMILIAR	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1) Nome:	
2) Endereço:	
3) N.º Telefone Residencial:	4) N.º Telefone Celular:
SITUAÇÃO COMO CUIDADOR	
5) Qual a relação de parentesco com o idoso a quem presta cuidados?	(1) Filho (a) (2) Cônjuge (3) Irmão (4) Sobrinho (5) Neto (6) Outro: _____
6) Há quanto tempo cuida do seu familiar?	_____ anos _____ meses _____ dias
7) É a única pessoa da família a cuidar do idoso?	(1) Sim (2) Não
7.1) Se não, quem o ajuda com os cuidados?	(1) Familiar (2) Amigo (3) Vizinho (4) Outro: _____
7.2) Que tipo de ajuda recebe?	(1) Instrumental (2) Emocional (3) Financeira
8) Em média, quantas horas despende para cuidar do seu familiar por dia?	_____ horas.
9) Em média, quantas horas despende para cuidar do seu familiar por semana?	_____ horas.
10) Reside com o idoso:	(1) Sim (2) Não (3) Esporadicamente
10.1) Se reside, há quanto tempo?	_____ anos _____ meses _____ dias
11) Já cuidou de alguém (familiar, amigo, vizinho) antes?	(1) Não (2) Sim
11.1) Se sim, por quanto tempo?	_____ meses
12) Você já recebeu algum tipo de treinamento, orientação ou curso para cuidar de alguém dependente?	(1) Sim (2) Não
12.1) Se sim, onde?	(1) Hospital (2) Posto de saúde (3) Familiar com formação na área da saúde (4) Outro: _____

WHOQOL-BREF:	
13) Escore:	_____
WHOQOL-OLD (aos cuidadores com 60 anos ou mais)	
14) Escore:	_____

Apêndice D – Coleta de dados basais do idoso na primeira visita domiciliar após a alta hospitalar

IDOSO	
Sujeito N°:	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1) Nome:	
2) Endereço:	
3) N° Telefone Residencial:	4) N° Telefone Celular:
MIF	
5) Escore:	

Apêndice E – Avaliação da utilização dos serviços de saúde pelo idoso em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar

IDOSO	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
1) Nome:	
MIF	
2) Escore:	
UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE	
4) Você precisou utilizar algum serviço de saúde durante esses 60 dias após o retorno ao domicílio?	(1) Sim (2) Não
4.1) Se sim, era um serviço da rede:	(1) Rede pública (2) Rede privada
4.2) Se sim, qual era o tipo de serviço? No caso de mais de um tipo, especificar do lado de cada serviço se era público ou privado.	(1) Ambulatório Hospitalar (2) Pronto Atendimento (3) Posto de Saúde (4) Atendimento domiciliar de urgência (SAMU, ECO SALVA) (5) Emergência (6) Outro: _____
5) Você teve alguma reinternação hospitalar após a alta?	(1) Sim (2) Não

Apêndice F – Avaliação do cuidador familiar em 60 dias e 1 ano após a alta hospitalar

CUIDADOR FAMILIAR
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO
1) Nome:
INSTRUMENTO WHOQOL-BREF
3) Escore
INSTRUMENTO WHOQOL-OLD (aos cuidadores com 60 anos ou mais)
4) Escore

Apêndice G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os idosos

Título do Projeto: Efeito de intervenção educativa na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral: Ensaio Clínico Randomizado

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar se o fornecimento de orientações realizadas por enfermeiras sobre os cuidados após o AVC melhora a qualidade de vida do cuidador familiar. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

A) Após sua alta hospitalar, você receberá uma primeira visita (visita 1) em seu domicílio de integrantes da equipe de pesquisa para responder um questionário sobre seus dados de identificação, situação de saúde e quais atividades você necessita de ajuda.

Se você não conseguir responder aos questionamentos o cuidador responsável pelo seu cuidado poderá auxiliá-lo.

B) Após, será realizado um sorteio no qual o seu cuidador será incluído em um dos grupos do estudo:

Grupo 1: o cuidador receberá orientações da equipe assistencial sobre seus cuidados durante a internação.

Grupo 2: o cuidador receberá as mesmas orientações do grupo 1, mas também receberá orientações dos integrantes do grupo de pesquisa sobre o seu cuidado no domicílio.

Se seu cuidador for sorteado para o grupo 1, vocês receberão uma visita no seu domicílio, 60 dias após sua alta hospitalar. Nesta visita, você responderá a um outro questionário onde perguntaremos se você teve alguma reinternação, precisou utilizar algum serviço de saúde nesse período e também quais atividades você necessita de ajuda. Se você não conseguir responder aos questionamentos o cuidador responsável pelo seu cuidado poderá auxiliá-lo. Esta visita será realizada por outro integrante da equipe de pesquisa que não saberá quantas visitas vocês receberam.

Se o cuidador fizer parte do grupo 2, vocês irão receber as seguintes visitas dos integrantes da equipe de pesquisa em seu domicílio: visita 2 (14 dias após alta hospitalar), visita 3 (21 dias após a alta), visita 4 (30 dias após a alta). Nestas visitas, os integrantes da equipe de pesquisa conversarão com o cuidador sobre seus cuidados e você poderá participar destas conversas. Será realizada uma visita de avaliação final, 60 dias após a alta. Nesta visita, você responderá a um outro questionário onde perguntaremos se você teve alguma reinternação, precisou utilizar algum serviço de saúde nesse período e também quais atividades você necessita de ajuda. Se você não conseguir responder aos questionamentos o cuidador responsável pelo seu cuidado poderá auxiliá-lo. Esta visita será realizada por outro integrante da equipe de pesquisa que não saberá quantas visitas vocês receberam.

Todas as visitas, de ambos os grupos, serão agendadas por telefone de acordo com a sua disponibilidade de horário e de seu cuidador familiar. As visitas de avaliação inicial e final terão duração de aproximadamente uma hora e meia. As visitas 2, 3 e 4 do grupo 2 terão duração aproximada de duas a três horas.

Os possíveis desconfortos decorrente da sua participação na pesquisa são o tempo dedicado para as visitas e responder aos questionários.

Talvez você não se beneficie diretamente com a participação no estudo, mas contribuirá para aumentarmos o conhecimento sobre o assunto estudado e melhorar a

assistência aos familiares que cuidam de pessoas idosas que tiveram um AVC quando retornam para suas casas.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável responsável Lisiane Paskulin pelo telefone: 3259-7926 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs. Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse documento é elaborado em duas vias, sendo uma entregue a você e a outra aos cuidados da pesquisadora responsável.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do responsável legal

Assinatura (Se aplicável)

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Apêndice H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores familiares

Título do Projeto: Efeito de intervenção educativa na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral: Ensaio Clínico Randomizado

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar se o fornecimento de orientações realizadas por enfermeiras sobre os seus cuidados do seu familiar após o AVC melhora a sua qualidade de vida. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

A) Após alta hospitalar do seu familiar, vocês receberão uma primeira visita (visita 1) em seu domicílio para responder um questionário sobre seus dados de identificação, sua situação de saúde, sua condição como cuidador de seu familiar e um questionário sobre sua qualidade de vida.

B) Após, será realizado um sorteio no qual você será incluído em um dos grupos do estudo:

Grupo 1: você receberá orientações da equipe assistencial sobre os cuidados de seu familiar durante a internação.

Grupo 2: você receberá as mesmas orientações do grupo 1, mas também receberá orientações dos integrantes do grupo de pesquisa sobre os cuidados do seu familiar no domicílio.

Se você for sorteado para o grupo 1, vocês receberão uma visita no seu domicílio, 60 dias após a alta hospitalar do seu familiar. Nesta visita, você responderá a um outro questionário sobre sua qualidade de vida e perguntaremos também se você precisou utilizar algum serviço de saúde nesse período. Esta visita será realizada por outro integrante da equipe de pesquisa que não saberá quantas visitas vocês receberam.

Se você fizer parte do grupo 2, vocês irão receber as seguintes visitas dos integrantes da equipe de pesquisa em seu domicílio: visita 2 (14 dias após alta hospitalar do seu familiar), visita 3 (21 dias após a alta), visita 4 (30 dias após a alta). Nestas visitas, os integrantes da equipe de pesquisa conversarão com você sobre os cuidados do seu familiar. Será realizada uma visita de avaliação final, 60 dias após a alta. Nesta visita, você responderá a um outro questionário onde perguntaremos sobre sua qualidade de vida e se precisou utilizar algum serviço de saúde nesse período. Esta visita será realizada por outro integrante da equipe de pesquisa que não saberá quantas visitas vocês receberam.

Todas as visitas, de ambos os grupos, serão agendadas por telefone de acordo com a sua disponibilidade de horário e de seu familiar. As visitas de avaliação inicial e final terão duração de aproximadamente uma hora e meia. As visitas 2, 3 e 4 do grupo 2 terão duração aproximada de duas a três horas.

Os possíveis desconfortos decorrente da sua participação na pesquisa são o tempo dedicado para as visitas e responder aos questionários.

Talvez você não se beneficie diretamente com a participação no estudo, mas contribuirá para aumentarmos o conhecimento sobre o assunto estudado e melhorar a assistência aos familiares que cuidam de pessoas idosas que tiveram um AVC quando retornam para suas casas.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável responsável Lisiane Paskulin pelo telefone: 3259-7926 de Segunda a Sexta-feira, das 8h às 17hs. Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse documento é elaborado em duas vias, sendo uma entregue a você e a outra aos cuidados da pesquisadora responsável.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXOS

STUDY PROTOCOL

Open Access



Nursing home care educational intervention for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial

Carolina Baltar Day¹, Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals¹, Naiana Oliveira dos Santos², Duane Mocellin¹, Mariane Lurdes Predebon¹, Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol¹ and Lisiane Manganeli Girardi Paskulin^{1,3*}

Abstract

Background: Family caregivers of aged stroke survivors face challenging difficulties such as the lack of support and the knowledge and skills to practice home care. These aspects negatively influence the caregivers' burden and quality of life, the use of health services, and hospital readmissions of the stroke survivor. The aim of this research is to describe an educational intervention focused on family caregivers of stroke survivors for the development of home care in the south of Brazil.

Methods: A randomized clinical trial with 48 family caregivers of stroke survivors will be recruited and divided into two groups: 24 in the intervention group and 24 in the control group. The intervention will consist of the systematic follow-up by nurses who will perform three home visits over a period of 1 month. The control group will not receive the visits and will have the usual care guidelines of the health services. Primary outcomes: burden and quality of life of the caregiver. Secondary outcomes: functional capacity and readmissions of the stroke survivors; the use of health services of the stroke survivors and their family caregivers. Outcomes will be measured 2 months after discharge. The project was approved in April 2016.

Discussion: This research offers information for conducting educational intervention with family caregivers of stroke survivors, presenting knowledge so that nurses can structure and plan the actions aimed at the education of the family caregiver. It is expected that the educational intervention will contribute to reducing caregiver burden and improving their quality of life, as well as avoiding readmissions and inadequate use of health services by stroke survivors.

Trial registration: ClinicalTrials.gov, ID: [NCT02807012](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT02807012). Registered on 3 June 2016. Name: Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE).

Keywords: Randomized controlled trial, Nursing, Stroke, Aged, Caregivers, Home care services

Background

Stroke is the third leading cause of death in developed countries and the second in developing countries such as Brazil [1]. In the southern region of the country, this disease presents the highest rates of hospital admissions

[2]. In older adults, stroke is the second cause of death and the most prevalent cerebrovascular disease [1].

In Brazil, approximately 50% of older adults affected by stroke survive. These adults require assistance for daily activities and they are cared for by their own family at home [3]. The family caregivers face difficulties related to the instrumental, emotional and financial support and also the lack of knowledge and skills to perform the activities of care [4]. Support programs for caregivers after hospital discharge have demonstrated beneficial effects when structured in training interventions for

* Correspondence: 00009812@ufrgs.br

¹Nursing School, Nursing Graduate Program, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), São Manoel Street, 963, Rio Branco, Porto Alegre 91620-10, Rio Grande do Sul, Brazil

²Nursing Department, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brazil

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2018 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

family caregivers so that stroke survivors can receive proper care at home [5, 6]. These interventions are associated with the reduction of the caregiver's burden and the improvement of their quality of life (QoL) [7, 8].

A structured model of home care for caregivers of stroke survivors after hospital discharge is non-existent in Brazil. However, because of the aging population and the need to reduce hospital costs, it is necessary to discuss national health policies directed toward home care [9].

Currently, discharge planning with adequate transition of care is not a reality in most hospital institutions and the patients return home without receiving adequate orientation and information on post-discharge care. These aspects may lead to major risks for readmission in hospitals and demands on the emergency services [9–12].

In Brazil, the home care policy determines that the health professionals, who are part of the home care teams, provide assistance for the users, being responsible for training the caregivers and involving them in the care [13, 14]. However, although Brazilian public health policies define the formation of a health care network, they present fragility, lack of transition of care and inefficient health services in home care for stroke survivors and their caregivers [15]. As a consequence, the responsibility for the care of stroke survivors rests with the family and with an informal network of community members [16].

