UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

MARIA TERESA SILVA DE FREITAS

CONHECIMENTO E SIGNIFICADO DA DOENÇA: AS EXPRESSÕES DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

SÃO PAULO
2010

MARIA TERESA SILVA DE FREITAS

CONHECIMENTO E SIGNIFICADO DA DOENÇA: AS EXPRESSÕES DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora:
Profª. Drª. Vilanice Alves de Araújo Püschel

SÃO PAULO
2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Freitas, Maria Teresa Silva de
Conhecimento e significado da doença: as expressões de pessoas com insuficiência cardíaca / Maria Teresa Silva de Freitas. -- São Paulo, 2010.
137 p. : il.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientadora: Profª Drª Vilanice Alves de Araújo Püschel

1. Enfermagem cardiológica 2. Insuficiência cardíaca 3. Conhecimento 4. Educação em saúde I. Título.

Nome: MARIA TERESA SILVA DE FREITAS

Titulo: CONHECIMENTO E SIGNIFICADO: AS EXPRESSÕES DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na Saúde do Adulto.

Aprovada em:___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Dedicatória

Aos meus pais ***Mateus e Durcy***
Pelo exemplo de vida, amor, dedicação, compreensão, apoio e estímulo em abrir mão de seus próprios sonhos para partilhar os meus. Meu muito obrigado.

Ao Fábio
Pelo amor, companheirismo, paciência e compreensão de todas as horas.

À Ana Maria, Maristela e Luiz Felipe
Palavras nem são necessárias para expressar o que representaram neste estudo. Amo vocês.

Agradeço a Deus

Por estar sempre em meu caminho, atender as minhas orações, me proteger e fortalecer nesta caminhada, foram elementos essenciais para superar todas as dificuldades encontradas durante este estudo.

Agradecimentos

São muitas as pessoas que explícita ou implicitamente contribuíram para a realização desta dissertação, em especial:

À minha orientadora, Professora Doutora Vilanice Alves de Araújo Püschel, *pela competência, paciência e incentivo, que tornaram possíveis a conclusão deste estudo. Obrigado por ter acreditado em mim.*

À Professora Doutora Ângela Pierin e Doutora Lucimar Sampaio *pelas valiosas contribuições no Exame de Qualificação.*

Ao Professor Doutor Edimar Alcides Bocchi *e* ***Dra Fátima das Dores da Cruz*** *pela valiosa contribuição para a realização deste estudo.*

Aos colegas do Instituto do Coração*, pela colaboração e apoio,* ***especialmente a Eliana****, amiga e companheira de trabalho e estudo.*

Às professoras e colegas da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, pelo auxílio e colaboração na construção do conhecimento.*

Aos pacientes da Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca*, pelo consentimento em participar deste estudo, pois sem eles, não seria possível a concretização deste estudo.*

A todos, muito obrigada!!!

"Ninguém ignora tudo, ninguém sabe tudo. Por isso aprendemos sempre".

Paulo Freire

Freitas MT. Conhecimento e Significado da doença: expressões de pessoas com insuficiência cardíaca [dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

RESUMO

Introdução e Objetivos: Este estudo teve como objetivos: caracterizar um grupo de pessoas com Insuficiência Cardíaca (IC) acompanhado em ambulatório de um hospital de alta complexidade em cardiologia, segundo perfil sócio-demográfico, perfil de saúde e de tratamento; identificar o conhecimento das pessoas com IC sobre o tratamento farmacológico e não farmacológico e analisar o conhecimento e o significado que atribuem à doença. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Foram entrevistados 42 pacientes que atenderam aos critérios de inclusão, utilizando-se um questionário semiestruturado, cujos dados foram analisados por meio da análise de conteúdo e discutidos à luz do referencial teórico da educação em saúde e da aprendizagem significativa. O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética do HCFMUSP. **Resultados:** Da análise de conteúdo das entrevistas emergiram três categorias que evidenciaram o *Conhecimento da Doença*, o *Conhecimento do Tratamento* e o *Significado de Ter e Viver com a IC*. Do *conhecimento sobre a doença* emergiram uma gama de significados atribuídos à doença que extrapolaram o conhecimento, uma vez que o fato de serem perguntados sobre a doença foi o canal necessário para poderem expressar o significado da IC em suas vidas. Em relação ao *conhecimento do tratamento* as respostas são permeadas por uma disponibilidade interna para se cuidar, para evitar a descompensação da doença e manter a vida motivada pela fé, pela família e pelos profissionais. O *significado de ter e viver com a IC* trouxe modificações na vida dos entrevistados de ordem física, emocional e social, o que gera incertezas e projeto de vida interrompido. Em geral, essas modificações são carregadas de sentidos e de emoções geradas pelas mudanças do hábito e estilo de vida, caracterizadas por limitações relacionadas às manifestações clínicas da IC, depressão, medo da morte e mudanças no convívio social e trabalho. **Considerações Finais:** Os resultados da pesquisa abrem perspectivas para a ressignificação da prática do enfermeiro no acompanhamento de pessoas com IC, uma vez que intervenções educativas feitas de forma sistematizada a partir do conhecimento e do significado da doença expresso pelas pessoas com insuficiência cardíaca poderão contribuir para melhor enfrentamento e manejo da doença pelos sujeitos envolvidos, profissionais e pacientes.

Descritores: Enfermagem cardiológica; Insuficiência cardíaca; Conhecimento; Educação em saúde.

Freitas MT. Knowledge and Meaning of the disease: Expressions of people with heart failure (HF) [dissertation] São Paulo: School of Nursing, University of Sao Paulo; 2010

ABSTRACT

Introduction and Objectives: The objective of this study was to characterize a group of people with Heart Failure (HF), followed in an outpatient hospital of high complexity in cardiology, according to socio-demographic profile, health profile and treatment; to identify peoples' knowledge about HF regarding pharmacological and non-pharmacolocical treatment and analyze this knowledge and meaning that they attribute to the disease. **Methods:** This was a qualitative study where forty two (42) patients were interviewed who each met the inclusion criteria, using a semi-structered questionairre, and data was analyzed using content analysis and discussed in light of the theoretical framework of health education and meaningful learning. This research project was approved by the HCFMUSP Ethics Commission. **Results:** The following three (3) categories emerged during content analysis of the interviews: the Knowledge of the disease, the Knowledge of the Treatment and the Meaning of Having and Living with HF. In the category, the Knowledge about the Disease, a range of meanings emerged, attributed to the disease, that had surpassed the knowledge, since the fact of being asked about the disease was the channel required in order to express the meaning of HF in their lives. With respect to, the Knowledge about the Treatment, responses are suffused with an inner necessity to be careful, to avoid decomposition of the disease and sustain life motivated by faith, family and the professionals. And finally, the Significance of Having and Living with HF, has brought changes in the lives of the respondents from physical, emotional and social development , which creates uncertainty and projects an interrupted life. In general, these changes are laden with meanings and emotions generated by changes of habits and lifestyle, characterized by the limitations related to the clinical manifestations of heart failure, depression, fear of death and changes in social life and work. **Final Considerations:** The results of this study open perspectives for the reframing of nursing practices in monitoring patients with HF, since educational interventions performed in a systematic way, beginning with the Knowledge and the Meaning of the Disease, expressed by people with HF, may contribute to better coping and managment of the disease by the individuals involved, professionals and patients.

Key Words: Cardiac nursing; Heart failure; Knowledge; Health education.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes com Insuficiência Cardíaca, conforme moradia, saneamento básico, número de pessoas na moradia, renda mensal e responsável pela renda. São Paulo – 2010.....60

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme classe funcional, etiologia e índice de massa corporal. São Paulo – 2010. 63

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca conforme, comorbidades associadas. São Paulo – 2010. 64

Tabela 4 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca conforme antecedentes familiares para doença cardiovascular. São Paulo – 2010. 66

Tabela 5 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme sono e repouso, prática de atividades físicas, fumo e abuso de bebida alcoólica. São Paulo – 2010. 66

Tabela 6 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme medicamentos prescritos, identificados no prontuário. São Paulo - 2010. 68

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme conhecimento do nome, dose e freqüência dos medicamentos prescritos. São Paulo, 2010. 70

Tabela 8 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme características do perfil de tratamento. São Paulo - 2010. 72

Tabela 9 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme perfil de conhecimento da doença. São Paulo – 2010. 73

Tabela 10 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme início da doença, São Paulo – 2010.....79

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema Representacional do conhecimento dos entrevistados sobre a insuficiência cardíaca.....85

Figura 2 - Esquema Representacional do significado de ter e viver com insuficiência cardíaca.....97

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 12
1.1 O Panorama da Insuficiência Cardíaca 13
1.2 O desafio para o controle da insuficiência cardíaca 17
1.3 As ações educativas e o acompanhamento ambulatorial do paciente com insuficiência cardíaca 22
1.4 A importância do conhecimento sobre a insuficiência cardíaca 26

2 OBJETIVOS 33

3 REFERENCIAL TEÓRICO 35
3.1 A educação em saúde e a aprendizagem do cuidado 37

4 METODOLOGIA 43
4.1 Natureza da Pesquisa 43
4.2 Local de Estudo 44
4.3 Sujeitos da Pesquisa 46
4.4 Aspectos Éticos e Autorização Institucional 49
4.5 Coleta de Dados 49
4.6 Análise dos Dados 53

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO 57
5.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa 57
5.2 Categorias de Análise e Discussão 75
5.2.1 O conhecimento da doença 76
5.2.2 O conhecimento do tratamento da insuficiência cardíaca 89
5.2.3 O significado de ter e viver com a insuficiência cardíaca 97

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 108

REFERÊNCIAS ..... Erro! Indicador não definido.

ANEXOS 124

Introdução

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo teve como objeto de investigação o conhecimento sobre a doença e o tratamento da pessoa com insuficiência cardíaca (IC). A importância de estudar essa doença se deve aos aspectos epidemiológicos e clínicos envolvidos.

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos e de melhores condições socioeconômicas terem possibilitado o aumento da longevidade da população em geral e dos cardiopatas, em particular, tem-se registrado aumento da incidência de IC no Brasil e no mundo, associadas a elevadas taxas de morbidade e mortalidade. Por isso, a IC vem se tornando um grave problema de saúde no Brasil.

Com isso, a tendência das novas opções de tratamento na IC deve propiciar melhora da qualidade de vida, redução do tempo de internação e aumento da sobrevida dos pacientes.

Em geral, a principal causa de insuficiência cardíaca descompensada (ICC), em pacientes em tratamento ambulatorial, é o inadequado controle da IC que inclui a falta de conhecimento sobre a doença e tratamento.

Atualmente, as diretrizes nacionais e internacionais da Insuficiência Cardíaca Crônica recomendam ações de educação ao paciente com ênfase nos conhecimentos gerais sobre a doença, tratamento farmacológico (medicamentos) e tratamento não farmacológico (manejo do autocuidado).

A proposta deste trabalho foi estudar o conhecimento da doença e tratamento em um grupo de pessoas com IC, considerando que a apreensão desse conhecimento possibilita a enfermeira planejar estratégias de ações educativas voltadas ao acompanhamento ambulatorial destes pacientes, visando o controle da insuficiência cardíaca. Visto que não foram encontrados estudos brasileiros com essa abordagem.

1.1 O PANORAMA DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A insuficiência cardíaca é a via final comum da maioria das doenças que acometem o coração, sendo um dos mais importantes desafios clínicos atuais na área da saúde. Trata-se de um problema epidêmico em progressão[1].

A sociedade européia de cardiologia[2] observa que muitas definições para a insuficiência cardíaca foram apresentadas ao longo dos últimos cinqüenta anos, destacando um ou vários elementos desta complexa síndrome, como o hemodinâmico, o consumo de oxigênio ou a capacidade de exercício. Nos últimos anos, a maioria das definições da IC tem enfatizado a presença dos sinais e sintomas físicos de retenção de líquidos. Define, então, a insuficiência cardíaca como "uma síndrome na qual os pacientes devem ter as seguintes características relacionadas aos sintomas da IC: falta de ar típica e/ou fadiga em repouso ou durante o esforço, sinais de retenção de líquidos, tais como congestão pulmonar ou edema no tornozelo e evidência objetiva de uma anormalidade da estrutura ou função do coração em repouso".

No Brasil, a III Diretriz da Insuficiência Cardíaca[1] considera a IC como uma síndrome clínica complexa de caráter sistêmico, definida como "disfunção cardíaca que ocasiona inadequado suprimento sanguíneo para atender as necessidades metabólicas tissulares, na presença de retorno venoso normal, ou fazê-lo somente com elevadas pressões de enchimento".

A Diretriz é um processo científico e social que envolve julgamento e interpretação acurados das evidências. Na determinação das indicações as relações de custo-efetividade também devem ser consideradas principalmente para tratamentos de alto custo, tomando-se por base a política de saúde pública de cada país, os recursos disponíveis e as prioridades[3].

Conforme Jessup, et al.[4] as evidências para o Diagnóstico e Tratamento da Insuficiência Cardíaca em Adultos são revistas pelo menos

duas vezes por ano e as atualizações são iniciadas o mais rapidamente possível. As novas evidências e as tendências de tratamento são revistas permanentemente para responder de forma eficiente as demandas de saúde.