Care and assistance for daily life activities of the stroke survivors is often unexpected. Family members in this situation suddenly find themselves without previous training [15, 17, 18]. This context contributes to the high level of caregiver burden [3], also influencing the worsening of their QoL [19]. Furthermore, without guidance, care for the aged cannot be expected to be understood and performed correctly by the caregiver [20], contributing to the consequent hospital readmissions of the older adults and the complications of negligent home care [21].

The acquisition of knowledge by the caregiver is not arbitrary, but rather acquired through the guidance of a health professional at the time of hospital discharge or when returning to the community [3]. Some studies have described models of educational intervention directed to caregivers of stroke survivors at home after discharge, using telephone or educational groups conducted by nurses or multidisciplinary teams [8, 22–24]. They focus on the training of technical skills for care, resulting in beneficial results for the older adults and their caregivers [5, 25].

An integrative review of Brazilian studies on family caregivers of the aged proposes interventions of social, emotional and psychological support as a form of assistance and improvement of the QoL of the caregivers at home [26]. In home care, the nurse is the professional who has the skills to educate the family caregiver of the stroke survivor in the face of this new reality [27]. In

addition, it plays a fundamental role in the orientation and education of these patients and their families, both at the time of hospital stay and when discharged to return home.

This research offers information for conducting educational intervention with family caregivers of stroke survivors, presenting knowledge that nurses can structure and plan the actions aimed to the education of the family caregiver, as well as to assist them in their care activities. In addition, it shows that the adequate preparation of these caregivers positively influences their burden and QoL, as well as avoiding hospital readmissions or inadequate use of health services.

The protocol offers support for the strengthening and effective implementation of home care services (HCS) as a modality of care. Moreover, it can be used by hospital transition teams that continue home care after discharge, in an attempt to avoid rehospitalization; by primary care services, in which physicians and nurses make home visits (HVs) to the families; and in the support of HCS already structured or structuring.

Methods

Aim

To describe an educational intervention focused on family caregivers of the stroke survivors for the development of care at home (SHARE) in the south of Brazil.

Objectives of the research

1. To determine the effect of the SHARE intervention on the burden of care and QoL of family caregivers of stroke survivors compared to conventional care
2. To evaluate the stroke survivors' hospital readmissions and the use of the health services by them and their caregivers after the SHARE intervention

Hypotheses

1. The family caregivers who will receive the intervention will have a better QoL and less burden when compared to the caregivers allocated in the control group (CG)
2. The stroke survivor in the intervention group (IG) will present greater functional independence and will have fewer hospital readmissions and use of health services than those in the CG

Design

A randomized controlled trial (RCT), blinded and with follow-up (2 months after hospital discharge), designated Nursing Home Care Intervention Post Stroke (SHARE). All stages of the RCT are in accordance with the

recommendations of the Consolidate Standards of Reporting Trials (CONSORT) [28]. The protocol study is in accordance with the Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials (SPIRIT) Checklist as Additional file 1 and Fig. 1.

Setting

The locale of recruitment of the participants is the Special Care Unit of Stroke (SCU-Stroke) at a university hospital in the south of Brazil. The SCU is intended to serve patients with a diagnosis of stroke and is part of a clinical hospitalization unit where approximately 10 beds are allocated to stroke patients. In this unit, they are followed up by a multidisciplinary team that provides care information according to the needs of patients and their families. The intervention and follow-up of the participants will be carried out in the homes of the stroke survivors.

Participants

The study participants will be the family caregivers selected at the time of hospital discharge at the SCU-Stroke. Family caregivers will be considered the persons responsible for the care of the stroke survivor at home. They will reorganize the home for the stroke survivor and perform most of the care. They may or may not have consanguineous ties with the stroke survivor.

Inclusion criteria

Participants will be included if they meet the following criteria: (1) to be a family caregiver of the aged (60 years old or more) stroke survivor with the first functional sequel from the SCU-Stroke; (2) stroke survivor with a minimum score of 2 on the Modified Rankin Scale (mRankin) at the time of discharge; (3) family caregiver 18 years or older; (4) a family caregiver who provides unpaid care and (5) stroke survivor who resides in the city of the study or another city within a distance of 20 km from the hospital.

Exclusion criteria

Participants will be excluded if: (1) the stroke survivor resides in a long-term institution; (2) the stroke survivor is included in an HCS; (3) the stroke survivor died during the study and (4) the family caregiver is not interested in participating in the SHARE intervention.

Recruitment and randomization

The stroke survivors and their family caregivers will be selected during the hospital stay at SCU-Stroke. Those who meet the inclusion criteria and are eligible will be invited to participate in SHARE. Ethical procedures will be guaranteed and participants will be able to discontinue participation at any time in the research. Participants selected will receive a HV for baseline assessment

within 7 days after discharge. Participants will be picked up, selected and evaluated by research assistants, who in order to minimize bias, will be responsible for: (1) obtaining the consent of family caregivers and the stroke survivors and (2) sending the participants baseline data for randomization.

The allocation of the participants in the IG or in the CG will be through simple randomization, through a numerical list generated by the website randomization.com. This list has a numerical order, in which each number is already assigned to one of the groups randomly. Thereafter, patients are given a number and their designation as they are included in the study. Randomization will occur after the baseline evaluation of stroke survivors and family caregivers, and will be performed by a trained research assistant who is not involved in the evaluation of the participants nor involved in the SHARE intervention.

The CG will receive conventional care, and the IG will receive the SHARE intervention. The assistant responsible for randomization will inform the interventional nurses which patients are assigned to the IG. The final evaluation of all participants will be performed by the same research assistants in the initial assessment 60 days after the date of the patient's discharge from the hospital. The logistics of the study are presented in Fig. 2. Regarding the blindness, the trial will have outcomes obtained from blinded evaluators. Study participants will not be blind to the intervention.

Study treatment

Conventional care

The usual care consists of: (1) specialized care for stroke in the SCU-Stroke, carried out by a multiprofessional team (physicians, nurses, pharmacists, nutritionists, physiotherapists, speech therapists, social workers and psychologists), during hospitalization time and at the time of hospital discharge. This team will provide information about stroke survivors' care and, in addition, will supply educational manuals containing various guidelines on illness, food/nutrition, medication care, mobility, bed placement, among others; (2) follow-up at the hospital outpatient clinic and (3) follow-up in primary health care services.

Share

In addition to conventional care, SHARE participants will receive intervention that will: (1) guide the family caregiver to assist the stroke survivors in daily living at home and for the use of health services; (2) teach family caregivers about oral or nasogastric feeding, personal hygiene, bathing, diaper changing, dressing and undressing, transfer, positioning, medication care, handling of devices, such as vesicles and ostomies, if necessary; (3) provide orientation related to the stroke, causes and

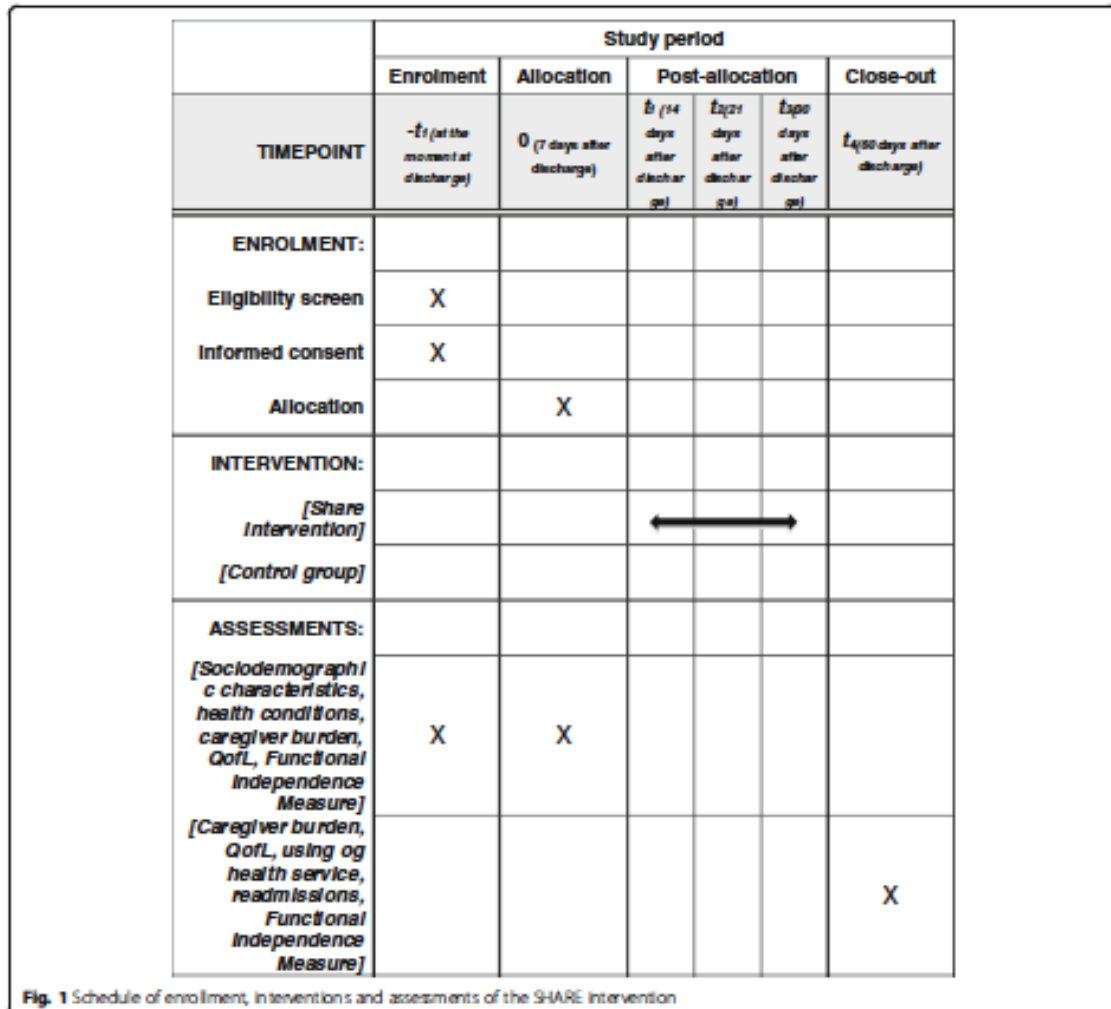


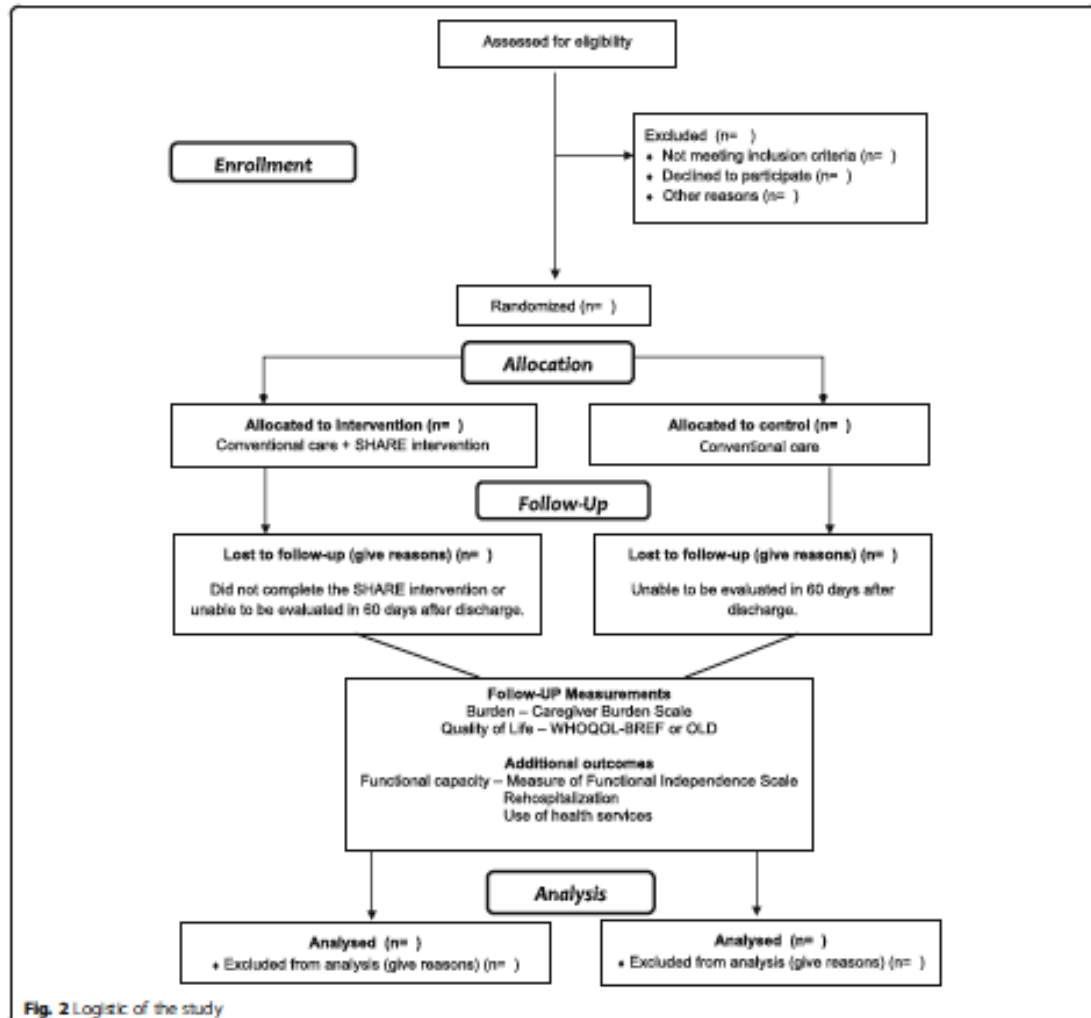
Fig. 1 Schedule of enrollment, interventions and assessments of the SHARE intervention

consequences of the disease, how to prevent a new stroke, what resources the care network offers, and how to access them; (4) provide emotional support to the family caregiver and the stroke survivors and (5) provide educational material from the Health Education collection of Porto Alegre Clinical Hospital (HCPA) [29].

The intervention will be performed by a pair of nurses, trained to offer orientations based on an intervention protocol validated by consensus of specialists [30]. Three HVs will be performed within 1 month after hospital discharge (the first within 14 days, the second by 21 and the third within 30 days). Each intervention visit will last approximately 40 min.

The intervention will be offered verbally using the dialogical/problematising educational approach

developed by Freire in which the educator develops a dialogic process, stimulating the students' reflective thinking capacity to transform their reality. In this approach an exchange of knowledge can occur in the socio-cultural context of the individual to be educated [31]. The interventionist nurses must: (1) consider the prior knowledge of family caregivers; (2) observe how they develop care according to their socio-cultural environment, experiences and financial resources; (3) encourage family caregivers to think reflectively about how care is being developed; (4) prepare the care intervention with the family caregiver using previous experiences along with the new information offered and (5) respect the knowledge of the family caregiver when performing the care.



Data collection and outcomes

Primary and secondary outcomes

The primary outcomes will be: the caregiver's burden and QoL, as measured by the Caregiver Burden Scale and by the World Health Organization Quality of Life–BREF (WHOQOL-BREF) and the World Health Organization Quality of Life (for caregivers aged over 60 years) (WHOQOL-OLD) [32–34]. Secondary outcomes: functional capacity measured by Functional Independence Measure (FIM) [35]; the hospital readmission of the stroke survivors and the use of health care services by participants after the stroke episode. Primary outcomes and functional capacity will be measured within 1 week after discharge and 2

months after discharge. The outcomes of hospital readmission and use of health services will be evaluated 60 days after discharge (Table 1).

Instruments

Caregiver Burden Scale

The Caregiver Burden Scale was adapted and validated to the Brazilian context in 1998, obtaining intra and interobserver reproducibility coefficients of 0.87 and 0.92, respectively [32]. This scale has been used in research to evaluate the caregiver's burden of caring for stroke patients. It has 22 items divided into five dimensions: general tension, isolation, deception,

Table 1 Outcomes and time of data collection: stroke survivors and their family caregivers

Outcome and Instrument	Family caregiver vs. stroke survivors	Data collection time	
		T0 (7 days)	T1 (90 days)
Primary outcomes			
Caregiver Burden Scale	Family caregiver	X	X
World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF and -OLD)	Family caregiver	X	X
Secondary outcomes			
Functional Independence Measure (FIM)	stroke survivor	X	X
Hospital readmission (yes/no)	stroke survivor		X
Use of health care services	Family caregiver and stroke survivor		X

emotional involvement and environment. It addresses important areas for caregivers such as health, mental well-being, personal relationships, physical burden, social support, finances and the environment [36]. To these questions, answers from 1 to 4 can be attributed, being: 1 – not at all; 2 – rarely; 3 – sometimes and 4 – often. For the measurement of the caregivers burden, the total score is obtained by the arithmetic mean of the values equivalent to the answers of the 22 questions. There is no cut-off point to classify the burden [32].

WHOQOL-BREF

The instrument World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) has been used to assess the QoL of the caregivers. This instrument, developed by the World Health Organization (WHO) in a cross-cultural perspective, has been used in national and international research with family caregivers of older adults people with stroke [37–40]. It consists in 26 questions and has two general questions about QoL. It has four domains: "Physical," "Psychological," "Social relations" and "Environmental" and there is no cut-off point for the worst or better QoL. The instrument provides a global score and for each of the four domains. The higher the score, the better the perception of QoL [41].

For caregivers aged older than 60 years, in addition to the WHOQOL-BREF, the WHOQOL-OLD module will be applied to evaluate the QoL of the older adults [42]. The OLD has six facets of four items each: "Sensory Abilities," "Autonomy," "Past, Present and Future Activities," "Social Participation," "Death and Dying" and "Intimacy." The WHOQOL-BREF and

the module OLD were validated for use in Brazil, presenting a Cronbach's alpha of 0.91 and 0.885, respectively [33, 34].

Functional Independence Measure

The Functional Independence Measure (FIM) verifies the level of independence of the older adults and was developed in the 1980s by a North American task force organized by the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation and the American Congress of Rehabilitation Medicine [43]. This is an instrument that presents the incorporation of the cognitive evaluation and is being widely used internationally [44].

The scale was translated into Brazilian Portuguese in 2000, obtaining an intraclass coefficient equal to 0.97 [43], and underwent a validation process in 2004 [35]. It is composed of 18 categories, grouped into six dimensions, referring to the motor and cognitive domains: self-care, sphincter control, transfers, locomotion, communication and social cognition. Each task is classified by the score of seven levels (1: total dependency; 2: maximum dependency; 3: moderate dependency; 4: minimal dependency; 5: supervision, stimulation or preparation; 6: independence modified and 7: complete independence) [43]. The total FIM score is obtained by adding the scores of each dimension, the minimum being 18 and the maximum of 126 points [35].

Other outcomes

Hospital readmissions: yes or no?

Use of services: information will be collected by a questionnaire prepared for the study related to the health care services used by the stroke survivors and their caregivers, as well as the reason for using the services. The services expected to be commonly used by stroke survivors and family caregivers are services from the health public system such as primary health care centers, appointments with nurses and physicians, pharmacies and emergency departments. Furthermore, they may use services from the private health services such as hospitals and appointments with physicians.

Statistical methods

Sample size

The calculation of the sample was estimated by the burden outcome and was based on a study that demonstrated a difference between the caregiver's burden and an improvement in their QoL after an educational intervention [5]. Considering a confidence level of 0.95, a statistical power of 0.80, a minimum effect size of 0.9 standard deviations between the groups regarding the burden and QoL, and a sample loss of 20%, the sample was calculated in 48 patients. There was a fair division between the two groups, with 24 patients in the IG and 24 patients in the

CG. The statistical calculation was performed by the program WinPepi version 11.32 [45].

Data analysis

The analysis will be performed by intention-to-treat, where data from all participants (stroke survivors and their family caregivers) will be used regardless of the time they participated in the study [46]. Quantitative variables will be expressed as means and standard deviations or median and interquartile range. The Shapiro-Wilk test will be used to assess the distributions of the continuous outcomes. For the qualitative variables, absolute and relative frequencies will be presented. Student's *t* test, the Mann-Whitney *U* test, Pearson's chi-square test or Fisher's exact test according to normality will be used to compare the groups. The linear regression model (quantitative outcomes) and the Poisson regression analysis (qualitative outcomes) will be applied, considering a *p* value of less than 0.20 in the bivariate analysis. A *p* < 0.05 will be considered. The Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 21.0 will be used for analysis.

Validity and reliability/rigor

All the instruments used in this study were tested for validity and reapplicability in the Brazilian population. In addition, randomization means that there are no systematic biases regarding the subjects' allocation, since it ensures that it is random, minimizing the influence of confounding variables. Blinding is also critical, as it controls for counter-intentions and bias outcome evaluations.

Discussion

With the aging population, stroke has increasingly affected older adults, causing functional and cognitive consequences that make these people dependent on care for their activities of daily living. Family caregivers will have to perform care activities, often in a sudden way, in addition to dealing with all the changes that this situation generates in the family organization at home. Thus, it is necessary to orientate the family caregivers to perform these activities, so as to offer support that provides greater security and knowledge, and also manages their emotions and reorganizes the family context in front of the dependent stroke survivor.

SHARE is an unpublished study in Brazil, the first one being conducted with family caregivers of older adult stroke survivors. Despite national concerns about the quality of health care, coverage and access to services, the recent proposal for home care and instrumentalization of family caregivers is still incipient. Statistically significant results are expected to demonstrate the reduction of the level of burden and

the improvement of the QoL of family caregivers of the older adults stroke survivors. As a secondary outcome, it is also believed that the stroke survivors will improve their functional capacity, reducing the use of the emergency services. Furthermore, the SHARE intervention will promote the use of primary health care services, and hospital readmissions can be avoided.

Several studies have suggested the implementation of interventions that orientate family caregivers in the home context, offering education for the development of technical skills and emotional support, since these are considered more effective in reducing the burden and improving the QoL [47–51]. In addition, they also have a positive effect on reducing the use of services and hospital readmissions, since they improve the abilities of caregivers to perform the activities necessary for the adequate care of the older adults [21, 52].

In this study, outcomes were selected that demonstrate the positive effects of home interventions, both for patients and caregivers, and for the health system. The expected results provide policymakers with information for the strengthening of home care policy. This implies less use of financial resources with hospitalizations and frequent use of emergency health services, both by the stroke survivors and their family caregivers, who may also become sick without adequate support.

It is also considered that the method of this study is robust and adequate to evaluate the effect of educational intervention to family caregivers of the stroke survivors, besides offering important information for the implementation of SHARE in the context of the Brazilian health system. At the moment, the study is in the phase of data collection with an expected end in July 2017.

Possible limitations to this study may include the loss of follow-up due to the death of the stroke survivors, hospitalization in long-term institutions or caregivers exchange, as well as the hiring of formal caregivers. Despite this, the studies developed with this approach in the international context are limited and they are unpublished in the national (Brazilian) context. The present study will contribute to necessary information for future research.

From this RCT it will be possible to provide scientific arguments for the implementation of educational nursing intervention to family caregivers of stroke survivors at home. It is expected that there will be a reduction of the family caregivers' burden, improvement in their QoL, as well as a decrease in the hospital readmission of the older adults and use of the health services of the stroke survivors and their family caregivers. In addition, this study will provide support for the strengthening of public policies directed to home care and to family caregivers of dependent stroke survivors.

Trial status

The protocol was registered at ClinicalTrials.gov on 3 June 2016 with identification number NCT02807012. The data recruitment began in May 2016. At the moment, caregivers and stroke survivors have been recruited and the SHARE intervention has been carried out. The recruitment will be completed in December 2017.

Additional file

Additional file 1: Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials (SPIRIT) Checklist. (PDF 2861 kb)

Abbreviations

CG: Control group; CONSORT: Consolidated Standards of Reporting Trials; FIM: Functional Independence Measure; FPE: Fundo de Incentivo a Pesquisa e Eventos; HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre; HCS: Home care services; HM: Home visit; IG: Intervention Group; QoL: Quality of life; RCT: Randomized controlled trial; SCU- STROKE: Special Care Unit of Stroke; SHARE: Nursing Home Care Intervention Post Stroke; SPIRIT: Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials; SPSS: The Statistical Package for Social Sciences; WHO: World Health Organization; WHOQOL-BREF: World Health Organization of Quality of Life-BREF; WHOQOL-OLD: World Health Organization of Quality of Life-OLD

Acknowledgements

To Fundo de Incentivo a Pesquisa e Eventos of Clínicas Hospital of Porto Alegre (FPE/HCPA) for financial support.

Funding

This research had no funding.

Availability of data and materials

Data sharing is not applicable to this article as no datasets were generated or analyzed during the current study.

Authors' contributions

CB: conceived the study design, developed the educational intervention and wrote the manuscript. CCB: conceived the study design, developed the educational intervention and wrote the manuscript. NOS: conceived the study design, developed the educational intervention and revised it critically for important intellectual content. DM: assisted in database design and follow-up issues, study flow and data flow. MLB: assisted in database design and follow-up issues, study flow and data flow. FLDP: assisted in database design and follow-up issues, study flow and data flow. LMGP: conceived the study design, revised it critically for important intellectual content and gave final approval for the version to be published. All authors read and approved the final manuscript.

Ethics approval and consent to participate

This study presented all criteria to be approval by Ethical Research Committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), number: 16-0181. The consent is appropriate and has all the criteria required by HCPA. All stroke survivors and their caregivers will sign the informed consent, which includes the ethical aspects of confidentiality and voluntary participation.

Consent for publication

Not applicable

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Author details

¹Nursing School, Nursing Graduate Program, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), São Manoel Street, 963, Rio Branco, Porto Alegre 91520-10, Rio Grande do Sul, Brazil. ²Nursing Department, Franciscan University Center (UNIFRA), Santa Maria, Brazil. ³Nursing Department, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brazil.