As alterações hemodinâmicas encontradas na IC envolvem resposta inadequada do débito cardíaco e elevação das pressões pulmonar e venosa sistêmica. Na maioria das formas de IC, a redução do débito cardíaco é responsável pela inapropriada perfusão tecidual (IC com débito cardíaco reduzido). De início, este comprometimento do débito cardíaco se manifesta durante o exercício e com a progressão da doença este diminui no esforço até ser observado sua redução no repouso. Existem condições nas quais o débito cardíaco poderá ser normal ou até elevado, como em condições de pós-carga diminuída ou hipermetabolismo, porém inadequado à demanda metabólica tecidual, caracterizando a IC com débito cardíaco elevado (IC alto débito)[1].

O mecanismo responsável pelos sintomas e sinais clínicos pode ser decorrente da disfunção sistólica, diastólica ou de ambas, acometendo um ou ambos os ventrículos. Nos adultos, aproximadamente 60% dos casos está associada à disfunção ventricular esquerda sistólica e nos restantes 40% à disfunção diastólica, devendo ser realçado que esta última vem sendo mais observada com o aumento da expectativa de vida da população[1].

O aumento da expectativa de vida e a longevidade nos países desenvolvidos têm potencialmente uma grande influência sobre a epidemiologia da IC[5]. Aproximadamente 23 milhões de pessoas são portadoras de insuficiência cardíaca e 2 milhões de novos casos de insuficiência cardíaca são diagnosticados a cada ano no mundo[7]. Cerca de 6,5 milhões de pessoas na Europa, 5 milhões de pessoas nos Estados Unidos, e 2,4 milhões de pessoas no Japão sofrem de IC[6].

No Brasil, não estão disponíveis estudos epidemiológicos envolvendo a incidência de IC. Porém estima-se que 6,4 milhões de brasileiros sofram

de IC. Essa doença é responsável por altos custos hospitalares e grande número de atendimentos de emergência, e provoca perda da qualidade de vida e, muitas vezes, aposentadorias precoces e com altos custos para o país[7].

No ano de 2007, as doenças cardiovasculares, no Brasil, representaram a terceira causa de internações no Sistema Único de Saúde (SUS), com 1.156.136 hospitalizações. Sendo a causa mais freqüente de internação por doença cardiovascular a IC foi responsável, em 2007, por 2,6% das hospitalizações e por 6% dos óbitos registrados no país, consumindo 3% do total de recursos utilizados para atender as internações do SUS[8].

No Estado de São Paulo, em 2006, a IC e cardiopatias associadas à IC foram responsáveis por 6,3% dos óbitos, no estado mais populoso do Brasil com 41.654.020 habitantes[8].

Segundo Barreto[9], os dados do SUS vêm mostrando que a evolução dos pacientes com IC não vem se modificando de maneira muito expressiva, pelo menos quanto à mortalidade hospitalar e mesmo quanto ao número de pacientes hospitalizados a cada ano, parecendo estar, em verdade, ocorrendo aumento da mortalidade. Os dados epidemiológicos indicam que a incidência de insuficiência cardíaca está aumentando progressivamente, sobretudo em idosos[10]. O aumento observado da prevalência tem sido decorrente do aumento no número de pacientes com IC e do aumento da longevidade da população mundial[11].

Nos Estados Unidos há 3.000.000 de atendimentos ambulatoriais e em pronto-socorros e mais de um milhão de internações por insuficiência cardíaca anualmente, o que contribui para o exorbitante custo associado à IC[12].

No Brasil, a principal etiologia da IC é a cardiopatia isquêmica crônica associada à hipertensão arterial. Em determinadas regiões geográficas do país e em áreas de baixas condições sócio-econômicas, ainda existem

formas de IC associadas à doença de Chagas, endomiocardiofibrose e a cardiopatia valvular reumática crônica. Os principais fatores de risco para o desenvolvimento da IC são: hipertensão arterial sistêmica, diabetes *mellitus*, idade avançada, infarto agudo do miocárdio e sobrepeso/obesidade[1].

A IC crônica tem sido classicamente categorizada com base na intensidade dos sintomas em quatro classes propostas pela *New York Heart Association* (NYHA), em 1964, e utilizadas até a atualidade. Estas classes estratificam o grau de limitação imposto pela doença para atividades cotidianas do indivíduo. Esta classificação além de possuir caráter funcional, é também uma maneira de avaliar a qualidade de vida do paciente frente à doença. As quatro classes propostas são[1,13].

- ***Classe I*** - ausência de sintomas (dispnéia) durante atividades cotidianas. A limitação para esforços é semelhante à esperada em indivíduos normais;
- ***Classe II*** - sintomas desencadeados por atividades cotidianas;
- ***Classe III*** - sintomas desencadeados em atividades menos intensas que as cotidianas ou pequenos esforços;
- ***Classe IV*** - sintomas em repouso.

A classificação acima tem como base de referência para sua gradação as atividades cotidianas, que são variáveis de um indivíduo para outro, o que confere subjetividade a esta medida. A estratificação de sintomas pela classe funcional possui boa correlação com o prognóstico e qualidade de vida, mas não é boa a sua relação com a fração de ejeção. Além do valor prognóstico da classe funcional aferida em avaliação inicial de pacientes, sua determinação serve para avaliar resposta terapêutica e contribuir para a determinação do melhor momento para intervenções[1].

1.2 O DESAFIO PARA O CONTROLE DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Na prática clínica a abordagem da pessoa com IC ocorre em dois cenários distintos, o cenário ambulatorial da IC crônica e a sala de emergência onde estão os pacientes com IC descompensada (formas crônicas avançadas e formas agudas de IC[11].

Existem vários desafios para o controle da IC na população. Primeiramente, as evidências clínicas revelam que o tempo entre a consulta médica e o retorno ao serviço de saúde é considerado longo e o número de consultas médicas é menor que o recomendado. Segundo, o esquema terapêutico prescrito é complexo, em geral, os pacientes têm muitas comorbidades que dificultam o manejo clínico da doença porque necessitam de doses ajustadas de medicamentos e várias associações. Terceiro, as evidências sugerem que muitas pessoas com IC não recebem o diagnóstico correto e chegam aos centros especializados na fase avançada da doença[14].

O manejo da IC requer cuidados contínuos e gastos elevados o que ocasiona limitação às atividades diárias, piora da qualidade de vida e determina a necessidade de mudanças de estilo de vida dos pacientes. Devido à alta complexidade da IC faz-se necessário programa de manejo da doença[15].

Dados norte-americanos mostram que os fatores precipitantes mais comuns da hospitalização por IC são o descumprimento do regime médico na restrição de sódio e/ou de líquido, isquemia miocárdica aguda, controle inadequado da pressão arterial elevada, arritmias cardíacas (principalmente fibrilação atrial), introdução recente de novos medicamentos (principalmente beta-bloqueadores e diltiazen), embolia pulmonar, uso de antiinflamatórios não-esteroidais, abuso de álcool ou drogas ilícitas, descompensação endócrina (diabetes, hipertireoidismo ou hipotireoidismo) e infecções por pneumonia ou infecções virais[4].

Conforme Kwame[14], há poucos estudos recentes disponíveis que evidenciam a melhora da sobrevida de pacientes com insuficiência cardíaca. Alguns estudos indicam que a taxa de mortalidade dos pacientes com insuficiência cardíaca é maior que 50%, nos primeiros cinco anos do diagnóstico da doença.

O controle farmacológico e não farmacológico da IC constitui-se em um desafio, conforme sugerem alguns estudos[6].

O tratamento da insuficiência cardíaca tem se tornado cada vez mais complexo devido à necessidade do uso de muitas drogas. O objetivo do tratamento da insuficiência cardíaca não é somente diminuir mortalidade e morbidade, mas também melhorar a qualidade de vida, diminuindo os custos do tratamento para o sistema de saúde, principalmente pela redução das hospitalizações[16].

O tratamento farmacológico tem apresentado evidências consistentes de redução da morbidade e mortalidade na IC. Este tratamento é permanente, podendo as doses dos medicamentos serem modificadas conforme o quadro clínico do paciente[1].

O uso de muitos fármacos é freqüente no tratamento das pessoas com insuficiência cardíaca, em média, a prescrição médica contém sete medicamentos[17]. A quantidade de medicamentos utilizada, a manutenção do regime terapêutico e o número de doses diárias são fatores que exercem influência direta na adesão ao tratamento[18].

Estudo realizado em um centro terciário de atendimento cardiovascular revela que a principal causa das hospitalizações por IC é o tratamento inadequado, quer por não adesão quer por prescrição médica não otimizada. Os achados desse estudo indicam que medidas de orientação e início precoce do tratamento poderiam ter grande impacto nas despesas da Previdência e na qualidade de vida dos pacientes que não passariam tanto tempo no hospital[9].

Observa-se preocupação, na comunidade científica, em identificar fatores relacionados à adesão ao tratamento farmacológico na IC. Pesquisadores analisaram as relações entre a adesão ao tratamento farmacológico e fatores relacionados ao tratamento, tais como os efeitos benéficos ou os efeitos colaterais do medicamento, múltiplos medicamentos, dose, armazenamento, embalagem e custo do medicamento. Essas variáveis foram incluídas na categoria dos fatores socioeconômicos que abrange estrutura familiar, status marital (maior adesão em casados), número de pessoas na casa (maior adesão na presença de acompanhante na casa), suporte social (maior adesão para maior suporte social), educação (maior adesão em paciente com maior escolaridade) e raça. O tipo de estrutura familiar e a raça não interferiram na adesão[19].

Além do tratamento farmacológico, no controle da IC, o tratamento não farmacológico consiste também em um grande desafio.

A quebra de paradigma na abordagem da IC tem demonstrado que o tratamento não farmacológico deixa de ser um simples complemento da farmacoterapia, tornando-se parte integrante e indispensável da terapêutica desta complexa síndrome. A não adoção das medidas não farmacológicas coloca em risco a eficácia do tratamento[1].

Apesar da importância do tratamento não farmacológico para o controle da IC, de maneira geral, ainda não houve diferença substancial na prescrição de cuidados não farmacológicos na prática de enfermagem[18].

As principais medidas não farmacológicas comumente empregadas no tratamento da IC, recomendadas pela III Diretriz da IC, são apresentadas a seguir[1].

A. Recomendações na composição da dieta

- Carboidratos - De 50 a 55% da ingestão energética.
- Lipídeos - De 30 a 35% da ingestão.

- Proteínas - De 15 a 20% do valor calórico total da dieta,
- Sódio - De 2 a 3g/dia, principalmente nos estágios mais avançados da doença e na ausência de hiponatremia.
- Líquido - A restrição deve ser de acordo com a condição clínica do paciente e deve ser considerada a dose de diuréticos. Em média a ingestão de líquidos sugerida é de 1.000 a 1.500 ml em pacientes sintomáticos com risco de hipervolemia.
- Álcool - Há necessidade de completa abstinência do álcool, principalmente para pacientes com miocardiopatia alcoólica.
- Suplemento nutricional - Indicado nos pacientes com baixa ingestão alimentar, má absorção de nutrientes, uso de medicamentos que alteram a síntese ou que aumentam a excreção de nutrientes.
- Pacientes em uso de anticoagulação oral devem evitar a variabilidade de ingestão de alimentos ricos em vitamina K, a exemplo de folhosos (alface, brócolis, couve, dentre outros).

B. Monitoramento do peso corporal

O paciente deverá ser instruído a verificar diariamente o seu peso. Redução acima de 6% em 6 meses, não planejada, pode ser indicativa de caquexia cardíaca, assim como o aumento repentino e inesperado de dois ou mais quilos em curto período (3 dias), pode indicar retenção hídrica.

C. Prevenção de fatores agravantes

- Vacinação: Diante da necessidade preventiva, os pacientes devem receber vacina contra Influenza (anualmente) e Pneumococcus (a cada cinco anos e a cada três anos em pacientes com IC avançada), sobretudo nas localidades de grandes modificações climáticas entre as estações do ano (inverno mais rigoroso).
- Cessação do Tabagismo.

A IC, por ser considerada a via final comum da maioria das doenças que acometem o coração, é uma doença complexa. Porque além das elevadas taxas de hospitalizações, morbidade e mortalidade, envolve um tratamento caracterizado pelo uso de muitos medicamentos e necessidade de medidas de autocuidado avançadas.

Por isso, o cuidado de enfermagem ao paciente com IC sob a perspectiva do cenário ambulatorial agregará ações e intervenções para o manejo e controle da doença. Visto que a abordagem médica pontua prescrições de medicamentos, exames diagnósticos e de controle, além de medidas não farmacológicas para o tratamento e controle da IC, a abordagem da enfermeira se volta para o acompanhamento das pessoas com IC, o ensino do autocuidado, as orientações relacionadas ao conhecimento sobre a doença, o manejo e a adesão ao tratamento, além de possibilitar que as pessoas com IC expressem suas dúvidas, suas experiências e vivências da doença, de modo a estabelecer uma relação de vínculo e empatia e de interação capaz de estabelecer um contrato terapêutico para melhor manejo da doença[20].

Enfermeiras norte-americanas[19] apontam a insuficiência cardíaca como um problema sério de cuidados de saúde e a mais crescente desordem cardiovascular nos Estados Unidos, sugerindo como objetivos do tratamento para a IC o controle dos sintomas, a manutenção ou melhoria da qualidade de vida, a redução da morbidade e mortalidade e o retardo da progressão da doença. Para isso sugerem uma abordagem de cuidado integral, que inclui a orientação para o uso correto de medicamentos, já que o abandono de medicamento é comum em pacientes que têm IC. As taxas de abandono dos medicamentos estimadas variam de 10% a 93%.

Enfermeiras do Canadá afirmam que o manejo adequado do tratamento farmacológico e não farmacológico (comportamental) pode melhorar a qualidade de vida, esperança e morbidade em pessoas com insuficiência cardíaca[21].

Neste sentido, é importante considerar que medidas voltadas ao tratamento da IC sejam farmacológicas ou não farmacológicas devem incluir ações educativas, o que será abordado a seguir.

1.3 AS AÇÕES EDUCATIVAS E O ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL DO PACIENTE COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A assistência de enfermagem ao paciente ambulatorial deve considerar o perfil epidemiológico da população, uma vez que as profundas transformações históricas e sociais que a sociedade brasileira vem atravessando, ao longo das décadas, têm levado a mudanças no quadro epidemiológico, na produção e distribuição social dos problemas de saúde[22].

Associadas a essas mudanças tem-se o aumento da expectativa de vida da população, a diminuição da fecundidade, as mudanças no modo de vida que emergem em novos fatores de risco como tabagismo, sobrepeso, inatividade física, estresse e o aumento das doenças crônico-degenerativas, nas quais se inserem a IC. Com isso, faz-se necessário rever e ampliar a assistência de enfermagem ao paciente com IC e, principalmente, avaliar os resultados dessa assistência.

As pessoas com IC exigem contato regular e extenso com o serviço de saúde durante o tratamento. As estratégias para minimizar as complicações decorrentes da doença, tais como detecção precoce dos sintomas de descompensação, aumento da prática de atividade física, redução do tabagismo e restrição do consumo excessivo de alimentos não saudáveis devem ser encorajadas na assistência ambulatorial de enfermagem.

Grande parte do manejo da doença para o seu controle pode ser pensado como prevenção, se os pacientes exercerem o adequado autocuidado[12]. Por exemplo, algumas medidas como o controle de líquidos e

de sódio são recomendadas para que o paciente evite o excesso e retenção de líquidos no corpo.

Pela magnitude da doença relacionada à alta prevalência, hospitalizações e elevadas taxas de morbidade e mortalidade, o investimento no controle da IC focado somente em consultas médicas isoladas e medicamentos parece não atender à demanda de cuidados dos pacientes. Há, portanto, necessidade de investir não somente nessas medidas, mas também na educação em saúde, uma vez que um dos grandes problemas no controle da doença se relaciona à falta de adesão ao tratamento[23].

O relatório da Organização Mundial da Saúde[22] sobre a Atenção à Saúde para Condições Crônicas prevê como estratégias para aperfeiçoar a prevenção e o controle das doenças crônicas habilidades avançadas de comunicação e educação para auxiliar os pacientes com problemas crônicos. Afirma, porém, que o sistema de saúde ainda está organizado em torno de um modelo de tratamento de casos agudos e episódicos.

Segundo Riegel et al.[12], o manejo adequado da IC requer habilidade na execução da rotina diária de autocuidado, manutenção de comportamentos adequados à saúde, além de reconhecer, tomar e avaliar as decisões na vigência dos sinais e sintomas da doença. Para isso, o controle da doença requer habilidades táticas ("como fazer") e habilidades situacionais ("o que fazer e quando fazer") adequados para a autocuidado.

No Brasil, o estudo REMADHE (*Repetitive Education and Monitoring for Adherence for Heart Failure*), desenvolveu um programa educativo multidisciplinar para pacientes com IC. Foram acompanhados 350 pacientes ambulatoriais divididos no grupo controle e intervenção. O programa consistia em sessões repetidas de informações sobre IC para os pacientes e no monitoramento a cada duas semanas por telefone por uma enfermeira especialista. As sessões conduzidas por uma equipe multidisciplinar constituída por médico, enfermeiro, psicólogo e nutricionista tinham duração

de 60 minutos, nas quais eram abordados aspectos da fisiopatologia, causas da congestão, tratamento não farmacológico e farmacológico, importância da adesão ao tratamento, mecanismo de ação das drogas, o papel da restrição de sódio e de líquidos na dieta. Tinham como objetivo verificar se os pacientes do grupo educativo apresentariam redução nas hospitalizações, na mortalidade e na melhora da qualidade de vida. Os dados do estudo concluíram que o programa promoveu melhora na qualidade de vida e reduziu a mortalidade dos pacientes com IC que foram acompanhados[24].

Neste contexto, um estudo com 113 pacientes ambulatoriais de uma clínica de IC identificou que existia falha sobre o que era ensinado aos pacientes em relação ao que eles entendiam e aplicavam na prática. A má adesão ambulatorial estava relacionada ao pouco conhecimento dos pacientes sobre a doença e o autocuidado[25].

Orientações em saúde individualizada ao paciente e à família, sessões de grupo educativo e oferecimento de material educativo escrito são exemplos de intervenções focadas para mudar a percepção dos pacientes sobre os benefícios do autocuidado voltados para ajudar a alcançar o manejo do controle da doença[12].

Estudo realizado por Rodriguez, et al.[26] em pacientes com doenças crônicas e potencialmente fatais mostrou que uma boa comunicação entre paciente e profissional de saúde colabora na adesão às recomendações do tratamento, reduz os níveis de ansiedade e estresse e resultam em melhores resultados e condições de saúde.

Neste contexto e objetivando melhor seguimento dos pacientes, as clínicas de IC com corpo multidisciplinar, são planejadas para oferecer assistência integral ao paciente, levando em consideração o conjunto de determinantes biológico, psicológico e social[1].

Segundo a III Diretriz[1], as evidências têm demonstrado que o acompanhamento dos pacientes nas clínicas de IC melhora a adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico, determina melhor otimização

da terapêutica, diminui o número de hospitalizações relacionadas diretamente à doença, com conseqüências diretas na qualidade de vida e redução dos custos hospitalares.

As atribuições das clínicas de IC incluem: realizar o diagnóstico diferencial, estabelecer o prognóstico, propor tratamento efetivo e monitorar continuamente o paciente, otimizando a relação custo-efetividade; estimular a adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico; orientar medidas de autocontrole para detecção precoce dos sinais e sintomas de descompensação, por meio de ações educativas ao paciente e seus familiares; identificar e tratar as comorbidades; atenção integral ao paciente; criar mecanismo de rapidez na assistência frente às primeiras manifestações de descompensação da doença; ainda prevê fornecer orientação adequada com relação aos aspectos médicos-trabalhistas e previdenciário[1].

A clínica de IC, no Brasil, é constituída por médico cardiologista e enfermeira. A enfermeira coordena a rápida resposta às múltiplas solicitações e serviços para os outros membros da equipe tais como orientação psicológica, nutricional, social, farmacológica, assim como a educação do paciente e família e monitorização contínua dos pacientes[1].

Mediante o exposto, pode-se dizer que a enfermeira tem papel importante no acompanhamento ambulatorial do paciente com IC, uma vez que, como parte da equipe de saúde, a enfermeira reúne um conjunto de competências necessárias para planejar, executar e avaliar estratégias técnico-científicas e desenvolver intervenções educativas nas doenças cardiovasculares e, em particular, para as pessoas com IC.

1.4 A IMPORTÂNCIA DO CONHECIMENTO SOBRE A INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Visto que a intervenção educativa e o acompanhamento ambulatorial são importantes e necessários às pessoas com IC, torna-se fundamental para a enfermeira, dentro desse cenário, identificar o conhecimento dos pacientes sobre a doença e tratamento para o planejamento de intervenções e ações educativas.

A OMS[31], na década de 1970, passou a enfatizar a necessidade de identificar os conhecimentos prévios e o contexto cultural das populações para melhor adequação das práticas de saúde, constatando a importância da participação da comunidade no controle das doenças. As crenças e iniciativas da população devem ser avaliadas para se elaborar mensagens educativas compreensíveis e atraentes dentro de um determinado programa.

Nos últimos dez anos foram identificadas crescentes publicações internacionais[6,17,26,27,28,29,] e apenas duas nacionais[25,30] relacionadas ao conhecimento das pessoas com IC.

Segundo Strömberg[32], os instrumentos validados de medição do conhecimento são escassos. Para a autora, existem três questões fundamentais que precisam ser abordadas: *Como o conhecimento pode ser definido? Qual conhecimento é mais importante na insuficiência cardíaca? Como esse conhecimento deve ser medido?*

Para Strömberg[32] "conhecimento se refere ao que se sabe e entende da insuficiência cardíaca". Usando a taxonomia de Bloom[68], que consiste em seis níveis de aprendizagem.

O primeiro nível de conhecimento é definido como a habilidade de recordar previamente o material aprendido e lembrar fatos ou teorias inteiras. O segundo nível é a compreensão, o que significa apreender o significado de um material e a capacidade de interpretar, explicar ou resumir, bem como predizer resultados e efeitos. O nível seguinte é a aplicação de significados, a capacidade de usar o material que aprendeu em novas

situações e aplicar as regras, métodos e teorias. O quarto nível é a análise. O nível cinco consiste na síntese, na capacidade de colocar as peças para formar um todo novo. A avaliação, último nível, inclui a capacidade de julgar processos e efeitos de julgamento e sustentação com razões[68].

Strömberg[32] para exemplificar os seis níveis, cita o seguinte exemplo: "um paciente deve ser capaz de monitorar seu peso diariamente. Quando há ganho de peso causado pela retenção de líquidos, espera-se que o paciente julgue necessário, por exemplo, o uso de "*diurético extra"*. Além disso, o paciente precisa ser capaz de continuar a controlar o peso e avaliar o efeito das suas intervenções".

No que se refere a *qual conhecimento é mais importante na IC*, Strömberg[32] menciona que ainda não se tem dados sistemáticos sobre a preferência ou necessidade de um conhecimento específico na IC, mas alguns estudos apontam que existem percepções de enfermeiros que mostram semelhanças sobre a importância de alguns temas educativos, tais como, restrição hídrica, peso diário e reconhecimento de sinais de piora clínica. Contudo, considera que as preferências e necessidades de conhecimento variam amplamente nos indivíduos com insuficiência cardíaca.

No Brasil, um artigo de revisão concluiu que os enfermeiros precisam ensinar os pacientes com IC a melhorar a adesão ao tratamento. Foram destacadas as recomendações III Diretriz Brasileira para o Tratamento e Diagnóstico da IC quais sejam: educação sobre a doença, monitorização de peso e identificação de sinais e sintomas de descompensação, além de educação para o uso dos medicamentos, atividade física e repouso, dieta e atividades sociais[33].

A última questão apresentada por Strömberg[32] de como o conhecimento pode ser mensurado, merece destaque porque oferece subsídios para a compreensão da construção do nosso instrumento de coleta de dados e opção metodológica para a realização desta pesquisa.

Com amplo domínio da literatura Strömberg[32] analisa e discute dois instrumentos de medida do conhecimento da IC.

O primeiro diz respeito ao questionário de van der Wal, et al.[28] chamado de questionário holandês. Questionou-se se os questionários de conhecimento devem ser desenvolvidos a nível nacional e compartilhar com as diretrizes nacionais, ou se um instrumento de conhecimento europeu ou mundial pode ser desenvolvido e usado para medir o conhecimento na insuficiência cardíaca da população em geral. O instrumento desenvolvido por van der Wal, et al. consiste em uma escala com 15 itens, de múltipla escolha, abrange o conhecimento em geral, sobre o tratamento e os sintomas da IC. O foco está no comportamento de autocuidado nas medidas não-farmacológicas e apenas uma questão geral aborda o tratamento médico.

O segundo questionário de conhecimento desenvolvido por Lainscak e Keber[29] é um instrumento de 10 itens, com oito perguntas de sim ou não, uma de múltipla escolha e uma pergunta aberta. Além do conhecimento, avalia a educação dada pelo profissional de saúde, a satisfação do paciente e o comportamento de autocuidado.

Conforme Strömberg[32] as informações obtidas com a aplicação destes tipos de questionários é descritiva, mas incompleta em termos de avaliação da compreensão e aplicação de conhecimentos. Dependendo do tipo de intervenção educativa, estas medidas do conhecimento podem não ser sensíveis o suficiente para avaliar os efeitos educacionais. Ainda complementa que a avaliação do conhecimento é difícil e complexa e que questionários de múltipla escolha podem ser usados como uma forma de quantificar o conhecimento, mas ele não dá uma compreensão mais profunda do nível ou se o conhecimento é fragmentado ou aprofundado, implícita ou explícitamente, e se os pacientes têm a capacidade de analisar e tirar conclusões e usar seus conhecimentos em novas situações.