Received: 29 June 2017 Accepted: 26 December 2017

Published online: 09 February 2018

References

- World Health Organization (WHO). The atlas of heart disease and stroke. 2016. http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/. Accessed 2 Jan 2017.
- Brasil. Ministério da Saúde. Indicadores de Saúde e Pactuación. DATASUS. 2010. <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0201&V00j=+http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftotm.exe?ipacto/2010/cnv/pa.ct>. Accessed 2 Feb 2017.
- Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. Burden on caregivers of elderly victims of cerebrovascular accident. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(1):185-92.
- Berthak CCBK, Santos NO, Fongler FL, Raubutz KD, Forbes DA, Padulin LMG. Needs of family caregivers in older adults care at home. *Rev Latino-Am Enferm*. 2017;25:e2870.
- Kalra L, Evans A, Peraz J, Melbourne A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training carers of stroke patients randomized controlled trial. *BMJ*. 2004; 328 doi:10.1136/bmj.328.7448.1099.
- Alm M, Lindley R, Felix C, Gandhi DB, Verma SJ, Tugunawati DK. Family-led rehabilitation after stroke in India: the ATTEND trial, study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2016;17(13):1-8.
- Revers B, Öberg B. Support services and family carers of persons with stroke impairment: perceived importance and services received. *J Rehabil Med*. 2011;43(3):204-09.
- Kim SS, Kim EJ, Cheon JY, Chung SK, Moon S, Moon KH. The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea. *Int Nurs Rev*. 2012;59(3):369-75.
- Hessink G, Schoonhoven L, Plas M, Wollesheim H, Vermeij-Dassen M. Quality and safety of hospital discharge: a study on experiences and perceptions of patients, relatives and care providers. *Int J Qual Health Care*. 2013;25(1):66-74.
- Guerrero KS, Puls SE, Andrew DA. Transition of care and the impact on the environment of care. *J Nurs Educ Pract*. 2014;4(6):30-6.
- Kessler C, Williams MC, Moustakas JN, Pappas C. Transitions of care for the geriatric patient in the emergency department. *Clin Geriatr Med*. 2013;29(1):49-69.
- Qwehen C, Wala S, Osborn CY, Niesner KI, Schripper JL, Kripalani S. Improving care transitions: the patient perspective. *J Health Commun*. 2012; 17 Suppl 3:312-24.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html.
- Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Atenção Domiciliar no âmbito do SUS (Programa Melhor em Casa). 2012. http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vd1.pdf. Accessed 6 Oct 2015.
- Rodrigues RAP, Marques S, Kusumoto L, Santos EB, Fhon JRS, Fabrício-Webbe SCC. Transition of care for the elderly after cerebrovascular accidents—from hospital to the home. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013; 21(Spec):216-24.
- Fernandes MTQ, Soares SM. The development of public policies for elderly care in Brazil. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(5):1494-502.
- Gratão ACM, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Rosset J, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(1):137-44.
- Fonseca NR, Penna AFG. Profile of the family caregiver caring for patients with sequelae of cerebral vascular accident. *Ciênc saúde coletiva*. 2008;13(4):1175-80.
- Costa TF, Costa KNM, Fernandes MGM, Martins RP, Brito SS. Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;49(2):45-52.

20. Martins JJ, Borges M, Silva RM, Erdmann AL, Nascimento ERP. The process of living and being cared for in the elderly and the perception of their carers. *Cogitare Enferm*. 2011;16(1):96–103.
21. Silva LCP. Cuidado de Enfermagem à Pessoa Idosa no Domicílio. In: Menezes MR, Amaral JB, Silva VA, Alves MB. *Enfermagem Gerontológica: um olhar diferenciado no cuidado biopsicossocial e cultural*. São Paulo: Martinari; 2016. p. 261–73.
22. Bakas T, Fagan CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Content validity satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *J Nurs Scholarsh*. 2009;41(4):368–75.
23. Larson J, Franzin-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005;14(8):995–1003.
24. Donnelly M, Power M, Russell M, Fullerton K. Randomized controlled trial of early discharge rehabilitation service: The Belfast Community Stroke Trial. *Stroke*. 2004;35(1):127–33.
25. Araújo O, Lage J, Cabrita J, Teixeira L. Intervention in informal caregivers who take care of older people after stroke (InCARE) study protocol for a randomized trial. *J Adv Nurs*. 2015;71(10):2435–43.
26. Oliveira DC, DEBoux MI. National studies on family caregivers of older persons: integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(5):829–38.
27. Silva RCA, Monteiro GL, Santos AG. Nurses' role in the education of caregivers of patients with stroke. *Rev de Atenção à Saúde*. 2015;13(4):114–20.
28. Moher D, Hopewell S, Schulz KF, Moher V, Gotschke PC, Devereaux PJ, et al. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel randomised trials. *BMJ*. 2010. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.c869>.
29. Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Educação em Saúde. 2015. <https://www.hcpa.edu.br/area-do-paciente-e-sua-saude-e-educacao-em-saude>. Accessed 5 Nov 2015.
30. Santos NO. Construção e Validação de Protocolo de Intervenções Educativas para Cuidadores Familiares de Idosos após Acidente Vascular Cerebral [thesis]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem–Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017. p. 247.
31. Freire P. *Pedagogia da autonomia*. 23rd ed. Paz e Terra: São Paulo; 1996.
32. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresima MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden Scale". *Rev Bras Reumatol*. 1998;38(4):193–9.
33. Fleck MPA, Louzadi S, Xavier M, Chachamovich E, Meira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
34. Chachamovich E. Qualidade de vida em idosos: desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste de desempenho do instrumento WHOQOL-BREF em uma amostra de idosos brasileiros [dissertation]. Porto Alegre (RS): Faculdade de Medicina-Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2005. p. 194. <http://hdl.handle.net/10183/5779>. Accessed 3 Jan 2017.
35. Ribeiro M, Miyazaki MH, Juck SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistella LR. Validation of the Brazilian version of Functional Independence Measure. *Acta Fisiatrica*. 2004;11(2):72–6.
36. Oliveira ARS, Costa AGS, Sousa VEC, Araújo TL, Silva VM, Lopes MVO, et al. Scales for evaluation of the overload of caregivers of patients with Stroke. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(5):839–43.
37. Santos NMF, Tavares DMS. Correlation between quality of life and morbidity of the caregivers of elderly stroke patients. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(4):960–6.
38. 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 (Newsqd) and their family caregivers (WHOQOL-bref) in Luxembourg. *BMC Neurol*. 2012;12:105.
39. Vincent-Onabajo G, Ali A, Hamzat T. Quality of life of Nigerian informal caregivers community-dwelling stroke survivors. *Scand J Caring Sci*. 2013; 27(4):977–82.
40. Lima ML, Santos JF, Sawada NO, Lima LPA. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol*. 2014; 17(2):453–64.
41. World Health Organization (WHO). The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1489–85.
42. Fleck MPA, Chachamovich E, Trentini CM. WHOQOL-OLD Project: method and focus group results in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2003;37(9):793–9.
43. Ribeiro M, Miyazaki MH, Filho DJ, Sakamoto H, Battistella LR. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiatrica*. 2001;8(1):45–52.
44. Minozo JSM, Amendola F, Alvaranga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):18–23.
45. Abramson JH. WINPEPI updated: computer programs for epidemiologists and their teaching potential. *Epidemiologic Perspectives & Innovations*. 2011;8(1):1–9.
46. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG. *Desenhando pesquisa clínica*. 4th ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
47. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(spe4). doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700033>.
48. Melo R, Rua M, Santos C. O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagação Didática*. 2014;6(2):108–20.
49. Bakas T, Clark PC, Kelly-Hayes M, King RB, Lutz BJ, Miller EL. Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. *Stroke*. 2014;45(9):2836–52.
50. White CL, Cantu AG, Trevino MM. Interventions for caregivers of stroke survivors: an update of the evidence. *Clin Nurs Stud*. 2015;3(3):87–95.
51. Araújo O, Lage J, Cabrita J, Teixeira L. Efficacy of the program InCARE in the burden of informal caregivers of older people after a stroke. *Rev Port Enferm Saude Mental*. 2016;spe3:9–13.
52. Tricco AC, Antony J, Ivers NM, Adooor HM, Khan PA, Bondal E, et al. Effectiveness of quality improvement strategies for coordination of care to reduce use of health care services: a systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2014;186(15):568–78.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



Anexo B – Instrumento que avalia a qualidade de vida WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF**Instruções**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem insatisfeito nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!

Referência

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Grupo WHOQOL. versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL), 1998a. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol84.html>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

Anexo C – Instrumento WHOQOL-OLD que avalia qualidade de vida de pessoas idosas

WHOQOL-OLD

Instruções

Este questionário pergunta a respeito dos seus pensamentos, sentimentos e sobre certos aspectos de sua qualidade de vida, e aborda questões que podem ser importantes para você como membro mais velho da sociedade.

Por favor, responda todas as perguntas. Se você não está seguro a respeito de que resposta dar a uma pergunta, por favor escolha a que lhe parece mais apropriada. Esta pode ser muitas vezes a sua primeira resposta.

Por favor tenha em mente os seus valores, esperanças, prazeres e preocupações. Pedimos que pense na sua vida **nas duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas duas últimas semanas, uma pergunta poderia ser :

O quanto você se preocupa com o que o futuro poderá trazer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor reflete o quanto você se preocupou com o seu futuro durante as duas últimas semanas. Então você circularia o número 4 se você se preocupou com o futuro “Bastante”, ou circularia o número 1 se não tivesse se preocupado “Nada” com o futuro. Por favor leia cada questão, pense no que sente e circule o número na escala que seja a melhor resposta para você para cada questão.

Muito obrigado(a) pela sua colaboração!

As seguintes questões perguntam sobre o **quanto** você tem tido certos sentimentos nas últimas duas semanas.

old_01 Até que ponto as perdas nos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato), afetam a sua vida diária?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_02 Até que ponto a perda de, por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato, afeta a sua capacidade de participar em atividades?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_03 Quanta liberdade você tem de tomar as suas próprias decisões?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_04 Até que ponto você sente que controla o seu futuro?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_05 O quanto você sente que as pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_06 Quão preocupado você está com a maneira pela qual irá morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_07 O quanto você tem medo de não poder controlar a sua morte?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_08 O quanto você tem medo de morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_09 O quanto você teme sofrer dor antes de morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

As seguintes questões perguntam sobre **quão completamente** você fez ou se sentiu apto a fazer algumas coisas nas duas últimas semanas.

old_10 Até que ponto o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato) afeta a sua capacidade de interagir com outras pessoas?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_11 Até que ponto você consegue fazer as coisas que gostaria de fazer?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_12 Até que ponto você está satisfeito com as suas oportunidades para continuar alcançando outras realizações na sua vida?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_13 O quanto você sente que recebeu o reconhecimento que merece na sua vida?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_14 Até que ponto você sente que tem o suficiente para fazer em cada dia?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

As seguintes questões pedem a você que diga o quanto você se sentiu **satisfeito, feliz ou bem** sobre vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas.

old_15 Quão satisfeito você está com aquilo que alcançou na sua vida?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

old_16 Quão satisfeito você está com a maneira com a qual você usa o seu tempo?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

old_17 Quão satisfeito você está com o seu nível de atividade?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

old_18 Quão satisfeito você está com as oportunidades que você tem para participar de atividades da comunidade?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

old_19 Quão feliz você está com as coisas que você pode esperar daqui para frente?

Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz
1	2	3	4	5

old_20 Como você avaliaria o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato)?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

As seguintes questões se referem a qualquer **relacionamento íntimo** que você possa ter. Por favor, considere estas questões em relação a um companheiro ou uma pessoa próxima com a qual você pode compartilhar (dividir) sua intimidade mais do que com qualquer outra pessoa em sua vida.

old_21 Até que ponto você tem um sentimento de companheirismo em sua vida?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_22 Até que ponto você sente amor em sua vida?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_23 Até que ponto você tem oportunidades para amar?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_24 Até que ponto você tem oportunidades para ser amado?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

VOCÊ TEM ALGUM COMENTÁRIO SOBRE O QUESTIONÁRIO?

OBRIGADO(A) PELA SUA COLABORAÇÃO!

Anexo D - Instrumento que avalia a Medida de Independência Funcional do idoso

	7 Independência completa (em segurança, em tempo normal)	Sem	
	6 Independência modificada (ajuda técnica)	Ajuda	
Níveis	Dependência modificada	Ajuda	
	5 Supervisão		
	4 Ajuda Mínima (indivíduo \geq 75%)		
	3 Ajuda Moderada (indivíduo \geq 50%)		
	2 Ajuda Máxima (indivíduo \geq 25%)		
	1 Ajuda Total (indivíduo \geq 0%)		
Acompanhamento			
			Avaliação
Data			/ /
I - Fonte de Informação			
II – Método			
III – Manutenção da Saúde (cuidador principal / cuidador secundário, conforme o tempo despendido)			
IV – Terapêutica			
Auto-Cuidados			
A. Alimentação			
B. Higiene pessoal			
C. Banho (lavar o corpo)			
D. Vestir metade superior			
E. Vestir metade inferior			
F. Utilização do vaso sanitário			
Controle de Esfínteres			
G. Controle da Urina			
H. Controle das Fezes			
Mobilidade			
Transferências			
I. Leito, cadeira, cadeira de rodas			
J. Vaso sanitário			

K. Banheira, chuveiro	
Locomoção	
L. Marcha / cadeira de rodas	
M. Escadas	
Comunicação	
N. Compreensão	
O. Expressão	
Cognição Social	
P. Interação Social	
Q. Resolução de problemas	
R. Memória	
Total	
Nota: Não deixe nenhum item em branco; se não possível de ser testado, marque 1	

Referência

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiátrica*, v. 8, p. 45-52, 2001.

Anexo E – Protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos com AVC

DOMINIO 1: ORIENTAÇÕES SOBRE O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

ORIENTAÇÕES GERAIS
<p>1. Explicar o que é AVC: O AVC é um déficit neurológico súbito/incapacidade das funções neurológicas causado por um problema nos vasos sanguíneos cerebrais. Ao cuidador e ao idoso será explicado: O AVC é uma doença na qual os vasos sanguíneos se rompem ou entopem. É popularmente conhecido como "derrame cerebral", afetando a capacidade física, de comunicação e de raciocínio do idoso.</p>
<p>2. Explicar os tipos de AVC:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● AVC isquêmico: É quando ocorre uma obstrução ou redução do fluxo sanguíneo em uma artéria cerebral causando falta de circulação no cérebro. ● AVC hemorrágico: É uma ruptura espontânea de um vaso, com extravasamento de sangue para o interior do cérebro.
<p>3. Conhecer sinais e sintomas do AVC. Ficar atento aos seguintes sinais súbitos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Fraqueza ou formigamento na face, no braço ou na perna, especialmente em um lado do corpo; ● Confusão, alteração da fala ou compreensão; ● Alteração na visão (em um ou ambos os olhos); ● Alteração do equilíbrio, coordenação, tontura ou alteração no andar; ● Dor de cabeça súbita, intensa, sem causa aparente.
<p>4. Conhecer fatores de risco do AVC:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Hipertensão arterial, diabetes, colesterol alto, fumo e sedentarismo.
<p>5. Prevenir um novo AVC:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Controlar a hipertensão arterial; ● Controlar o diabetes; ● Controlar os níveis de colesterol; ● Controlar as cardiopatias, especialmente a fibrilação atrial, que requer o uso de medicação anticoagulante e controle frequente e contínuo pelo profissional de saúde; ● Evitar o tabagismo, o consumo de álcool e drogas e o consumo de alimentos ricos em sal, açúcar e gorduras.
<p>6. Observar/anotar a hora em que os primeiros sinais e sintomas apareceram.</p>
<p>7. Quando o idoso estiver apresentando sinais e sintomas de um novo AVC, ligar imediatamente para o serviço de emergência, número 192 (SAMU), ou para o serviço de ambulância de emergência da cidade, para que possam enviar o atendimento a você.</p>

DOMINIO 2: SUPORTE EMOCIONAL

APOIO AO CUIDADOR
<p>1. Reconhecer as dificuldades do papel do cuidador, bem como as dificuldades em relação a sua vida familiar/ conjugal e trabalho.</p>
<p>2. Perguntar ao cuidador quanto: experiências e conhecimentos prévios de cuidado e o conhecimento quanto a utilização da rede de atenção à saúde disponível.</p>
<p>3. Informar sobre a condição do idoso e mostrar quais são as necessidades de cuidado do idoso.</p>

4.	Fazer afirmações positivas sobre os esforços e conhecimento do cuidador.
5.	Estimular que o cuidador possa compartilhar responsabilidades, dividir tarefas com outros membros da família e não descuidar da sua saúde física e emocional.
6.	Apoiar as decisões do cuidador desde que garantam a segurança do idoso.
7.	Informar ao cuidador recursos de atendimento de saúde e comunitário.
8.	Identificar e reforçar a rede de apoio do cuidador.
9.	Discutir com o cuidador quais os cuidados que ele se sente apto e se propõe a realizar no domicílio.
10.	Reforçar estratégias do cuidador de enfrentamento de momentos de crise.
11.	Estimular o cuidador a buscar ajuda quando não se sentir seguro em fazer algum manejo.

APOIO EMOCIONAL AO CUIDADOR E IDOSO

1.	Escutar manifestações de sentimentos e crenças.
2.	Encorajar o diálogo como forma de minimizar sofrimento e possíveis mal-entendidos.
3.	Oferecer assistência na tomada de decisão.
4.	Mostrar-se empático ao momento vivenciado pela família e idoso.
5.	Apoio Educativo quanto às manifestações emocionais do cuidador e idoso (o que é esperado e pode ser reconhecido como parte do processo e o que necessita de atenção e possível encaminhamento).

REDUÇÃO DA ANSIEDADE DO CUIDADOR E IDOSO

1.	Realizar uma abordagem calma e tranquilizadora.
2.	Orientar que seja seguido o tratamento indicado pela equipe médica esclarecendo dúvidas, sempre que possível.
3.	Escutar o idoso e o cuidador com atenção.
4.	Ter uma comunicação assertiva com o cuidador e idoso, expressando-se de forma clara e objetiva.
5.	Estimular que o cuidador participe de grupos quando disponibilizados pelos Serviços da Comunidade.

DOMINIO 3: UTILIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

ACESSO A REDE DE SAÚDE

1.	Orientar como fazer o Cartão SUS: <ul style="list-style-type: none"> ● Pode ser adquirido gratuitamente por qualquer pessoa; ● Basta se dirigir a unidade de saúde de referência e precisa levar junto os seguintes documentos pessoais: RG, CPF, certidão de nascimento ou casamento, comprovante de residência e número de PIS/PASEP (se tiver); ● Orientar que outra pessoa pode fazer o cartão do SUS desde que leve todos os documentos necessários e seja parente em primeiro grau: pai, mãe, irmão ou irmã, avô ou avó, neto ou neta, ou responsável.
2.	Em caso do cuidador e o idoso não possuírem cadastro em uma unidade de saúde, orientar que procurem o posto de saúde de referência, com os seguintes documentos: <ul style="list-style-type: none"> ● Cartão SUS; ● Comprovante de residência; ● Identidade e CPF.
3.	Orientar ao cuidador que para a utilização da rede de atenção à saúde e seus recursos ele deve buscar acompanhamento na unidade de saúde a qual o idoso está vinculado.

MEDICAÇÃO ESPECIAL	
Documentação necessária para abertura de processo para solicitação	
1.	Cópia dos documentos: carteira de identidade, CPF, cartão SUS e comprovante de residência do idoso.
2.	Receita médica original adequada ao tipo de medicamento (controle especial, notificação de receita ou receituário simples) atualizada com assinatura e carimbo do médico com número do registro no Conselho Regional de Medicina (CRM) legível, e a descrição do medicamento de acordo com a Denominação Comum Brasileira, dose por unidade posológica (concentração), apresentação (comprimido, drágea, cápsula, xarope, spray, etc), posologia e duração do tratamento.
3.	Relatório médico detalhado contendo diagnóstico da doença, história terapêutica prévia, tempo de duração do tratamento e demais informações que possam auxiliar na análise da solicitação.
4.	Cópia dos exames complementares que comprovem o agravo para o qual está(ão) sendo pedido(s) o(s) medicamento(s).
5.	Fornecer endereço do local onde pode-se abrir o processo de solicitação de medicamentos especiais.
DIETAS ENTERAIS E/OU SUPLEMENTOS NUTRICIONAIS	
Documentação necessária para abertura de processo para solicitação	
1.	Cópia dos documentos: carteira de identidade, CPF, cartão SUS e comprovante de residência do idoso.
2.	Receita médica original atualizada e com assinatura e carimbo do médico com CRM legível, e o nome da dieta enteral, fórmula infantil e/ou suplemento alimentar preferencialmente pela descrição genérica, apresentação, posologia e duração do tratamento.
3.	Formulário Cadastro de Usuários. http://www.saude.rs.gov.br/upload/1386161021_Cadastro_de_Usuarios_04-11-2011.pdf
4.	Formulário Laudo para Solicitação de Fórmulas Nutricionais – LFN. http://www.saude.rs.gov.br/upload/20140321104940laudo_fn_atualiza_do_marco_2014.pdf
5.	Fornecer endereço do local onde pode-se abrir o processo de solicitação de fórmulas nutricionais especiais.
FRALDA	
1.	<p>Compra de fralda com desconto nas farmácias populares:</p> <p>- O paciente deverá ter idade igual ou superior a 60 anos, apresentar CPF e prescrição/laudo médico com as seguintes informações:</p> <p>a) número de inscrição do médico no Conselho Regional de Medicina (CRM), assinatura e endereço do consultório;</p> <p>b) data de expedição da prescrição médica e/ou laudo/atestado médico;</p> <p>c) nome e endereço residencial do paciente;</p> <p>d) no laudo médico deverá estar específico o CID e indicação para uso de fraldas (uso contínuo), tamanho das fraldas e quantidades (no máximo 270 fraldas).</p> <p># Fica dispensada a obrigatoriedade da presença física do paciente, titular da prescrição médica e/ou laudo/atestado médico, quando estiver enquadrado na condição de incapacidade, podendo, nesse caso, o produto ser adquirido mediante a apresentação dos</p>

seguintes documentos:

I - do paciente, titular da receita: CPF, RG ou certidão de nascimento; e

II - do representante legal, o qual assumirá, juntamente com o estabelecimento, as responsabilidades pela efetivação da transação: CPF e RG.

A quantidade de fraldas disponibilizadas fica limitada a até quatro unidades/dia, podendo ser adquiridas até 40 fraldas geriátricas a cada dez dias.

A receita médica é válida por 120 dias a contar da data da emissão. Após esse prazo deverá ser apresentada nova receita/laudo.

A procuração de representante legal deverá ser registrada em um cartório.

MATERIAL DE CURATIVO

1. Orientar a buscar o serviço de saúde para solicitar o material.
2. Material ofertado pela SMS: gaze; micropore; atadura; luva; soro fisiológico; esparadrapo. Obs.: Orientar que sempre o cuidador verifique na unidade de saúde o que é ofertado.

DOMÍNIO 4: ALIMENTAÇÃO

VIA ORAL

1. Estimular que o idoso faça as refeições sentado. Se possível, dar preferência para a mesa e não à cama.
2. Posicionar o braço afetado em cima da mesa, ou de um travesseiro, e não deixar o membro caído.
3. Sempre que possível oferecer alimentos conforme a preferência e hábito alimentar do idoso. Cortá-los em pedaços menores para facilitar a mastigação.
4. Oferecer líquidos utilizando um copo, evitando a aspiração.
5. Caso o idoso tenha dificuldade para se alimentar, dê preferência a alimentos líquidos e pastosos como: legumes amassados, purês, sopas, mingau. Evitar alimentos com duas consistências e oferecer em quantidades menores.
6. Oferecer alimentos com pouco sal, evitando-o sempre que possível.
7. Fornecer de 6 a 8 copos de líquidos por dia, se não houver restrição.

NUTRIÇÃO ENTERAL: cuidados com as sondas

1. Manter sempre a sonda posicionada, observando a marcação.
2. Manter fixação da sonda limpa e seca, de forma que não machuque a narina, bochecha ou orelha.
3. Quando necessário o curativo da sonda nasoentérica deve ser trocado. Para troca: Fixar a sonda na bochecha do idoso com pequeno pedaço de esparadrapo; Umedecer uma gaze e passar no curativo até soltar da pele; Desenrolar cuidadosamente o micropore/esparadrapo da sonda; Com gaze umedecida com sabão, higienizar o nariz do idoso; Após secar com gaze e realizar novo curativo com fixação de sonda.
4. Não iniciar a administração por sonda se houver dúvidas quanto ao posicionamento da mesma.
5. Lavar a sonda, uma vez, com 20 mL de água morna fervida ou filtrada após a administração de cada frasco de dieta.
6. Nunca misturar medicamentos na dieta.