Numa detalhada revisão de literatura dos últimos dez anos nas bases de dados, Pubmed[i] e Lilacs[ii] com os respectivos descritores: "patients" "knowledge"; "heart failure", "conhecimento"; "doença"; "insuficiência cardíaca", observa-se o crescente interesse pelo tema, especialmente nos últimos cinco anos. As pesquisas apontam o conhecimento do paciente sobre a insuficiência cardíaca (doença e tratamento) como estratégia para planejar e ou avaliar intervenções educativas. O conhecimento abordado diz respeito a aspectos da doença, como sinais e sintomas de descompensação; aos medicamentos utilizados no que refere ao nome, freqüência, dose, armazenamento, efeitos colaterais e interações medicamentosas; ao autocuidado que aborda o conhecimento sobre o controle de líquidos e sal, adoção de hábitos saudáveis e prevenção de agravos à saúde.

Nesse cenário, existem duas publicações no Brasil relacionadas ao conhecimento da IC. Com destaque para Rabelo[30] que fez um estudo prospectivo, publicado em 2007, para avaliar o impacto da educação sistemática de enfermagem sobre o conhecimento da doença e autocuidado em uma clínica de insuficiência cardíaca.

Ainda em 2007, Rabelo, et al.[25] em um artigo de revisão expõem que o pouco conhecimento e a baixa adesão às recomendações para o autocuidado que envolve a restrição de líquidos e de sal na dieta, a monitorização diária do peso, a atividade física e o uso regular dos medicamentos são fatores de risco preditivos de hospitalização e de readmissões.

No âmbito internacional, estudo qualitativo explorou o conhecimento dos pacientes sobre o diagnóstico de insuficiência cardíaca, a compreensão das recomendações dos profissionais envolvidos no tratamento e as opiniões sobre o impacto da IC na vida diária e prognóstico[26]. Este estudo mostrou que a maioria dos pacientes entendeu a importância do autocuidado

---

[i] Pubmed - Serviço da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos
[ii] Lilacs- Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

e adesão às recomendações médicas. Embora quisessem saber sobre seu prognóstico, a maioria não recebeu informações e também não teve informação sobre o plano de assistência. Além disso, os discursos dos sujeitos da pesquisa sobre os efeitos da mudança de vida após a doença foram tipicamente voltados para a perda de funcionamento físico e diminuição da qualidade de vida[26].

Martje, Van der Wal, Jaarsma, et al.[6] mencionam que embora o conhecimento por si só não assegure o cumprimento dos cuidados, os pacientes só conseguem cumpri-los quando possuem um nível mínimo de conhecimento sobre a doença e o regime de cuidados à saúde para o manejo da IC.

Com base nessas considerações, faz-se necessário "ampliar a abordagem para as pessoas com doenças cardiovasculares, seja para produzir mudanças de comportamento de risco, seja para possibilitar a elas a capacidade de decidir sobre os problemas a serem trabalhados dentro das melhores expressões possíveis"[20]. Este é um desafio a ser enfrentado e foco de investigação neste estudo, pois a despeito das novas tecnologias que têm sido desenvolvidas para melhorar a saúde, a qualidade de vida e reduzir os custos da população com doenças crônicas, ainda são poucos os estudos que mostram o conhecimento da pessoa com insuficiência cardíaca sobre sua doença e tratamento, evidenciada na revisão da literatura citada.

Propõe-se, então, neste estudo, responder às seguintes perguntas: as pessoas com IC acompanhadas em ambulatório de um hospital de alta complexidade em cardiologia possuem conhecimento da doença e do tratamento farmacológico e não farmacológico? Qual o significado que atribuem à doença?

Esta investigação contribuirá para ampliar a reflexão sobre o conhecimento e significado da doença, visando garantir a continuidade e a qualidade da assistência de enfermagem à pessoa com IC.

Para responder essas perguntas será desenvolvida essa pesquisa, cujos objetivos são apresentados a seguir.

Objetivos

2 OBJETIVOS

1. Caracterizar um grupo de pessoas com insuficiência cardíaca acompanhado em ambulatório de um hospital de alta complexidade em cardiologia, segundo perfil sócio-demográfico, perfil de saúde e de tratamento.
2. Identificar o conhecimento das pessoas com insuficiência cardíaca sobre o tratamento farmacológico e não farmacológico.
3. Analisar o conhecimento e o significado que atribuem à doença no grupo estudado.

Referencial Teórico

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Nos estudos qualitativos é preciso examinar as bases filosóficas e teóricas da abordagem metodológica selecionada, articular um referencial teórico que enquadre o fenômeno a ser estudado e adotar uma atitude crítica, flexível e criativa na aplicação da teoria no estudo[34].

O referencial teórico deve ser utilizado em diversas pesquisas qualitativas para orientar os enfermeiros pesquisadores a planejarem e desenvolverem seus estudos[34].

Diante disso, elegeu-se o referencial teórico baseado **na educação e na aprendizagem de pacientes em instituição hospitalar** que tem a doença como foco de intervenção, especialmente quando a situação de doença já está cronicamente avançada, refletindo como se dá a educação do adulto na perspectiva do autocuidado.

Na saúde identificamos dois grandes modelos assistenciais, o da medicina individual ou modelo clínico - predominantemente focado na atenção curativa e centrado no hospital – e o da saúde coletiva. O primeiro, tem enfoque centrado na clínica, no indivíduo e na cura. O segundo se volta para a população, tem caráter de prevenção e promoção à saúde e baseia-se nos conhecimentos epidemiológicos, da higiene e das ciências sociais[35].

O modelo clínico de atenção à saúde adotado predominantemente no cenário hospitalar em que foi desenvolvido a pesquisa, tem sido hegemônico no que se relaciona ao cuidar de um ser biologizado e aprendido numa perspectiva fisiopatológica. O corpo do paciente é um objeto fragmentado pelos diferentes profissionais[36].

Püschel, Ide e Chaves[37] ao analisarem o modelo clínico de atenção à saúde apresenta uma síntese das principais características desse modelo. Primeiramente, as autoras mencionaram que, em geral, as relações interpessoais que se estabelecem no modelo clínico se baseiam na

hipervalorização do profissional, que detém o poder do conhecimento do corpo, e que, portanto, determina o tratamento a ser seguido.

Para essas autoras, as relações no modelo clínico se baseiam na noção de equipe profissional, ou seja, cada profissional da saúde, que tem uma formação específica, realiza uma tarefa também específica no cuidado da parte afetada, visando, por meio dela, à recuperação do corpo. A pessoa doente é a receptora das ações. Os instrumentos usados no modelo clínico atendem ao padrão técnico, portanto são normatizados, padronizados e medidos.

No modelo clínico e hospitalar, há princípios e valores bem definidos. Considera-se "o todo como a soma das partes e tem o conhecimento técnico como ferramenta necessária e suficiente. Como valores têm-se: a definição clara de atribuições dos profissionais, os papéis diferenciados entre cliente e equipe; o vínculo baseado em logística, sendo o profissional o que ensina e, portanto, é quem fala". Considerando-se o "corpo de um indivíduo concreto e real, percebe-se, também, limites no modelo clínico, ao não levar em conta nem a corporalidade – que inclui tanto a peculiaridade perceptiva quanto a emocional e uma forma de ação no mundo – nem a subjetividade, nem os vínculos estabelecidos, o que influi no conhecimento do mundo"[37].

No modelo clínico as intervenções são pautadas nas desordens fisiológicas, numa abordagem unidirecional (profissional – paciente) dentro do cenário hospitalar. Assim, ter esse cenário como foco de investigação para identificar o conhecimento das pessoas com IC sobre a doença e tratamento, pressupõe considerar que a educação em saúde e a aprendizagem do cuidado, embora influenciada e determinada pelo modelo clínico, são estratégias importantes e necessárias que podem promover nos usuários do serviço a conscientização, o conhecimento da doença e a tomada de decisão para o autocuidado e possível adesão ao tratamento, tendo os profissionais da saúde e o aparato hospitalar como suporte para esse cuidado e acompanhamento sistematizado.

3.1 A EDUCAÇÃO EM SAÚDE E A APRENDIZAGEM DO CUIDADO

O entendimento dos comportamentos da população ligados à saúde e à doença se faz cada vez mais necessário e é essencial para o desenvolvimento de ações em saúde, em parte pelos resultados frustrantes que ações de intervenção baseadas somente no enfoque médico e biológico vêm apresentando[38].

A prática educativa em saúde pode ser exercitada em qualquer espaço social, uma vez que os horizontes da saúde são muito mais amplos que os da doença. A atividade educativa toma, assim, a saúde integral como princípio norteador, não se restringindo ações no âmbito da atenção primária, como geralmente é entendida, mas abrangendo todos os campos de atenção[35].

Desse modo, a educação em saúde é inerente a todas as práticas desenvolvidas no âmbito da saúde. Como prática transversal proporciona a articulação entre todos os níveis de gestão do sistema de saúde, representando dispositivo essencial tanto para a formulação da política de saúde de forma compartilhada, quanto para ações que acontecem na relação direta dos serviços com os usuários. Neste sentido, as práticas de educação em saúde devem ser valorizadas e qualificadas[39].

A educação em saúde constitui-se "...como um processo teórico-prático que visa integrar os vários saberes: científico, popular e do senso comum, possibilitando aos sujeitos envolvidos uma visão crítica, participação responsável e autônoma frente à saúde no cotidiano"[35].

A educação em saúde no ambiente hospitalar se dá na perspectiva da prevenção de agravos, das orientações em saúde e do ensino do autocuidado.

Conforme mencionam Boyde, et al.[40] a educação do paciente com IC é um componente fundamental para o controle da doença, porque atende as

necessidades educacionais dos pacientes e melhora os resultados de saúde na insuficiência cardíaca.

Segundo Strömberg[32] a educação em saúde na IC, envolve a identificação de sinais e sintomas de descompensação clínica, monitorização do peso, recomendação dietética, educação para o uso de medicamentos, atividade física regular e repouso e alterações no estilo de vida. Essas recomendações provocam impacto importante na vida das pessoas acometidas e de sua família, exigindo acompanhamento permanente por parte da enfermeira.

Dickson e Riegel[41] mencionaram que a educação tradicional e normativa, não oferece suporte para o controle da doença em pacientes com IC. São necessárias novas estratégias de ensino ao paciente, baseada no apoio ao desenvolvimento de habilidades situacionais como: incentivar a coerência, confiança e a busca de novos recursos. Para isso, sugere a criação de competências para o autocuidado na IC.

Para Boyde et al.[40] o conteúdo e a estratégia de ensino dos programas educativos na IC variam. Para identificar a aprendizagem e as necessidades de conhecimento desses pacientes, os autores em 2009 fizeram uma pesquisa, na Austrália, com doze pacientes com IC por meio de perguntas semi-estruturadas. Esse estudo demonstrou que tradicionalmente os programas de educação para os pacientes têm focalizado as necessidades educacionais identificadas pelos profissionais de saúde, contudo, a pesquisa mostrou que existem discrepâncias entre as necessidades de conhecimento dos pacientes e as percepções dos enfermeiros sobre as necessidades de aprendizagem para os pacientes com insuficiência cardíaca. Ainda, revelou que não há evidência de que os programas educacionais para pessoas com insuficiência cardíaca são baseados na identificação das necessidades de aprendizagem dos pacientes e que as estratégias de aprendizagem não estão baseadas do estilo de aprendizagem idealizada pelo paciente.

Para as pessoas com IC o "trabalho educativo é também terapêutico, facilitando o enfrentamento de situações de crise, favorecendo o viver de maneira mais autêntica. Nesse sentido, por exemplo, o atendimento realizado vai aquém da queixa primária que levou o sujeito ao serviço de saúde, mostrando que a doença tem diversas facetas e que nem sempre o aspecto físico é o único alvo a ser atingido. Existe um comprometimento do ser que cuida/educa para com o ser que é cuidado/educado[35]".

Por isso, saber o que a pessoa conhece sobre a doença possibilitará à enfermeira planejar ações educativas que sejam adequadas à uma dada realidade.

Pode-se dizer que a enfermeira que se propõe a acompanhar pessoas com IC utilizando a educação e a aprendizagem do paciente como referencial assume o papel de educador, porque possibilita ao paciente conhecer a doença visando a adoção de hábitos mais saudáveis à saúde, mesmo que já tenha uma condição avançada de doença.

Alvim e Ferreira[42] ao refletirem sobre a educação popular em saúde no contexto do educar-cuidar da enfermeira, em uma perspectiva crítica e problematizadora, abordam os princípios da pedagogia em saúde com base na filosofia freireana. Para as autoras, as idéias freireanas trazem subsídios para a transformação da prática da enfermeira na educação em saúde porque possibilita pela crítica e reflexão, a transformação de saberes dentro de um grupo que não tem o conhecimento advindo da ciência. Também chamam a atenção para o fato de que, sem uma ação coletiva da enfermeira, compartilhada com o saber popular no espaço educativo, o conhecimento científico seguirá anacrônico, desvinculado do mundo prático.