7. Não administrar pela sonda: chás, sucos, refrigerantes, sopas ou misturas não prescritas.
8. Manter a sonda fechada se não estiver em uso.
9. 9. A troca da sonda de longa permanência deverá ser realizada por um profissional enfermeiro a cada seis meses de uso, ou antes desse período sob avaliação de um profissional de saúde.
NUTRIÇÃO GASTROSTOMIA/JEJUNOSTOMIA: cuidados com as sondas
1. Trocar o curativo do estoma diariamente, após o banho do idoso.
2. Limpar a região com gaze e soro fisiológico ou utilizar o sabonete neutro.
3. Observar as condições da pele ao redor do estoma, se estiver com qualquer alteração procure orientação do serviço de saúde. A troca da sonda de gastrostomia poderá ser realizada por um profissional enfermeiro a cada seis meses de uso, ou antes desse período sob avaliação de um profissional de saúde.
PREPARAÇÃO DA DIETA ARTESANAL
1. Seguir orientação conforme indicada pela equipe no momento da alta.
2. Lavar bem as mãos com água e sabão.
3. Os alimentos da dieta devem ser liquidificados com água fervida ou filtrada.
4. Se possível, coar a dieta liquidificada para evitar o entupimento da sonda.
5. Armazenar a dieta em recipiente de vidro limpo com tampa, na geladeira, por no máximo 24 horas.
6. Pendurar o frasco da dieta a uma altura de no mínimo 60 cm.
ADMINISTRAÇÃO DA DIETA ARTESANAL E INDUSTRIALIZADA
1. Se a mistura estiver na geladeira, o volume necessário deve ser separado e colocado no frasco da dieta.
2. O frasco da dieta deve ser colocado tampado em água morna até atingir a temperatura ambiente, ou conforme indicação da equipe. Testar temperatura no pulso.
3. O frasco deve ser acoplado ao equipo, que liga-se na sonda de alimentação enteral, para assim iniciar a administração da dieta.
4. Colocar o idoso sentado na cadeira ou na cama com as costas bem apoiadas enquanto a dieta estiver sendo administrada. Manter esta posição por 30 minutos após o término da dieta.
5. A quantidade da dieta administrada de cada vez deve ser de no máximo 350 mL, várias vezes ao dia, de acordo com orientação recebida na alta.
6. Ao terminar a dieta, injetar na sonda 20 mL de água filtrada ou fervida em temperatura ambiente para evitar que os resíduos de alimentos entupam a sonda.
7. Controlar o gotejamento da dieta, em torno de 60 gotas por minuto = 1gota por segundo. Pode levar de 1 hora à 1 hora e 30 minutos.
8. Sempre observar o idoso enquanto a dieta está sendo administrada.
PREPARO DA DIETA: cuidados com utensílios
1. Utilizar utensílios totalmente limpos para a preparação da dieta enteral, para evitar contaminação.
2. A esponja para limpeza destes utensílios deve ser exclusiva para esta finalidade.
3. Preferir utilizar frascos de vidros, pois são mais fáceis de limpar.
4. O frasco de vidro deve ser limpo a cada troca de dieta com esponja, sabão neutro e água morna. A higienização final deve ser com água fervida e morna.
5. O equipo e os frascos descartáveis podem ser limpos com água morna e sabão, até remover completamente os resíduos da dieta, podendo ser utilizado novamente até

72 horas.
6. Guardar o equipo seco na geladeira em saco plástico fechado ou em pote com tampa.
7. Usar seringa de 20 mL quando necessário. Esta deve ser limpa com sabão neutro e água morna e armazenada seca na geladeira.
8. 8. Em caso de utilização da dieta industrializada o armazenamento é feito na própria embalagem, refrigerada ou não, conforme a indicação do fabricante.
PROBLEMAS COM SONDAS EM GERAL (SNE, GAS, JEJ)
1. Na presença de náuseas, vômitos, regurgitação, suspender a administração, acalme o idoso e reinicie a dieta com gotejo adequado no próximo horário. Se na próxima administração este sintoma permanecer, leve o idoso ao serviço de saúde ou solicite visita domiciliar.
2. Parar imediatamente a administração da dieta quando esta sair pela boca ou nariz, quando o idoso apresentar falta de ar ou ficar com os lábios e pele da cor roxa. Posicione-o com cabeceira elevada e leve-o ao serviço de emergência.
3. Quando a sonda estiver entupida, lavar com água morna fervida, administrando em seringa de 20 mL, tentando fazer pressão com a água. Repita este procedimento até 3 vezes. Se a sonda não desentupir procure atendimento no serviço de saúde.
4. Se caso acidentalmente a sonda for puxada, deslocada e sair do lugar, feche o equipo e leve o idoso, com a guia da sonda, a um serviço de saúde.

DOMÍNIO 5: VIAS AÉREAS

LIMPEZA DA TRAQUEOSTOMIA
1. A limpeza da traqueostomia deve ser feita no mínimo uma vez ao dia. Somente a parte interna é retirada para limpar. Em caso de muita secreção a limpeza pode ser feita mais vezes.
2. Cuidar no manuseio da cânula de traqueostomia se o idoso estiver com muita secreção e tosse, pois pode deslocar a cânula.
3. Lavar as mãos, colocar luvas, destravar e remover a endocânula.
4. Colocar a endocânula em um pote com água morna por alguns minutos (cerca de 2 minutos). Atenção: segure a traqueostomia ao retirar a endocânula e tenha certeza que a parte externa está fixa com o cadarço.
5. Introduzir uma gaze úmida (com água filtrada ou fervida) dentro da endocânula. Para isso pode-se utilizar uma pinça, agulha de crochê, arame, haste flexível (cotonete) ou as próprias mãos. Destinar o uso dos materiais somente para esse fim. Caso optar pelo uso da haste flexível, descartá-los após o uso. Repetir o procedimento até a gaze sair limpa. Após seque a endocânula com uma gaze e recoloque-a na cânula.
6. Os materiais utilizados para limpeza da endocânula (pinça, agulha de crochê, arame), após o uso, devem ser limpos com água e sabão e armazenados em recipiente com tampa.
7. Limpar o pescoço ao redor da traqueostomia. Isso pode ser feito com gazes umedecidas com soro fisiológico.
8. Colocar duas gazes dobradas entre a pele e a cânula em cada lado da traqueostomia. Isso evita que a pele fique irritada ou machucada.
9. O cadarço que prende a traqueostomia no pescoço também deve ser trocado no mínimo uma vez ao dia. É importante segurar a traqueostomia com uma das mãos e

com a outra trocar o cadarço.
10. Nas primeiras trocas pode ser preciso duas pessoas para realizá-la. O cadarço não deve estar muito apertado. É indicado deixar um dedo de espaço entre o cadarço e o pescoço para não machucar a pele.
ASPIRAÇÃO DA TRAQUEOSTOMIA
1. Lavar as mãos com água e sabão.
2. Calçar luvas descartáveis.
3. Separar o material: Sonda de aspiração (verificar se o tamanho da sonda é o mesmo indicado pela equipe de saúde); Látex/silicone que conecta a sonda no aspirador; Aspirador portátil; Gazes; Copo com água filtrada ou fervida em temperatura ambiente (copo descartável ou que seja somente usado para esse fim).
4. Ligar o aspirador e confirmar se está funcionando.
5. Segure a sonda com a mão dominante e com a outra utilize o dedo indicador e o polegar para apertar o látex/silicone de forma que na introdução da sonda na traqueostomia nada seja aspirado. Cuidado ao retirar a sonda da embalagem, onde ela não poderá tocar mais em nada, a não ser na traqueostomia.
6. Introduza a sonda na traqueostomia. A sonda deve ser introduzida no máximo em 8 centímetros.
7. Solte o látex/silicone e retire lentamente a sonda aspirando as secreções. Em caso de o paciente apresentar tosse retire a sonda e pare de aspirar.
8. A sonda não deve ficar mais de 15 segundos dentro da traqueostomia durante aspiração.
9. Deixe a pessoa respirar dez vezes antes de repetir o procedimento. Repita o procedimento até diminuir a quantidade de secreção.
10. Ainda, com o aspirador ligado, mergulhe a ponta da sonda num recipiente com soro fisiológico ou água filtrada ou fervida (em temperatura ambiente) para limpar a sonda e o látex/silicone por dentro. A sonda de aspiração deverá ser desconectada do látex e desprezada logo após o procedimento, pois é descartável e deverá ser utilizada uma única vez.
11. Desligue o aparelho.
12. Retirar as luvas usadas e desprezar.
13. Lavar novamente as mãos.
ASPIRAÇÃO NASOFARÍNGEA E OROFARÍNGEA
1. Caso o idoso precise realizar a aspiração nasofaríngea e orofaríngea, é recomendado fazer primeiro a aspiração via nasal e depois a via oral. Pode-se utilizar a mesma sonda para aspirar as duas vias.
ASPIRAÇÃO NASOFARÍNGEA
1. Lavar as mãos com água e sabão.
2. Calçar luvas descartáveis.
3. Separar o material: Sonda de aspiração (verificar se o tamanho da sonda é o mesmo indicado pela equipe de saúde); Látex/silicone que conecta a sonda no aspirador; Aspirador portátil; Gazes; Copo com água filtrada ou fervida em temperatura ambiente (copo descartável ou que seja somente usado para esse fim).

4. Ligar o aspirador e confirmar se está funcionando.
5. Medir a sonda antes da aspiração, para não machucar o idoso e nem causar náuseas e sangramento. Coloque a sonda ao lado do rosto do idoso e sem encostar nele, meça a distância entre o nariz e a base da orelha. Essa será a quantidade de sonda que você pode introduzir com segurança.
6. O mesmo procedimento é repetido nas duas narinas. Se o idoso estiver utilizando cateter nasal para oxigênio, remover o dispositivo de fornecimento (quando isso for necessário). Para facilitar a aspiração pode injetar 1 mL de soro fisiológico por uma seringa em cada narina. Segure a sonda com a mão dominante e com a outra utilizar o dedo indicador e o polegar para apertar o látex/silicone, introduzir de forma suave, porém rápida a sonda nas narinas até a medida marcada. O látex só será solto quando a sonda já estiver introduzida e assim iniciará o procedimento de aspiração. Lentamente retirar a sonda aspirando as secreções. Ainda, com o aspirador ligado, mergulhar a ponta da sonda num recipiente com soro fisiológico ou água filtrada ou fervida (em temperatura ambiente) para limpar a sonda e o látex/silicone por dentro. Desligar o aparelho. Retirar as luvas usadas e desprezar. Lavar novamente as mãos.

ASPIRAÇÃO OROFARÍNGEA

1. Lavar as mãos com água e sabão.
2. Calçar luvas descartáveis.
3. Separar o material: Sonda de aspiração (verificar se o tamanho da sonda é o mesmo indicado pela equipe de saúde); Látex/silicone que conecta a sonda no aspirador; Aspirador portátil; Gazes; Copo com água filtrada ou fervida em temperatura ambiente (copo descartável ou que seja somente usado para esse fim).
4. Ligar o aspirador e confirmar se está funcionando.
5. Segurar a sonda com a mão dominante e com a outra utilizar o dedo indicador e o polegar para apertar o látex/silicone na introdução da sonda na boca, solte o látex e aspire passando pela gengiva até a faringe. Movimentar ao redor da boca até que as secreções sejam removidas. Estimular o idoso a tossir. Para finalizar retirar a sonda da boca. Ainda, com o aspirador ligado, mergulhar a ponta da sonda num recipiente com soro fisiológico ou água filtrada ou fervida (em temperatura ambiente) para limpar a sonda e o látex/silicone por dentro. Desligar o aparelho. Retirar as luvas usadas e desprezar. Lavar novamente as mãos.

LIMPEZA DO ASPIRADOR E DO COPO DE ASPIRAÇÃO

1. A limpeza do aspirador deve ser realizada uma vez ao dia conforme orientações a seguir: Retirar o plug da tomada e o copo do aspirador; Limpar o aspirador utilizando um pano levemente úmido; NÃO molhar o interior do aparelho; Retirar o excesso de sabão com pano umedecido em água e secar com pano limpo e seco.
2. A secreção do copo do aspirador deve ser desprezada após cada aspiração e copo deve ser lavado com água e sabão após cada aspiração.

DOMÍNIO 6: MEDICAÇÕES

ORIENTAÇÕES GERAIS SOBRE MEDICAÇÕES

1. Separar as medicações em sacos rotulados com nomes das medicações e horários de administração e não as tirar de suas embalagens originais para controlar a data de validade e evitar que se misturem.
2. Não usar medicamentos vencidos. Manter os medicamentos em locais adequados,