Freire[43] concebe a educação como prática da liberdade, sendo que os "homens, desafiados pela dramaticidade da hora atual, se propõem a si mesmos como problema. Descobrem que pouco sabe de si mesmos, e se inquietam por saber mais. Estará, aliás, no reconhecimento do seu pouco saber de si uma das razões desta procura. Ao se instalarem na quase,

senão trágica descoberta do seu pouco saber de si, se fazem problema a eles mesmos. Indagam, respondem, e suas respostas os levam a novas perguntas".

A pedagogia de Paulo Freire conhecida como problematizadora/libertadora, parte do princípio de que, num mundo de mudanças rápidas e profundas, o importante não são os conhecimentos ou idéias, nem os comportamentos corretos e fiéis ao esperado, mas o aumento da capacidade das pessoas e grupos para detectar os problemas reais e buscar solução original e criativa. A experiência que deve ser valorizada é a observação grupal da própria realidade, o diálogo e a participação na ação transformadora das condições de vida[44].

Conforme Perrenoud[45], o ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou construção.

Considera-se que uma proposta de mudança no processo saúde-doença implica num posicionamento da enfermeira, pois a educação do paciente não se dá de forma neutra. Assim, buscamos a compreensão do conhecimento das pessoas com insuficiência cardíaca para a promoção de ações educativas que possibilitem a construção de sujeitos autônomos e críticos, que sejam capazes de se cuidarem na perspectiva da busca do controle da doença para viverem com maior e melhor qualidade de vida.

Considerar a educação da pessoa que tem IC como base para o autocuidado significa dizer que o trabalho da enfermeira será dirigido para compreender o conhecimento das pessoas e o significado que atribuem à doença, para que estas, pela ação educativa, desenvolvam juízo crítico e capacidade de intervir nas suas vidas e no ambiente no qual interagem e, assim, criarem condições para se apropriarem de sua própria existência[46].

A tradução das palavras conhecimento e conhecer se faz necessária para o desenvolvimento desta pesquisa, cujos objetivos são identificar e analisar o conhecimento das pessoas com IC sobre a doença e tratamento. **"Conhecimento"** significa ato ou feito de conhecer; informação, saber;

idéia, noção; consciência de si mesmo; prática da vida; experiência. E **"conhecer"** significa ter ou chegar a ter conhecimento, idéia, noção ou informação de; ter experiência de. Esses termos serão utilizados com freqüência no decorrer do estudo[69].

Metodologia

4 METODOLOGIA

4.1 NATUREZA DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, de natureza qualitativa, que visa identificar e compreender o conhecimento das pessoas com insuficiência cardíaca, do grupo estudado, sobre a doença e tratamento, em um hospital especializado em cardiologia.

Segundo Minayo[47], o conhecimento científico se produz pela busca de articulação entre teoria e realidade empírica. O método tem uma função fundamental: tornar plausível a abordagem da realidade a partir de perguntas feitas pelo investigador.

Para Alves-Mazzotti[48], o fato de uma pesquisa propor à compreensão de uma realidade específica, cujos significados são vinculados a um contexto específico não a exime de contribuir para a produção do conhecimento. O autor, ainda menciona que o essencial é que o pesquisador proponha questões significativas e ainda não investigadas.

A pesquisa qualitativa caminha para o universo de significações, aspirações, atitudes, crenças e valores. Nos estudos qualitativos, o significado que as pessoas dão às coisas e à vida é a preocupação essencial do investigador. É nessa realidade que o pesquisador pretende acessar e compreender[47,48].

Dentro dessa perspectiva, optamos pela pesquisa qualitativa para estudar o ser humano em sua totalidade, numa análise dinâmica associada aos hábitos e estilo de vida, aos valores sócio-culturais e religiosos, a fim de obter melhor condições de compreender o sujeito de pesquisa, assim como ele é, como pensa e sente.

Matheus[49] menciona que a pesquisa qualitativa na Enfermagem, aos poucos, foi passando por um incremento, principalmente como uma abordagem sistemática e subjetiva para descrever as experiências vivenciadas pelos sujeitos, na busca de significados e da compreensão dos acontecimentos que cercam a realidade do ser humano de forma não fragmentada (holística).

4.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada no ambulatório do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor)[50] localizado na cidade de São Paulo, Capital.

Ao contrário do que ocorre com as pesquisas quantitativas, na pesquisa qualitativa a escolha do campo onde são colhidos os dados é proposital, isto é, o pesquisador o escolhe em função das questões de interesse ao estudo[47].

O Instituto do Coração foi oficializado pelo Decreto-Lei nº 42.817 de 1963, que o denominava Instituto de Doenças Cardiopulmonares. Sua concepção como um centro de excelência no ensino, pesquisa e assistência em cardiologia, pneumologia e cirurgias cardíaca e torácica, no entanto, data da década de 50, época em que a cardiologia, tanto no Brasil quanto no exterior, iniciava seus primeiros passos como especialidade[50].

O Instituto do Coração tem como missão “Prestar assistência hospitalar humanizada a pacientes portadores de doenças cardiopulmonares de alta complexidade; Incorporar e desenvolver novas tecnologias em saúde; Disseminar o conhecimento científico e Desenvolver pesquisas que proporcionem avanços na prevenção, no diagnóstico e na cura das doenças cardiopulmonares, garantindo a sustentabilidade e o uso racional dos recursos”. A visão da Instituição é “ser um referencial de excelência cardiopulmonar, reconhecido nacional e internacionalmente, na assistência,

no ensino e na pesquisa; agregando, dessa forma, valor ao cenário mundial dessas especialidades, por meio do conhecimento gerado em suas pesquisas científicas”[50].

O InCor é parte do Hospital das Clínicas e campo de ensino e de pesquisa para a Faculdade de Medicina da USP. Considerado um hospital público universitário de alta complexidade, especializado em cardiologia, pneumologia e cirurgias cardíaca e torácica. Além de ser um pólo de atendimento, desde a prevenção até o tratamento, também se destaca como um grande centro de pesquisa e ensino [50].

Para a manutenção de sua excelência, o Instituto conta com o suporte financeiro da Fundação Zerbini, entidade privada sem fins lucrativos. A Fundação, fundada em 1978, é responsável por captar, gerenciar e investir na estrutura do próprio Incor, os recursos advindos da prestação de serviços do Instituto na assistência, no ensino e na pesquisa em cardiopneumologia[50].

Conforme dados do Relatório Anual de Atividades do InCor[51] o tipo de paciente atendido pela instituição distribui-se da seguinte maneira: 77% atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), 21% convênios e 2% particular.

As áreas do hospital diretamente envolvidas com o estudo foram a Coordenação de Enfermagem, responsável pela Equipe de Enfermagem do Ambulatório Geral e de Especialidades em Cardiologia, e a Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca.

No Ambulatório, a equipe de enfermagem no ano de 2009 foi responsável por 90,6% do atendimento multiprofissional, correspondente à média de 2.644.601 atendimentos mensais. Ao ano são 31.735.215 atendimentos de enfermagem ambulatorial[51].

A Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca desenvolve programas integrados de assistência, ensino e pesquisa em pessoas com insuficiência cardíaca. O atendimento dessa Unidade corresponde a 5,5% do total de

consultas médicas realizadas nos ambulatórios de especialidade, o que equivale a 605 consultas médicas mensais, totalizando 7.264 consultas realizadas no ambulatório de especialidades, no ano de 2009[50,51].

O Incor foi escolhido como local de coleta de dados por se tratar de uma Instituição Referência em Assistência, Ensino e Pesquisa em Cardiologia no Brasil.

4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados 49 pessoas com insuficiência cardíaca em seguimento ambulatorial no InCor, no período de 27 de março a 30 de abril de 2010, a partir dos seguintes **Critérios de Inclusão:**

a) ter o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca (IC) no prontuário;

b) estar em Classe Funcional II e III (*New York Heart Association*) registrada na última consulta médica do prontuário;

c) ter idade igual ou superior a 18 anos;

d) concordar em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1).

A escolha da classe funcional II e III foi considerada à medida que possibilitou uma abordagem das pessoas com IC em nível ambulatorial. Excluiu-se a classe I por entender que o paciente estaria em condições clínicas mais estáveis. A classe funcional IV por estar possivelmente internado ou em condições que dificultaria a participação na pesquisa.

Foram considerados como **Critérios de Exclusão**:

a) não atender a qualquer dos critérios de inclusão.

b) estar em tratamento dialítico.

c) estar em fila de transplante.

d) participar de protocolos de pesquisa no momento do estudo.

Os pacientes em tratamento dialítico e em fila de transplante foram excluídos por apresentarem doenças e ou comorbidades que pudessem modificar as interpretações da entrevista. Já os pacientes que participassem de protocolos de pesquisa no momento do estudo foram excluídos para não haver viés de resultados e conflito de interesses.

Dos 49 entrevistados que atendiam aos critérios de inclusão, foram excluídos sete pacientes durante a análise do material coletado. Três pacientes foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão em relação à classe funcional, dois excluídos por apresentarem déficit cognitivo, o que dificultou a compreensão e análise do conteúdo da gravação de voz da entrevista e dois não completaram a entrevista por dependerem de transporte coletivo da prefeitura para retornar à cidade de origem.

Na pesquisa qualitativa, Alves-Mazzotti[48] afirma que nem sempre é possível indicar no projeto de pesquisa quanto e quais serão os sujeitos envolvidos, embora sempre seja possível indicar alguns, bem como a forma pela qual se pretende selecionar os demais.

Para Minayo[47], a amostragem qualitativa: a) privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer; b) considera-os em número suficiente para permitir certa reincidência das informações, porém não despreza informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta; c) entende que na sua homogeneidade fundamental relativa aos atributos, o conjunto de informantes possa ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças e d) esforça-se para que a escolha do lócus e do grupo de observação e informação contenham o conjunto das experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa.

Minayo[47] ainda explicita que por critério de saturação de dados se entende o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que

conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade do estudo. No entanto, provisoriamente o investigador pode e deve prever um montante de entre entrevistas. Neste sentido, pode-se considerar que na pesquisa qualitativa uma "amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões". O pesquisador deve se preocupar menos com a generalização e mais com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão do grupo social estudado. O critério não é numérico[20].

Contudo, para atender às diretrizes e normas do "Conteúdo do Protocolo de Pesquisa" do Hospital das Clínicas da FMUSP, para o envio do projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa da instituição foi considerado o número de 40 pacientes. Esse número de sujeitos participantes da pesquisa também foi baseado na literatura referente ao tema. Foram considerados os estudos[21,26,40,64,70] recentes mais relevantes e indexados na base de dados PubMed[iii] com metodologia semelhante (estudo qualitativo e entrevista semiestruturada) sobre o conhecimento do paciente na insuficiência cardíaca e a assistência de enfermagem ambulatorial. Nos artigos citados como referência, o número de sujeitos com insuficiência cardíaca variou de 09 a 42 pacientes.

Portanto, os participantes da pesquisa foram compostos por 42 pacientes com diagnóstico de insuficiência cardíaca no prontuário e matriculadas na Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca (UNTCI) do InCor e que atenderam aos critérios de inclusão.

[iii] PubMed, desenvolvido pelo National Center for Biotechnology Information, NCBI (em português: Centro Nacional para a Infomação Biotecnologia) e mantido pela National Library of Medicine (em português: Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América), é a versão gratuíta do banco de dados Medline.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS E AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

O projeto de pesquisa que deu origem a essa dissertação foi encaminhado primeiramente para as áreas envolvidas: Coordenação de Enfermagem e Unidade Clínica de IC. Após ciência, aprovação e assinatura dos respectivos responsáveis técnicos pelas áreas, o projeto de pesquisa foi encaminhado à Comissão Científica do Instituto do Coração. Foi submetido à análise de dois relatores e após a aprovação dessa Comissão, o projeto foi encaminhado para a Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Após a aprovação dessa Comissão sob o *Protocolo de Pesquisa no. 0017/10* **(Anexo 2)** iniciou-se a coleta de dados.

Os participantes da pesquisa, após seleção prévia pelo prontuário e de acordo com os critérios de inclusão foram convidados e esclarecidos pela pesquisadora a participarem do estudo. Participaram da pesquisa aqueles que concordam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias **(Anexo 1)**, sendo uma cópia arquivada e outra entregue ao participante.

4.5 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados no Ambulatório de Cardiologia do Instituto do Coração, por meio de entrevista semiestruturada.

O participante foi abordado, esclarecido e convidado a participar do estudo, após o término da consulta médica de acompanhamento regular e cumprimento de todas as rotinas de consultas e orientações do serviço.

Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1) deu-se início à entrevista individual semiestruturada, que foi gravada por meio de um gravador de voz digital.

As entrevistas foram realizadas no dia do retorno da consulta médica agendada. Após a consulta médica, os pacientes passaram pelo pós-consulta de enfermagem, quando receberam orientações sobre exames laboratoriais, de imagem, cateterismo e outros. Após o recebimento dessas orientações os pacientes foram entrevistados pela pesquisadora. O tempo de duração das entrevistas variou de 30 a 45 minutos. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, o que gerou 29 páginas de material que foi analisado.