<p>longe de calor e umidade. Àqueles que necessitarem de refrigeração devem ser guardados na geladeira dentro de um frasco ou tigela com tampa para não se misturar com os demais itens que estão na geladeira. Os medicamentos não devem ser armazenados próximo ao congelador e na porta da geladeira. Ex.: insulina.</p>
<p>3. Materiais e medicamentos de curativos, como pomadas, gazes, ataduras, esparadrapo e soro fisiológico, devem ser guardados em caixa com tampa, separado de outros medicamentos.</p>
<p>4. Materiais de nebulização devem ser guardados em caixa plástica com tampa e sempre secos.</p>
<p>5. Mantenha a última receita sempre próxima do local onde são guardadas as medicações, para facilitar possíveis consultas. Em caso de dúvida sobre como tomar os medicamentos solicite ajuda de um familiar/cuidador ou da equipe de saúde.</p>
<p>6. Não modificar a prescrição médica, reduzir ou aumentar doses dos medicamentos e não parar de administrar um medicamento contínuo por conta própria sem a orientação de um profissional qualificado.</p>
<p>7. Acender a luz sempre que for preparar ou ministrar medicação, para evitar trocas.</p>
<p>8. Avisar a equipe de saúde se o idoso costuma utilizar chás naturais, fórmulas fitoterápicas e homeopáticas. As plantas podem interferir na ação de alguns medicamentos aumentando ou diminuindo o efeito desejado. (Ex: <i>Ginseng</i>, <i>Ginkgo Biloba</i>...)</p>
<p>9. Sempre ler o nome do medicamento antes de administrá-lo.</p>
<p>10. Não utilizar medicamentos por conta própria ou indicados por outras pessoas, pois na tentativa de ajudar podem agravar o estado de saúde do idoso.</p>
<p>11. Utilizar uma tabela de orientação com o nome e horário dos medicamentos a serem administrados. Para ajudar a lembrar os horários de tomar os medicamentos ajustar os horários das tomadas com as atividades diárias, como escovar os dentes, horários das refeições ou de deitar.</p>
<p>12. Se tiver qualquer um destes sintomas durante o tratamento: náusea, vômito, alterações na pele, alterações no seu hábito intestinal e falta de apetite, lembrar de informar o seu médico.</p>
<p>13. Ao procurar estabelecimentos de saúde lembre-se de sempre ter consigo a última prescrição dos medicamentos em uso, pois esta informação é muito importante para os profissionais que irão lhe atender.</p>
<p>VIA SONDA: cuidados na administração de medicamentos</p>
<p>1. Antes e após administração dos medicamentos a sonda de alimentação deve ser lavada com 20 mL de água filtrada ou fervida fria.</p>
<p>2. Preparar o medicamento a ser administrado, colocando o comprimido/cápsula em um recipiente de vidro. Com auxílio de uma colher, pressionar o comprimido contra o fundo do recipiente até que se transforme em pó, se o medicamento for uma cápsula somente abra e despeje o conteúdo em pó no recipiente de vidro. Adicione 20 mL de água. Aspirar todo o medicamento diluído com uma seringa e administrar. Caso fique algum resíduo no recipiente, acrescentar um pouco de água e aspirar novamente até que consiga administrar todo medicamento.</p>
<p>3. Se tiver mais de um medicamento para ser administrado no mesmo horário, cada um deve ser preparado separadamente. Entre administração dos medicamentos a sonda deve ser lavada com 5ml de água.</p>
<p>4. Não misturar na mesma seringa medicamentos diferentes, mas a seringa pode ser utilizada várias vezes para a mesma medicação. Nunca colocar medicamentos dentro do frasco com dieta.</p>

5. Sempre após a administração do medicamento, lavar bem a seringa com água e guardar em local seco e arejado.

VIA ORAL: cuidados na administração de medicamentos

1. Posicionar o idoso sentado ou com cabeceira elevada.
2. Oferecer água para o idoso engolir o medicamento e observar se engoliu. Evitar tomar o medicamento com leite, chás e refrigerantes.
3. A presença de alimentos e os intervalos de jejum devem ser seguidos com cuidado, pois podem favorecer ou prejudicar o efeito desejado no tratamento. Se o medicamento deve ser tomado em jejum (estômago vazio) ingerir pelo menos 30 – 60 minutos antes da refeição ou duas horas após a refeição.

ANTICOAGULANTE ORAL: cuidados na administração de medicamentos

1. Caso esquecer a medicação do dia anterior, tome apenas o comprimido do dia.
2. Estar atento a sangramentos espontâneos (gengiva, nariz, manchas roxas na pele, urina, fezes, catarro, vômito) e caso ocorram procurar imediatamente serviço de saúde para avaliação médica.
3. Não usar medicamentos por conta própria, principalmente anti-inflamatórios como Cataflam (diclofenaco potássico), Voltaren (diclofenaco sódico) e ibuprofeno. Evitar o uso de analgésicos que contenham ácido acetilsalicílico (AAS ou Aspirina), pois podem causar irritação no estômago e sangramento.
4. Identificar em algum documento que o idoso está em tratamento com anticoagulante oral.
5. Atentar para os alimentos ricos em vitamina K, como vegetais e folhas verdes, óleos e gordura, pois eles diminuem o efeito do medicamento. Estes alimentos podem ser consumidos pelo idoso, mas em pequenas porções.
6. Fazer o exame de tempo de protombina conforme periodicidade estabelecida pelo médico.
7. Evitar quedas ou batidas.
8. Comunicar sempre o uso deste medicamento ao dentista ou a médicos de outras especialidades.

SUBCUTÂNEA – CUIDADOS COM A INSULINA

1. Lavar bem as mãos com água e sabão.
2. Misturar a insulina (NPH) lentamente entre as mãos até o líquido ficar leitoso e homogêneo. Não sacudir ou agitar o frasco.
3. Limpar a tampa do frasco com algodão com álcool.
4. Aspirar a quantidade de unidades da insulina de acordo com a prescrição. Se houver bolhas de ar injete a insulina de volta e aspire novamente.
5. Não é necessário limpar o local de aplicação com álcool. A limpeza pode ser feita somente com algodão seco, em sentido único.
6. Para aplicar faça uma prega na pele com os dedos e introduza a agulha em ângulo reto e após solte a prega e injete a insulina suavemente. Não esfregue o local e tampe agulha para evitar contaminação.
7. Esperar cinco segundos após a aplicação antes de retirar a agulha da pele, para garantir que não extravase a insulina.
8. Se o idoso utilizar dois tipos diferentes de insulina, aspirar separadamente cada tipo e sempre deixe a NPH (de aspecto leitoso) por último.
9. As seringas com agulhas acopladas podem ser reutilizadas pelo próprio idoso, desde que a agulha e a capa protetora não tenham sido contaminadas. O número de reutilizações é variável, de acordo com o fabricante, mas deve ser trocada quando a agulha começar a causar desconforto durante a aplicação (considera-se adequada a

reutilização por até oito aplicações, sempre para mesma pessoa). Após o uso, a seringa deve ser “recapada” e podem ser mantidas em temperatura ambiente.
10. Locais de aplicação: Faça rodízio aplicando no abdômen, braços, nádegas e coxas.
11. Descarte: Coloque as seringas e agulhas em frascos rígidos resistentes como frascos de amaciantes e garrafas PET.
12. Estar atento a sinais de HIPOGLICEMIA durante o tratamento: tonturas; tremores nas mãos; zumbido no ouvido; dormência ao redor da boca e da língua; fome exagerada; ânsia de vômito; sono; coração acelerado. Na presença desses sinais e sintomas: se possível realizar o teste de HGT (< 70 mg/dL); ofereça ao idoso algo doce, como por exemplo água com açúcar ou suco doce. Se o idoso não conseguir engolir, não forçar. Coloque açúcar ou mel embaixo da língua ou entre a gengiva e bochecha, e leve-o ao serviço de saúde.

DOMINIO 7: HIGIENE

CUIDADOS COM O BANHO DE CHUVEIRO
1. Regular a temperatura da água.
2. Manter janelas e portas fechadas para evitar correntes de ar.
3. Colocar o idoso sentando em um banco ou cadeira adaptada para o banho, com encostos laterais e posterior.
4. Preferencialmente utilizar tapete antiderrapante e barras de apoio para prevenir quedas.
5. Não deixar o idoso sozinho durante o banho.
6. Estimular o idoso a realizar sua própria higiene, só realizar aquilo que o idoso não conseguir fazer sozinho.
7. Se necessário, utilizar um chuveirinho de mão para auxiliar no banho.
8. Ao lavar a axila, não levantar o braço comprometido mais do que a altura do pescoço. Após, apoiar o braço comprometido sobre a perna do idoso.
9. Ajudar o idoso a se enxugar, secando bem partes íntimas e dobras de joelhos, mamas, axilas e entre os dedos.
10. A higiene dos cabelos deve ser realizada no mínimo três vezes por semana.
11. Inspeccionar a integridade da pele em geral.
CUIDADOS COM O BANHO DE LEITO
1. Utilizar panos macios, evitando esfregar a pele com força, para não causar ruptura da pele.
2. Preparar duas bacias com água morna, testando a temperatura da água. Uma será utilizada com sabonete, a outra para enxaguar a pele.
3. Utilizar luvas descartáveis ou de borracha.
4. Cobrir o colchão com um saco plástico, antes de iniciar o banho.
5. Iniciar a higiene pela cabeça.
6. Lavar o rosto com pano molhado e pouco sabonete, após enxaguar o pano em água limpa e passar na pele para retirar o sabonete.
7. Lavar os olhos do canto interno para o externo trocando o lado do pano.
8. Para lavagem dos cabelos, cobrir um travesseiro com plástico e colocar embaixo da cabeça da pessoa uma bacia.
9. Molhar a cabeça e passar um pouco de xampu.
10. Massagear o couro cabeludo e derramar água aos poucos até retirar toda a espuma.
11. Secar os cabelos, com toalha ou secador.
12. Lavar o pescoço, braços, axilas, mãos, tórax e barriga, nesta ordem, com um pano molhado com sabonete. Enxaguar o pano em água limpa e passar na pele para retirar o

sabonete.
13. Secar bem os braços, axilas, mãos, tórax e barriga, passando desodorante e hidratante.
14. Cobrir as partes superiores do corpo com uma toalha seca. Fazer da mesma forma com as pernas.
15. Lavar os pés e seque-os, principalmente entre os dedos. Passar creme hidratante.
16. Posicionar o idoso lateralmente e higienize as costas. Seque-as e, se possível, passe hidratante.
17. Para higiene das partes íntimas, colocar o idoso de barriga para cima e higienizar órgãos genitais e região inguinal. Após, lateralizar o idoso e higienizar região anal.
18. Na mulher, realizar a higiene da vagina da frente para trás, evitar que a água escorra do ânus para a vulva.
19. No homem, tracionar o prepúcio, expondo a glândula, para que esta possa ser limpa e seca. Após reposicionar o prepúcio para evitar estrangulamento da glândula.
20. A higiene das partes íntimas deve ser feita no banho diário e sempre que o idoso urinar ou evacuar.

HIGIENE ORAL E CUIDADOS COM A BOCA

1. Se possível, colocar o idoso sentando em frente a pia, ou oferecer-lhe uma bacia.
2. Dar preferência a escovas de cerdas macias e, sempre que possível, o fio dental.
3. Utilizar pequena porção de pasta de dente, para evitar engasgos.
4. Se o idoso necessitar de ajuda escove os dentes do idoso.
5. Retirar as próteses dentárias e limpe-as com escova de dente de cerdas mais duras, água e sabão neutro ou pasta dental.
6. Para limpeza da cavidade oral e gengivas, utilizar uma escova de cerdas macias. Se dispor, utilizar uma pinça para auxiliar na fixação da gaze, caso contrário enrolar a gaze no dedo indicador já protegido por luva e com movimentos circulares de dentro para fora limpe a cavidade oral.
7. Limpar a língua da mesma forma, mas realizando movimentos de dentro para fora, sem tocar a parte de trás da língua para não causar ânsia de vômito.
8. Para os idosos que tem coordenação, enxaguar a boca e recolocar a prótese limpa.
9. Inspeccionar a boca do idoso para presença de feridas, que podem ser causadas por dentes quebrados.
10. Observar gengivas inflamadas e/ou com sangramentos. A higiene oral deve ser melhorada nestes casos.

HIGIENE DOS PÉS

1. Lavar os pés do idoso usando sabonete neutro e água morna. Após, secar bem os pés com uma toalha macia, principalmente entre os dedos e ao redor das unhas. Manter a pele hidratada, aplicando creme ou loção hidratante e não aplicar em cortes ou ferimentos ou entre os dedos para evitar umidade. Para cortar as unhas, utilizar um cortador de unhas adequado ou uma tesoura de ponta romba. O corte deve ser reto e não muito rente, após lixar os cantos para mantê-los arredondados.

DOMÍNIO 8: CUIDADOS COM PELE

EVITANDO ÚLCERAS POR PRESSÃO

1. Se possível, realizar a mudança de decúbito a cada duas horas. À noite, poder ser realizada quando for acordar o idoso para dar medicação ou realizar outro cuidado.
2. Manter a roupa de cama sempre bem esticada. Rugas e dobras podem provocar lesões na pele.

3. Se possível, utilizar colchão piramidal, que alivia o peso da pessoa em diferentes pontos onde os ossos são mais salientes.
4. Proteger o colchão com plástico na região das nádegas e coloque um lençol macio dobrado ao meio. A pele não deve ficar em contato com o plástico.
5. Se possível, manter a pele hidratada com hidratantes e óleos.
6. Se possível, oferecer líquidos em pequenas quantidades diariamente, pois os idosos desidratam com facilidade.
7. Trocar fraldas sempre que a pessoa urinar ou evacuar, evitando que a pele fique úmida.
8. Procurar alimentar o idoso fora da cama, evitando que resíduos fiquem no lençol e machuquem a pele.
9. Não utilizar almofadas do tipo “rosca”.
10. Evitar esfregar a pele com força quando estiver realizando higiene corporal. Faça movimentos suaves e use sabonete em pouca quantidade, enxaguando-o bem, para que a pele do idoso não fique ressecada.
11. Hidratar a pele de preferência com hidratante neutro, com movimentos leves sem fricção nas proeminências.
12. Proteger as proeminências ósseas, que pode ser feito com travesseiros ou almofadas de espuma, para libertar a carga de outras pregas grandes da pele e evitar a pressão pele-a-pele ou com outras superfícies. Além disso, realizar mudanças de posição pequenas, porém frequentes.