As entrevistas semi-estruturadas são utilizadas quando o pesquisador tem uma lista de tópicos que devem ser investigados, para isso utiliza um roteiro para garantir que todas as áreas das questões sejam cobertas. A entrevista semi-estruturada permite ao pesquisador encorajar os entrevistados a definir as dimensões importantes de um fenômeno e a elaborar o que é relevante para eles. A função do entrevistador é encorajar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos do roteiro[52].

Com base nestas concepções, o **Instrumento de Coleta de Dados (Anexo 3)** utilizado foi baseado em dados da literatura, conforme pesquisa bibliográfica nos principais *guidelines*[1,2,4] e de acordo com os objetivos do estudo. Este Instrumento foi composto por 3 partes.

- Parte I - Identificação e Dados Sócio-demográficos
- Parte II - Perfil de Saúde e Tratamento
- Parte III - Conhecimento da Doença e Tratamento

A **Parte I** do Instrumento corresponde à ***Identificação e Dados Sócio-demográficos*** e contém dados relativos a: idade, sexo, raça, estado civil, religião, escolaridade, naturalidade, trabalho, renda, com quem reside e condições de moradia.

A **Parte II** consiste na caracterização do ***Perfil de Saúde e Tratamento***, com informações relativas à doença (diagnóstico, histórico

familiar, antecedentes pessoais e comorbidades e classificação da ICC - NYHA), ao tratamento (medicamentos prescritos e em uso, restrição de líquidos e de sal na dieta), ao estilo e hábitos de vida (tabagismo,uso de bebida alcoólica, atividade física e padrão de sono[iv]).

Essas questões pertinentes à Parte I e II do instrumento de coleta de dados tinham a finalidade de identificar e caracterizar os participantes da pesquisa.

A Parte III do Instrumento refere-se ao ***Conhecimento sobre a Doença***, contendo perguntas abertas e fechadas sobre o conhecimento do paciente sobre a insuficiência cardíaca e o seu tratamento, compreendendo: o conhecimento da doença e do diagnóstico de IC, o que sabe sobre a doença, o que faz para se cuidar, as modificações na vida após o início da doença e sua percepção a respeito do efeito do tratamento para o controle da doença. Esta parte da coleta foi gravada, utilizando-se um gravador de voz digital, freqüentemente utilizado na coleta de dados qualitativos.

Nas perguntas fechadas foi aplicada uma escala Tipo *Likert*[v] para verificar aspectos relativos às implicações da doença, sintomas e tratamento.

A Escala Tipo *Likert* utilizada possui cinco afirmações e para cada uma delas o participante da pesquisa deveria responder a alternativa 1 se não concorda de forma alguma, 2 se não concorda, 3 se fosse indiferente, 4 se concorda e 5 se concorda totalmente.

Assim, na Parte III do Instrumento as perguntas abertas tiveram o propósito de aprofundamento dos dados a respeito do conhecimento da pessoa com IC sobre a doença e tratamento. Tipicamente, o investigador está interessado em compreender o significado atribuído pelos sujeitos a

---

[iv] Baseado no instrumento elaborado em Cecel AG. A associação entre o perfil clínico e psicossocial de pessoas com diabetes mellitus usuárias de uma unidade de saúde da família de Sorocaba – SP [mestrado]. São Paulo (SP). Escola de Enfermagem da Usp; 2007.

v A Escala Likert, assim denominada em homenagem ao sociopsicólogo Rensis Likert, é a técnica de escala mais comum utilizada. A escala de likert consiste de vários itens que expressam um ponto de vista sobre um assunto. Os respondentes são solicitados a indicar o Grau em que concordam ou discordam da opinião expressa pela afirmação. Polit, Beck, Hungler. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem, 2004.

eventos, situações, processos e personagens que fazem parte de sua vida cotidiana[48].

Já as perguntas fechadas tiveram o caráter de complementaridade e validação do conhecimento. Aplicou-se a escala de Likert para verificar aspectos relativos às implicações da doença, sintomas e tratamento.

Critérios de Avaliação do Instrumento

As questões fechadas do instrumento referentes ao conhecimento sobre a doença e tratamento foram submetidas a um corpo de juízes **(Anexo 4)** composto por 3 enfermeiras especialistas em cardiologia. Solicitou-se que as questões fossem avaliadas individualmente, a fim de verificar adequação quanto à **clareza,** considerando se as questões eram de fácil entendimento para o pacientes e à **pertinência** da questão relacionada aos objetivos do estudo.

A escolha dos profissionais considerados peritos para este estudo obedeceu aos seguintes pré-requisitos:

- ter experiência profissional e acadêmica reconhecida na área de assistência a pessoas com IC e
- concordar em participar da avaliação dos instrumentos.

Após a avaliação dos peritos houve algumas modificações. Duas enfermeiras adaptaram a linguagem das perguntas para que os pacientes pudessem compreender melhor a questão. E uma enfermeira não sugeriu nenhuma modificação.

Após essa etapa, foi realizado um teste piloto com cinco pacientes para testar o Instrumento para verificar a compreensão das perguntas e se este permitiria atender aos objetivos do estudo. Feito o teste piloto, modificou-se a ordem do roteiro da entrevista, dividindo-a em partes, a I parte englobou a identificação do paciente, a II correspondeu a dados sócio-demográficos, a III incluiu o perfil de saúde, a IV abrangeu o perfil de

tratamento e por fim, a V parte da entrevista correspondeu ao perfil de conhecimento dos entrevistados.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados objetivos que mostram o perfil sócio-demográfico, o perfil de saúde e de tratamento dos participantes foram agrupados, analisados e apresentados em tabelas. Os conteúdos das entrevistas obtidos por meio das perguntas abertas (Parte III-A do instrumento) foram analisados utilizando-se a análise de conteúdo, conforme proposta de Bardin[53].

Para Bardin[53], a análise de conteúdo pode ser entendida como um "conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. Permitindo, assim, explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e a expressão deste conteúdo, a partir de um conjunto de técnicas parciais e complementares".

As diferentes fases da análise de conteúdo[53] organizam-se em torno de três pólos cronológicos:

1) a pré–análise;

2) a exploração do material;

3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A **Pré–análise** é a fase de organização dos dados, tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento de operações sucessivas, num plano de análise. A pré-análise tem por objetivo a organização. Geralmente, esta primeira fase possui três missões: a escolha dos documentos a serem

submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final[53].

A **Exploração do material** consiste essencialmente na operação de codificação, decomposição ou enumeração a partir da leitura exaustiva e repetida dos relatos ou textos, em função de regras previamente formuladas[23].

Na terceira fase da análise, os **Resultados** em bruto são **tratados** de maneira a serem significativos e válidos. Operações estatísticas permitem estabelecer quadros de resultados, diagramas, figuras e modelos, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise. Estes dados são submetidos a testes de validação. O analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações, contudo na interpretação ele poderá tanto utilizar os resultados da análise com fins teóricos ou pragmáticos ou servirá essa de orientação para uma nova análise[53].

Ainda ressalta-se que a análise dos dados qualitativos é um processo ativo e interativo. Nessa análise, quatro processos intelectuais têm participação: ***a) Compreensão*** – é dado sentido aos dados e a apreensão do que está acontecendo. É feita uma descrição minuciosa e vívida do fenômeno em estudo; ***b) Síntese*** – noção do que é típico em relação ao fenômeno e de como ocorre a variação. Ao final, podem ser feitas algumas afirmações gerais sobre o fenômeno e os participantes do estudo; ***c) Teorização*** – envolve a distribuição sistemática dos dados. Nesta fase, o pesquisador desenvolve explicações alternativas do fenômeno em estudo e retém essas explicações para determinar se elas 'ajustam-se' aos dados e ***d) Recontextualização*** – envolve o maior desenvolvimento da teoria, de forma que seja explorada a sua aplicabilidade a outros ambientes ou grupos[52].

Bardin[53] afirma que a maioria dos procedimentos de análise organiza-se em redor de um processo de categorização. A categorização é uma

classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são classes, as quais reúnem as unidades de registro sob um título genérico, agrupando-se em razão das características comuns destes elementos.

Neste estudo, o critério de categorização foi semântico, ou seja, foram elaboradas categorias temáticas, cujos temas comuns ficaram agrupados numa categoria sob um título.

Classificar elementos em categorias, para Bardin[53], impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com os outros. O que vai permitir seu agrupamento é a parte comum existente entre eles. A categorização compreende isolar os elementos em seguida classificar, repartir os elementos, e procurar ou impor certa organização às mensagens[53].

A categorização tem por objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados em bruto. Com isso, a análise de conteúdo implica na crença de que a categorização (passagem dos dados brutos a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material[53].

Assim, todas as entrevistas foram transcritas e organizadas em arquivo digitado. Em seguida, foi feita a exploração do material a partir da leitura repetida e exaustiva das entrevistas. Nesse momento, o material foi decomposto por temas e por palavras com o mesmo significado, iniciando-se a decodificação e construção das categorias de análise.

A partir daí, iniciou-se a operação de atribuir significados e validação dos resultados, sendo feitas inferências, interpretações e análise dos resultados à luz do referencial teórico da educação em saúde, da aprendizagem e de resultados de outras pesquisas.

Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados, inicialmente, por meio da caracterização das pessoas com IC entrevistadas e, em seguida, pelas categorias de análise construídas a partir da análise de conteúdo das entrevistas, de acordo com os objetivos da pesquisa.

As categorias de análise estão organizadas a partir do referencial teórico proposto. Desta análise do conteúdo das entrevistas emergiram três categorias: **O Conhecimento da Insuficiência Cardíaca**, **O Conhecimento do Tratamento da Insuficiência Cardíaca** e o **Significado de Ter e Viver com a Doença**. Estas categorias evidenciam o **conhecimento** das pessoas com insuficiência cardíaca **sobre a doença e tratamento,** a **experiência** e as **estratégias que utilizam para lidar com a doença**, que é crônica e limitante, e as **fontes de apoio** e **estímulo na vivência da doença**. Revelam ainda a sua **percepção** sobre a assistência que recebem na instituição de saúde e o **significado** que atribuem á IC.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos da pesquisa são caracterizados segundo perfis sócio-demográficos, de saúde e de tratamento.

Perfil sócio-demográfico

Dos 42 participantes do estudo, 24 (57,1%) são do sexo masculino e 18 (42,8%) do sexo feminino. Em relação à idade, quatro (9,5%) estavam na faixa etária entre 36 a 44 anos, 19 (45,2%) entre 45 a 54 anos, nove (21,4%) entre 55 a 64 anos e 10 (23,8%) com 65 anos ou mais.

A cor dos entrevistados distribuiu-se da seguinte forma: 21 (50%) parda, 17 (40,4%) branca e quatro (9,5%) negra.

Com relação à naturalidade, 22 (52,3%) são da região Sudeste e 20 (47,6%) da região Norte e Nordeste. Conforme procedência, 31 (73,8%) são de São Paulo Capital e Grande São Paulo, sete (16,6%) do interior e litoral de São Paulo, quatro (9,5%) de outros estados como Minas Gerais, Piauí e Manaus .

Em relação à religião dos entrevistados, 24 (57,1%) eram católicos, 13 (30,9%) evangélicos e cinco mencionaram outras religiões e crenças como espírita, mórmon, aquinóstica, estuda a bíblia e um não respondeu.

Os entrevistados possuíam, em sua maioria, baixo nível de escolaridade. Dos entrevistados, dois (4,7%) eram analfabetos, 17 (40,4%) referiram ter o ensino fundamental incompleto, 12 (28,5%) tinham ensino fundamental completo, sete (16,6%) tinham ensino médio completo e três (7,1%) possuíam ensino superior incompleto. Um entrevistado não respondeu à questão.

Quanto ao estado civil, 24 (57,1%) eram casados, nove (21,4%) solteiros, cinco (11,9%) referiram união consensual, dois (4,7%) eram separados ou divorciados e dois (4,7%) eram viúvos.

Desses dados alguns resultados merecem destaque. Primeiramente, 54,7% dos entrevistados pertencem à faixa etária de 36 a 54 anos de idade, isso significa que no grupo estudado a IC atingiu a pessoa adulta em plena fase produtiva, o que gera custo social e econômico importante para a sociedade.

Para Araújo et al.[54] os estudos nacionais para dimensionamento do impacto sócio-econômico da IC são escassos, necessitando implementar metodologias econômicas para estimar o custo, ao invés simplesmente, de despesas incorridas com a IC. Ainda ressalta que quando a população do sistema público de saúde manifesta a síndrome em faixa etária mais jovem e produtiva determina uma carga de doença maior para a sociedade.

Outro dado relevante desse estudo se relaciona ao baixo nível de escolaridade, que correspondeu a 73,6% dos entrevistados distribuídos em analfabetos e com ensino fundamental incompleto e completo.

De Walt et al. [55] afirmam que a escolaridade baixa em 40% da população adulta com IC está associada com vários resultados adversos à saúde, incluindo insuficiência cardíaca descompensada, todas as causas de hospitalização e mortalidade. Para os autores, os pacientes com IC que têm alfabetização baixa não conseguem se beneficiar das orientações e de intervenções educativas. Por isso, sugere intervenções específicas concebidas para satisfazer as necessidades dos pacientes com IC com baixa escolaridade.

Na síntese do perfil sócio-demográfico, identificou-se que o grupo estudado é predominantemente do sexo masculino, na faixa etária maior que 45 anos de idade, de cor branca, casado, tem religião católica, tem baixo nível de escolaridade e é proveniente de São Paulo Capital e da Grande São Paulo.

Dados sócio-demográficos relativos a moradia, saneamento básico, número de pessoas na moradia, renda mensal e responsável pela renda são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes com Insuficiência Cardíaca, conforme moradia, saneamento básico, número de pessoas na moradia, renda mensal e responsável pela renda. São Paulo – 2010.

	Participantes da pesquisa	
	Nº	%
Mora em imóvel		
Próprio	33	78,6
Cedido	04	9,5
Alugado	05	11,9
Total	**42**	**100**
Saneamento Básico		
Sim	34	80,9
Não	08	19,1
Total	**42**	**100**
Nº de pessoas na moradia		
Uma	03	7,2
Duas	15	35,7
Três	09	21,4
Quatro ou mais	15	35,7
Total	**42**	**100**
Renda Mensal Familiar (Salário Mínimo)		
01 ou menos	06	14,3
02 a 03	16	38,0
04 a 05	07	16,7
06 a 10	02	4,8
Maior que 10	01	2,4
Não respondeu	06	14,3
Não sabe	04	9,5
Total	**42**	**100**
Responsável pela renda		
Paciente	30	71,4
Cônjuge	08	19,0
Filho	03	7,2
Outro	01	2,4
Total	42	100

Conforme mostra a Tabela 1, os dados sócio-demográficos evidenciam que a maioria dos participantes da pesquisa mora em imóvel próprio (78,5%), possui saneamento básico (80,9%) e reside com duas ou três pessoas (57,1%).

Há predomínio de renda familiar baixa, na faixa de até três salários mínimos (52,2%), embora 23,7% não responderam ou não souberam informar. A maioria dos entrevistados, 30 (71,4%) é responsável pela renda familiar.

No que diz respeito ao vínculo empregatício, 18 (42,8%) dos entrevistados são aposentados e oito (19,0%) estavam desempregados. Dos pacientes que não estavam aposentados, sete (16,6%) no momento da entrevista estavam em licença médica, recebendo o benefício de auxílio-doença do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) devido à insuficiência cardíaca.

Quanto à ocupação, verificou-se que os entrevistados se ocupavam das seguintes atividades: autônomos, do lar, motorista, vendedor, pedreiro, tecelão, pedreiro e serviços domésticos e gerais. Portanto, ocupavam baixos postos.

Conforme a estratificação sócio-ocupacional utilizada por Januzzi[56] para classificar as ocupações brasileiras em estratos, o grupo estudado se enquadra nas ocupações de baixa escolaridade e rendimento, caracterizada por *status* sócio-econômico mais baixo, de remuneração e escolaridade mais baixa, geralmente, inseridos em postos de trabalho de elevada precariedade.

Esses dados são fundamentais para analisar o conhecimento desse grupo de pessoas sobre a doença e o tratamento, porque oferecem subsídios que permitem apreender qual o nível de compreensão acerca da doença, tendo em vista que são acompanhados no serviço de saúde e vivenciam a doença a determinado tempo, conforme mostrado no perfil de tratamento a seguir.

As condições sócio-demográficas podem ser facilitadoras ou constituir obstáculos para o manejo diário da insuficiência cardíaca. Schnell, Naimark e, McClement[57] ao mencionarem os fatores que influenciam o autocuidado no atendimento ambulatorial aos pacientes com IC, por exemplo, observaram que em pacientes indígenas e rurais o autocuidado era menor.

Perfil de Saúde

O perfil de saúde dos entrevistados aponta características importantes para a identificação e análise do conhecimento da doença e do tratamento.

Com relação à classe funcional da IC baseada na classificação da NYHA, 22 (52,4%) participantes da pesquisa estavam em classe funcional II, conforme critério de inclusão no estudo. Os demais, 20 (47,6%) estavam em classe funcional III.

A etiologia da IC foi predominantemente isquêmica (13 pacientes - 31%) e hipertensiva (12 - 28,6%).

No Brasil, a literatura aponta a cardiopatia isquêmica crônica associada à hipertensão arterial como a principal etiologia da IC. Porém, em determinadas regiões geográficas do país e em áreas de baixas condições sócio-econômicas, ainda existem formas de IC associadas à doença de Chagas, endomiocardiofibrose e a cardiopatia valvular reumática crônica[1].

O índice de massa corpórea dos entrevistados estava, na maioria, em torno do peso normal 16 (38,1%) e acima do peso 17 (40,5%).

A distribuição dos pacientes de acordo com a classe funcional, etiologia e o índice de massa corpórea é apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme classe funcional, etiologia e índice de massa corporal. São Paulo – 2010.

	Participantes da pesquisa	
	Nº	**%**
Classe funcional da NYHA		
II	22	52,4
III	20	47,6
Total	42	100
Etiologia da IC		
Isquêmica	13	31
Hipertensiva	12	28,6
Idiopática	07	16,7
Valvar	04	9,5
Hipertensiva e Isquêmica	02	4,7
Outros (Alcoólica, DPOC)	02	4,7
Chagásica	01	2,4
Idiopática e Familiar	01	2,4
Total	42	100
IMC (Índice de Massa Corporal)		
17 a 18, 49 (abaixo do peso)	02	4,8
18, 5 a 24, 99 (peso normal)	16	38,1
25 a 29,99 (acima do peso)	17	40,5
30 a 34,99 (*Obesidade* I)	04	9,5
35 a 39,99 (*Obesidade* II)	03	7,1
Total	42	100

O Índice de Massa Corporal (IMC) é uma medida utilizada para *medir* a *obesidade*, adotada pela Organização Mundial de Saúde[58]. É o padrão internacional para avaliar *o* grau de obesidade. É comumente utilizada para classificar baixo peso, sobrepeso e obesidade em adultos. É definida como o peso em quilos dividido pelo quadrado da altura em metros (kg/m2). Os riscos de saúde associados ao aumento do IMC são progressivos e a interpretação das classificações do IMC em relação ao risco pode ser diferente para diferentes populações.

Segundo a OMS[58] o ponto de corte para o risco cardiovascular observado varia de 26 kg/m2 “e” ou “a” 31 kg/m2 em diferentes populações. Para consulta, portanto, recomenda-se que os atuais pontos de corte devem ser mantidos como a classificação internacional. Mas os pontos de corte de 23; 27,5: 32,5 e 37,5 kg/m2 são acrescentados como pontos de ação de saúde pública. Por isso, recomendou que os países devem utilizar todas as categorias (ou seja, 18,5; 23; 25; 27,5; 30; 32,5; 35; 37,5 e 40 kg/m2) para fins de notificação e para facilitar comparações internacionais.

No que diz respeito às comorbidades dos entrevistados associadas à IC ressalta-se a hipertensão arterial sistêmica, presente em 30 (71,4%) dos entrevistados.

No conjunto dos dados, verificou-se que 39 (92,8%) pacientes com IC têm comorbidades associadas à insuficiência cardíaca. Apenas três (7,2%) pacientes não apresentaram comorbidades e apresentaram IC de etiologia idiopática. As comorbidades foram extraídas do prontuário dos pacientes e pode ser visualizado na Tabela 3 a seguir.

Tabela 3 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca conforme, comorbidades associadas. São Paulo – 2010.

Comorbidades associadas	**Participantes da pesquisa**	
	Nº	**%**
Hipertensão arterial sistêmica	30	71,4
Doença Arterial Crônica/Isquemia/Infarto	14	33,3
Diabetes tipo 2	12	28,5
Dislipidemia	10	23,8
Arritmias (Fibrilação Atrial, Bloqueio Átrio Ventricular Total, Bloqueio de Ramo Esquerdo)	09	21,4
Valvulopatia	05	11,9
Insuficiência Renal Crônica não dialítica	04	9,5
Obesidade	04	9,5
Hipotireoidismo	04	9,5
Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	03	7,1
Febre Reumática	02	4,7
Acidente vascular encefálico	02	4,7
Chagas	01	2,3
Outros (Ansiedade, Sinusite, Depressão, Câncer, Lúpus, Gota, Problema Osteomuscular)	07	16,6

As comorbidades apresentadas pelos pacientes deste estudo, em especial a hipertensão arterial (71,4%) e a Doença Arterial Crônica/Isquemia/Infarto (33,3%), evidenciam a importância e complexidade da doença, tendo em vista que outros estudos mostram em diferentes populações comorbidades comuns. Por exemplo, Jorge et al.[59] investigaram 118 pacientes portadores de IC com fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE) normal e identificou que as comorbidades prevalentes foram: hipertensão arterial (89,8%), síndrome metabólica (56,9%), obesidade (37,3%), diabetes mellitus (31,4%), doença renal crônica (27,1%), doença coronariana (23,9%), hipotireoidismo (13,8%), anemia (13,7%) e fibrilação atrial (10,2%).

Verifica-se na Tabela 4 que mais de setenta por cento dos entrevistados mencionaram ter antecedentes familiares de DCV, sendo que os principais problemas de saúde citados ou causa de morte do pai, mãe e irmãos foram: Infarto do miocárdio (15 - 35,7%), hipertensão arterial (13 - 30,9%), acidente vascular encefálico, (sete - 16,6%), problema do coração (cinco - 11,9%), “coração grande/fraco/inchado” (três - 7,1%), válvula e marcapasso.

Riegel, Moser, Anker et al.[12] afirmam que as comorbidades associadas à IC interferem na tomada de decisão dos pacientes, porque existe certa confusão em relação às diversas comorbidades e, consequentemente, dificuldade de entender as orientações dos profissionais de saúde. Ainda dizem que a maioria dos pacientes não têm conhecimento dessas comorbidades.

Os antecedentes familiares dos participantes da pesquisa são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca conforme antecedentes familiares para doença cardiovascular. São Paulo – 2010.

Antecedentes Familiares						Grau de Parentesco					
Sim		Não		Não Sabe		Pai		Mãe		Irmãos	
Nº	(%)	Nº	(%)	Nº	(%)	Nº	(%)	Nº	(%)	Nº	(%)
30	**71,4**	04	9,6	08	19,0	19	45,3	21	**50**	20	47,7
42	100	42	100	42	100	42	100	42	100	42	100

Os hábitos e estilo de vida dos participantes da pesquisa relacionados ao sono e repouso, prática de atividades físicas, fumo e uso de bebida alcoólica são mostrados na Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme sono e repouso, prática de atividades físicas, fumo e abuso de bebida alcoólica. São Paulo – 2010.

		Nº	%
Sono e repouso	Tem sono irregular ou acorda várias vezes durante a noite ou tem dificuldade para dormir	13	31
	Dorme 8 horas ou mais por noite e acorda indisposto	01	2,4
	Dorme menos de 8 horas por noite e acorda indisposto	05	11,9
	Dorme menos de 8 horas por noite e acorda disposto	09	21,4
	Dorme 8 horas ou mais por noite e acorda disposto	14	**33,3**
Prática de atividades físicas	Não faz qualquer atividade física	26	**61,9**
	Já realizou, mas parou após a doença	09	21,4
	Realiza atividade física de forma irregular	01	2,4
	Realiza atividade física regular até 3x/semana com duração de uma hora ou menos a cada dia	05	11,9
	Não respondeu	01	2,4
Fumo	Sim	05	11,9
	Interrompeu	22	**52,4**
	Não	15	35,7
Abuso de bebida alcoólica	Sim	0	0
	Interrompeu	12	28,6
	Não	30	**71,4**

Com relação ao sono, 21 (50%) pessoas com IC entrevistadas sentem falta de ar durante o sono, 17 (40,4%) referiram que já sentiram, mas não sentiam no momento da coleta de dados e somente quatro (9,5%) nunca sentiram falta de ar durante o sono. Quando indagados sobre o que fazem para melhorar a falta de ar durante o sono, os entrevistados apontaram estratégias para minimizar o sintoma, sendo que a principal utilizada pela maioria é dormir em decúbito elevado, aumentando o número de travesseiros.

Dentre os dados de caracterização do perfil de saúde dos entrevistados ressalta-se que 52,4% encontram-se na classe funcional II da *NYHA*, com etiologia predominantemente isquêmica (31%) e hipertensiva (28,6%). Conforme o IMC, 40,5% dos pacientes enquadram-se na classificação acima do peso. Foram detectados vinte tipos de comorbidades, com destaque para a hipertensão arterial sistêmica (71,4%).

Mediante relato dos entrevistados, 71,4% possuem antecedentes familiares de doença cardiovascular e 45,1% possuem sono irregular ou dificuldade para dormir e dorme e acorda indisposto. A maioria (61,9%) não pratica nenhuma atividade física e 11,9% caminham regularmente três vezes por semana. Destaca-se, também, que 64,2% possuem histórico de tabagismo, 52,3% pararam de fumar e 11,9% ainda são fumantes ativos. Antes do tratamento da IC 28,6% relataram ter tido abuso de bebidas alcoólicas.