CUIDADOS COM ASSADURAS

1. Aparar pelos pubianos com tesoura, facilitando a higiene e a manutenção da área íntima seca.
2. Secar bem o idoso após o banho.
3. Realizar higiene íntima após urinar ou evacuar.
4. Se possível, aplicar barreira protetora (óxido de zinco, TCM ou creme apropriado) a cada troca.
5. Se tiver lesões de pele persistente no períneo, procurar serviço de saúde de referência.

DOMÍNIO 9: ELIMINAÇÕES

TROCA DE FRALDA

1. Realizar a lavagem das mãos antes da troca.
2. Proteger as mãos com luva de borracha ou descartável.
3. Na mulher, realizar a higiene no sentido da frente para trás, evitando que as fezes entrem em contato com a vagina.
4. No homem, tracionar o prepúcio, expondo a glândula, para que esta possa ser limpa e seca. Após reposicione o prepúcio para evitar estrangulamento.
5. Lateralizar o idoso com auxílio de um lençol dobrado no centro da cama para higienizar as nádegas, se o mesmo tiver condições peça que auxilie nos movimentos.
6. Secar bem, principalmente entre as dobras.
7. Inspeccionar a pele para identificar lesões.
8. Se necessário, utilizar protetor cutâneo como óxido de zinco, óleo, hidratante, entre outros.
9. Fechar a fralda sem que fique muito apertada para evitar lesões na virilha.
10. Lavar as mãos após a troca.
11. Procurar realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso.

12. Se o idoso for incontinente, realizar a troca de fralda, no mínimo, 4 vezes ao dia.
USO DO VASO SANITARIO
1. Ajudar o idoso a sentar no vaso, flexionando suas pernas segurando-o pelas axilas.
2. Se possível, utilizar barras de apoio ou alguma adaptação para o uso do vaso prevenindo quedas.
3. Proteger as mãos com luva de borracha ou descartáveis.
4. Auxiliar o idoso a se levantar.
5. Não deixar o idoso sozinho.
6. Lavar as mãos após a higiene.
SONDA VESICAL DE ALÍVIO
<p>1. Material para realizar a Sonda Vesical de Alívio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Água e sabão neutro; • Cateter uretral plástico com calibre de acordo com a indicação da equipe de saúde; lidocaína gel a 2%; • Recipiente para coletar a urina; • Um pote plástico com tampa para armazenar a sonda; • Um espelho para mulheres.
<p>2. Como realizar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lavar as mãos e a parte genital com água e sabão; • Reunir o material em lugar limpo; • Posicionar o idoso de maneira confortável; • Aplicar uma pequena quantidade de lidocaína sobre o cateter e introduzi-lo na uretra até que a urina comece a drenar; • Nos idosos homens, deve-se lubrificar a sonda com a lidocaína, segurar o pênis na posição reta e introduzi-la; • Massagear a região da bexiga até parar de drenar a urina; • Quando parar de sair a urina, puxar lentamente o cateter e aguardar o término da drenagem, para retirá-lo totalmente; • Medir o volume de urina e anotar para programar o número de sondagens necessárias durante o dia; • Após, lavar as mãos.
<p>3. Dicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A mesma sonda pode ser usada por até 14 dias. Lavar bem a sonda após o uso com sabão neutro e água corrente e guardá-la em um pote fechado dentro da geladeira. • Quando encontrar resistência na passagem da sonda, retire-a e tente introduzi-la novamente, girando em torno de si mesma. Não forçar a passagem da sonda; • Em caso de sangramentos, calafrios, febre, urina turva ou com cheiro forte, procurar serviço de saúde; • Para estabelecer o número de sondagens por dia, é necessário saber qual é a quantidade de urina que fica de resíduo dentro da bexiga. Se o volume residual se mantiver na maioria das vezes: <ul style="list-style-type: none"> - até 100 mL: nenhuma sondagem; - de 100 a 200 mL: 2 sondagens ao dia; - de 200 a 300 mL: 3 sondagens ao dia; - de 300 a 400 mL: 4 sondagens ao dia; - acima de 400 mL: 6 sondagens ao dia.

SONDA VESICAL DE DEMORA

1.Cuidados:

- A parte externa da sonda deve ficar fixa na coxa na mulher e no homem fixar na região supra púbica com micropore ou esparadrapo antialérgico para evitar tracioná-la e não causar ferimentos na uretra;
- Essa sonda só pode ser retirada ou colocada pela equipe de saúde;
- Lavar as mãos antes de mexer na sonda;
- Limpar a pele ao redor da sonda com água e sabão pelo menos 2 vezes ao dia, para evitar acúmulo de secreção;
- Manter o frasco ou a bolsa coletora de urina abaixo do nível da cama ou do assento da cadeira e não deixar que ela fique muito cheia, para evitar que a urina retorne do frasco para dentro da bexiga;
- Nunca desconectar o frasco coletor da sonda;
- Se durante um tempo não houver urina na bolsa coletora, verificar se a sonda está dobrada, obstruída ou pressionada pela perna da pessoa;
- Comunicar a equipe de saúde caso o idoso não urine num intervalo de 4 horas mesmo ingerindo líquidos.

BOLSA DE COLOSTOMIA/ILEOSTOMIA

1.Troca da bolsa:

- Trocar a bolsa a cada 7 dias ou antes disso quando a resina que cola perder a cor amarela, ou quando se perceber deslocamento ou vazamento;
- Umedecer a pele com água morna e descolar cuidadosamente a bolsa;
- O recorte da bolsa deve ser sempre de acordo com o tamanho e formato do estoma, retirar o papel que protege o adesivo e coloque-a de baixo para cima até que esteja bem colocada na pele. Fechar a parte de baixo com um clampe/grampo;
- Não utilizar álcool, ou outro produto para retirar, pois podem ressecar a pele;
- Lavar o estoma e a pele ao redor cuidadosamente com água e sabão, sem esfregar;
- Secar com pano macio, gaze, em toques leves;
- Observar alterações da pele periestomal (vermelhidão, lesões). Na presença de alterações locais procure o serviço de saúde.

2.Esvaziamento da bolsa:

- A bolsa deve ser esvaziada sempre que estiver com 1/3 do espaço ocupado, geralmente 1 ou 2 vezes ao dia;
- Abrir o clampe/grampo e deixar as fezes escorrerem em um recipiente;
- Após esvaziar a bolsa a mesma pode ser higienizada embaixo do chuveiro;
- Para colar a bolsa certifique-se de que a pele ao redor do ostoma esteja bem seca, se necessário utilizar um secador de cabelo em temperatura morna para secar pele;
- Limpar o orifício da bolsa com um pano ou gaze para não ficar com mal cheiro;
- Dobrar o orifício da bolsa e fechar com clampe/grampo.

DOMINIO 10: VESTIR/DESPIR

ORIENTAÇÕES GERAIS

1. Dar preferência a roupas simples, confortáveis e adequadas ao clima.
2. Se possível, deixe o idoso escolher sua própria roupa preservando sua autonomia.
3. Evitar uso de chinelo sem apoio no calcanhar para evitar quedas.
4. De preferência, vestir roupas mais largas nos quadris se o idoso permanece sentado

por muito tempo.

5. Se idoso tem um braço comprometido, vestir primeiro o braço afetado e ao retirar a roupa, iniciar pelo braço sadio.

6. Se o idoso for acamado, dar preferência para roupas com abertura nas costas.

DOMINIO 11: POSICIONAMENTO E TRANSFERÊNCIA

POSICIONAMENTO NA CAMA PARA IDOSOS DEPENDENTES

1. Utilizar bastante travesseiros, ou faça almofadas de diferentes tamanhos.

2. **Barriga para cima:** Utilizar uma inclinação de 30° para posições laterais (alternadamente para o lado direito, para a posição dorsal e para o lado esquerdo). Utilizar rolinhos de toalha para manter a posição.

2.1 Os braços devem ficar esticados e mãos abertas posicionadas em travesseiros ou coxins.

2.2 As pernas devem ficar levemente dobradas, com travesseiros em toda extensão da panturrilha, com os calcâneos suspensos.

2.3 Para virar o idoso de lado, dobre as pernas do idoso e o segure-o por trás do ombro e no quadril, realizando o movimento de lateralização. Nunca puxe-o pela mão.

3. **De lado sobre o LADO BOM:** O travesseiro deve preencher o espaço entre a orelha e o colchão.

3.1 Deixar o braço de cima (comprometido) esticado sobre um travesseiro, com mão aberta e ombro mais para frente.

3.2 Dobrar as pernas e colocar um travesseiro ou almofadas de espumas entre elas.

1.3 Apoiar as costas com travesseiros, ou almofadas de espumas caso o idoso não consiga ficar bem de lado.

2. **De lado sobre o LADO DOENTE:** Deixar o braço doente apoiado em travesseiro e esticado na linha do ombro.

4.1 O outro braço pode ficar esticado ao lado do corpo, ou apoiado em um travesseiro ou almofadas de espumas.

4.2 Cuidar para não deixar o idoso deitado por cima do ombro.

4.3 Posicionar as pernas da mesma forma que se faz para o lado bom.

4.4 Utilizar um lençol móvel que facilita bastante a movimentação.

4.5 Dobrar as pernas e girar o corpo do idoso para o lado que quiser virar.

4.6 Nunca puxar o idoso pelo braço afetado, utilizar sempre lençóis (móveis) para movê-lo na cama.

TRANSFERÊNCIA

1. Lateralizar o idoso e colocar as pernas para fora da cama e levantar o idoso apoiando-o com os braços, segurando-o com o braço por baixo das axilas e a mão nas suas costas. Nunca puxar o idoso pelo braço.

2. Apoiar também as costas e os joelhos do idoso para sentá-lo.

3. Pedir para o idoso entrelaçar as mãos em volta do seu pescoço, assim os braços não ficam soltos.

4. Se o idoso não ficar em pé com segurança, coloque-o sentado em uma poltrona. Se necessário utilize uma contenção com um lençol amarrado na altura do abdômen, para evitar queda.

5. Posicionar a poltrona ao lado da cama, e após o idoso entrelaçar as mãos ao redor de seu pescoço, coloque-o em pé e gire-o até colocá-lo na cadeira.

6. Deixar a cabeça reta e cuidar para o idoso não ficar jogado na cadeira.
7. Manter as pernas afastadas e dobradas, com os pés apoiados no chão ou em travesseiros.
8. Apoiar os braços com travesseiros, ou na própria cadeira, dobre-os, com a palma da mão virada para baixo, se possível.
9. Manter o tronco reto.
10. Para posicioná-lo corretamente na cadeira, segure-o por trás da cadeira, deixe os braços cruzados e segure seus antebraços, passando duas mãos por debaixo das axilas do idoso.
11. Caso o idoso penda para algum dos lados enquanto estiver sentado, utilizar travesseiros nas laterais da poltrona.

DOMINIO 12: PREVENÇÃO DE QUEDAS

ORIENTAÇÕES GERAIS
1. Se possível, evitar tapetes soltos, pequenos ou com dobras.
2. Cuidado com pisos escorregadios, chão molhado. Não passar cera no chão.
3. Evitar móveis e outros objetos no local de circulação do domicílio (móveis, sapatos, roupas, etc).
4. Se possível, evitar uso de chinelos, sapatos desamarrados ou mal ajustados ou com solado escorregadio.
5. Se possível, evitar roupas compridas, arrastando pelo chão.
6. Se possível, evitar cadeira, camas e vasos sanitários muito baixos.
7. Se possível, evitar cadeiras sem braços.
8. Se possível, utilizar algum equipamento adequado para o uso do vaso sanitário e banho de chuveiro (barras de apoio, cadeira de banho, cadeira de assento, tapete antiderrapante, etc).
9. Atentar para que o idoso não levante-se do leito sozinho.
10. Colocar as roupas/objetos de uso pessoal em locais de fácil acesso.

Anexo F – Autorização da realização do estudo pela Chefia do Serviço de Enfermagem Clínica do HCPA

Porto Alegre, 17 de março de 2016.

À Profª Drª Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

A Chefia do Serviço de Enfermagem Clínica está ciente e autoriza a realização do projeto de pesquisa INTERVENÇÃO EDUCATIVA PARA CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM SEQUELAS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO, do pesquisador responsável Profª Drª Lisiane Manganelli Girardi Paskulin em co-autoria com Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals e Carolina Baltar Day, desde que o mesmo seja aprovado para ser executado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA. Após a aprovação em todas as instâncias éticas e regulatórias, o pesquisador responsável deverá procurar os locais de realização previstos no projeto para ajustar os aspectos logísticos necessários.

Atenciosamente,



Profª Drª Sônia B C Souza
Chefe do Serviço de Enfermagem Clínica do HCPA

Anexo G – Termo de Compromisso para Utilização dos Dados



Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

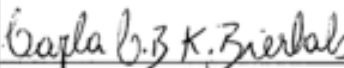
Termo de Compromisso para Utilização de Dados

Título do Projeto

<p>Efeito de intervenção educativa na qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com sequelas após acidente vascular cerebral: ensaio clínico randomizado</p>	<p>Cadastro no GPPG</p>
--	--------------------------------

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 15 de abril de 2016.

Nome dos Pesquisadores	Assinatura
Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals	
Lisiane Manganeli Girardi Paskulin	