Perfil de Tratamento

Com relação ao tempo de tratamento da IC no ambulatório do Instituto do Coração, nove (21,4%) o fazem há menos de um ano, 25 (59,5%) entre um a cinco anos, sete (16,6%) de seis a dez anos e um (2,3%) há mais de dez anos.

O intervalo das consultas médicas ambulatoriais foi de zero a três meses para 20 (47,6%) participantes da pesquisa e de quatro a seis meses para 22 (52,3%) participantes.

Em relação ao tempo da última ICD, 11 (26,1%) a apresentaram de zero a três meses, 11 (26,1%) de quatro a onze meses, 14 (33,3%) há mais de doze meses e seis (14,2%) não tiveram ou não foi diagnosticada a ICD.

Os medicamentos utilizados descritos no prontuário médico são apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme medicamentos prescritos, identificados no prontuário. São Paulo - 2010.

Medicamento Prescrito	**Nº**	**%**
Beta-bloqueadores (Carvedilol, Metropolol)	42	**100,00**
Diuréticos		
Furosemida,	33	**78,5**
Hidrocortiazida	17	40,4
Espironolactona	18	42,8
IECA* (Captopril, Enalapril)	31	73,8
Anticoagulantes ou Antiagregantes Plaquetários	26	61,9
Digoxina	23	54,7
Sinvastatina/Atorvastatina	18	42,8
Omeprazol	12	28,5
Bloqueadores do canal de cálcio (Anlodipina)	11	26,2
Hidralazina e Nitrato	10	23,8
Antagonista de Aldosterona (Losartan, Valsartan)	08	19,0
Hipoglicemiante oral	10	23,8
Hormônio Tireoideano	07	16,6
Insulina	06	14,2
Antiarrítmicos (Amiodarona)	02	4,7
Outros (Sertralina, Alupurinol, Clonidina, Ciprofibrato, Clonazepan)	12	28,57

*IECA = Inibidores da Enzima Conversora de Angiotensina

Os medicamentos mais usados conforme apontam os dados da Tabela 6, foram os beta-bloqueadores (100%), os diuréticos, principalmente a furosemida (78,5%) e os IECA (73,8%).

A III Diretriz[1] para o Tratamento da Insuficiência Cardíaca Crônica recomenda para o tratamento farmacológico o uso de inibidores da enzima

conversora de angiotensina II (IECA), beta-bloqueadores (BB), antagonista de aldosterona, diuréticos, hidralazina e nitrato, digoxina, anticoagulantes e antiagregantes plaquetários, antiarrítmicos, bloqueadores dos canal de cálcio, associados conforme o caso clínico. A recomendação é feita baseada nos benefícios clínicos dos fármacos e pela sintomatologia da IC.

Sendo assim, a terapêutica farmacológica em uso pelos pacientes entrevistados está em consonância com a classe de recomendação e com os níveis de evidência estabelecidos pelas sociedades de cardiologia, além de estarem ancorados no mecanismo de ação, nas propriedades farmacológicas, nos benefícios clínicos, no ajuste terapêutico, nas contra-indicações e nos efeitos adversos.

Os medicamentos prescritos foram pesquisados no prontuário atualizado de cada paciente e, durante a entrevista, foi-lhes perguntado o nome, a dose e a freqüência de uso dos medicamentos que utilizavam.

A Tabela 10 mostra o conhecimento dos pacientes a respeito do nome, da dose e da freqüência de uso dos medicamentos prescritos.

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme conhecimento do nome, dose e freqüência dos medicamentos prescritos. São Paulo, 2010.

	Respostas dos participantes	
	Nº	**%**
Conhece o nome dos medicamentos		
Conhecem todos	12	28,6
Conhecem a maioria	09	21,4
Conhecem alguns	12	28.6
Só sabe sob consulta da prescrição médica	07	16,6
Não responderam	02	4,8
Total	42	100
Conhece a dose dos medicamentos		
Conhecem todos	05	12
Conhecem a maioria	0	0
Conhecem alguns	04	9,5
Só sabe sob consulta da prescrição médica	07	16,6
Não responderam	26	61,9
Total	42	100
Conhece a freqüência do uso dos medicamentos		
Conhecem todos	10	24
Conhecem a maioria	07	16,6
Conhecem alguns	09	21,4
Só sabe sob consulta da prescrição médica	08	19,0
Não responderam	08	19,0
Total	42	100

Dos pacientes que não responderam sobre o nome, dose e freqüência, somente um (2,4%) justificou ser analfabeto e faz o tratamento com o auxílio da filha.

Vale ressaltar que 26 (61,9%) pacientes não responderam se conhecem a dose dos medicamentos prescritos em uso. Este resultado sugere o desconhecimento da dose do medicamento prescrito e isso tem um

impacto importante no controle da doença, visto que a dose do fármaco é de suma importância para o controle da doença.

Com relação ao tratamento, foi perguntado aos pacientes se necessitavam de ajuda ou auxílio para separar e ou tomar os medicamentos prescritos, identificou-se que 15 (35,7%) sujeitos da pesquisa dependem de alguém para tomar os medicamentos, seja a esposa, filha ou irmã. Tal resposta evidencia que grande parte do grupo estudado depende de outra pessoa para o uso do medicamento e que essa pessoa é do sexo feminino, portanto é, possivelmente, a cuidadora familiar e, nesse aspecto, necessitaria receber orientações de cuidado dos profissionais da saúde e, em particular, da enfermeira.

A maioria dos entrevistados (85,7%) afirmou que recebeu orientação sobre os medicamentos no hospital. Essas orientações foram dadas por médicos, enfermeiros, profissionais do hospital e farmacêutico, como mostra a Tabela 7.

Tabela 8 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme características do perfil de tratamento. São Paulo - 2010.

	Nº	(%)
Depende de alguém para separar os medicamentos		
Sim	15	(35,7)
Quem:		
Esposa	09	(21,5)
Filha (o)	04	(9,5)
Irmã	02	(4,7)
Não	27	(64,3)
Total	42	(100)
Recebeu orientação no hospital sobre os medicamentos		
Sim	36	(85,7)
Quem orientou:		
Médico	18	(42,8)
Enfermeira	12	(28,6)
Profissionais	05	(11,9)
Farmácia	01	(2,4)
Não	06	(14,3)
Total	42	(100)
Tem controle de líquidos na dieta		
Sim	30	(71,4)
Quanto:		
800 a 500 ml	06	(14,2)
1.000 a 1.500 ml	21	(50,0)
> 1500 ml	01	(2,4)
Não lembra	02	(4,8)
Não	12	(28,6)
Total	42	(100)
Tem controle de sal na alimentação		
Sim	36	(85,7)
Quanto ingere:		
"Pouco/uso mínimo"	21	(50,0)
"Moderado"	10	(23,8)
Não sabe mensurar	05	(11,9)
Não	06	(14,3)
Total	42	(100)

Em relação ao controle de líquidos na alimentação, 30 (71,4%) participantes da pesquisa relatam ter controle e 12 (28,6%) não tem.

Similarmente, no controle de sal da dieta, a maioria (36 - 85,7%) mencionou fazer o controle e seis (14,3%) não seguem a restrição. A Tabela 7 mostra esses dados detalhadamente.

Com relação aos profissionais mencionados que forneceram orientações da doença e do tratamento no ambulatório, identificou-se que 37 (88,0%) dos entrevistados mencionaram o médico, 16 (38,0%) o enfermeiro, sete (16,6%) a nutricionista e um (2,3%) o farmacêutico. O que mostra que o médico tem sido o profissional que predominantemente fornece orientações em saúde para os pacientes, enquanto que o enfermeiro ainda tem um papel ainda inicipiente neste aspecto.

Para identificar o conhecimento dos entrevistados sobre a IC foram elaboradas perguntas cujas respostas foram apontadas em escala tipo *Likert*, conforme mostra a Tabela 9.

Tabela 9 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme perfil de conhecimento da doença. São Paulo – 2010.

Conhecimento dos pacientes com IC sobre a doença	**Não concordo de forma alguma**		**Não concordo**		**Indiferente**		**Concordo**		**Concordo totalmente**	
	Nº	**(%)**	**Nº**	**(%)**	**Nº**	**(%)**	**Nº**	**(%)**	**Nº**	**(%)**
É uma doença para a vida toda	0	00	10	23,8	07	16,7	12	28,6	13	**30,9**
É uma doença que mata	0	00	04	9,5	06	14,3	25	**59,5**	07	16,7
Tem risco de morrer pela doença	01	2,4	07	16,7	02	4,7	23	**54,7**	09	21,5
Falta de ar em repouso e inchaço são sintomas da doença	0	00	01	2,4	05	11,8	18	**42,9**	18	**42,9**
O consumo de sal precisa ser controlado	0	00	0	00	02	4,8	14	33,3	26	**61,9**
O consumo de líquidos precisa ser controlado	01	2,4	04	9,5	06	14,3	14	33,3	17	**40,5**
Total	**42**	**100**	**42**	**100**	**42**	**100**	**42**	**100**	**42**	**100**

Os dados apresentados na Tabela 9 mostram que ainda é baixa a percentagem de pacientes que concordam totalmente que a doença é para toda a vida (30,9%), que é uma doença que mata (16,7%), que conhece o risco de morrer pela doença (21,5%), que identificam a falta de ar em repouso ou inchaço como sintomas da doença (42,9%) e que precisa controlar o consumo de líquidos (40,5%). De outro modo, há uma percentagem elevada de pessoas (88,8%) que concorda e concorda totalmente que o consumo de sal precisa ser controlado.

Na análise das entrevistas, verificou-se que apenas **17** (40,5%) pacientes mencionaram realizar controle rigoroso do sal e **14** (33,3%) entrevistados relataram que controlam a ingestão de líquidos. Esses dados quando comparados às respostas obtidas e apresentadas na Tabela 9 evidenciam que entre concordar que o consumo de sal e líquido precisam ser controlados e realizar o controle propriamente dito, há uma lacuna entre o conhecimento e a ação.

Estes dados evidenciam também que os entrevistados possuem informações e orientações sobre a IC que permitiram responder as questões, mas o seguimento e a articulação dessas informações e orientações para o manejo da doença, isoladamente, parece não traduzir o conhecimento da doença e tratamento.

Também com o objetivo de identificar o conhecimento e a forma como lida com a doença, conforme demanda do próprio ambulatório de insuficiência cardíaca da Instituição, foi feita a seguinte pergunta aos entrevistados: “Dentro do seu tratamento se tivesse que escolher/optar por viver mais com menor qualidade de vida ou viver menos com maior qualidade de vida, o que escolheria?” A maioria (32 - 76,2%) respondeu que escolheria viver mais com menor qualidade de vida, seis (14,3%) responderam que escolheriam viver menos com maior qualidade de vida e quatro (9,5%) não responderam. Embora a IC seja uma doença crônica e degenerativa, debilitante e que exige controle rigoroso de tratamento pela

característica do perfil de saúde do grupo estudado, verifica-se que esta resposta evidencia também o desejo dos entrevistados em aumentar a sobrevida, a despeito da baixa qualidade de vida. A avaliação da qualidade de vida dos pacientes com IC mereceria um estudo a parte.

Cruz[15], em um estudo sobre qualidade de vida em pacientes com IC, após randomização da amostragem, apontou que a qualidade de vida pode ser utilizada como um marcador importante do tratamento da IC para tentar reduzir a mortalidade, e ainda demonstrou uma relação entre a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes. Na análise da média da qualidade de vida durante o seguimento dos pacientes observou melhora significativa do grupo intervenção, com redução do número de atendimentos em emergência, do número de internações e diminuição da média de dias de internação.

Contudo, a pertinência do dado desta pesquisa no conjunto da pesquisa torna-se necessária para identificar o conhecimento e a opção pelo maior tempo de vida. Permanecer vivo traz um sentido de prolongamento de vida, o que representa o sentido e o significado de ter IC na perspectiva dos entrevistados.

Tendo caracterizado os participantes da pesquisa, segundo o perfil sócio-demográfico, de saúde e de tratamento, apresenta-se a seguir as categorias que foram construídas a partir da análise do conteúdo das 42 entrevistas realizadas.

5.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE E DISCUSSÃO

A partir da análise do conteúdo das entrevistas, emergiram três categorias que compõem o corpo de discussão deste trabalho: ***O conhecimento da doença; O conhecimento do tratamento; O significado de ter e viver com a doença .***

Essas categorias são analisadas a seguir, sendo apresentados alguns depoimentos dos entrevistados para expressar e exemplificar a categoria em

análise. Após cada depoimento é colocada, entre parêntesis, a letra "P" referindo-se a Participante e o número do participante, conforme entrevista realizada que foi numerada seqüencialmente. Foram construídos esquemas ou figuras que expressam a síntese da categoria.

Ao eleger a Educação em Saúde como referencial teórico do estudo parte-se da premissa que a educação do paciente com insuficiência cardíaca é fundamental para o tratamento e o controle da doença, portanto, faz-se necessário identificar o que estes pacientes conhecem da doença e tratamento para melhor compreender o significado que atribuem à experiência de ter e viver com IC[26].

5.2.1 O conhecimento da doença

Para contemplar um dos objetivos do estudo, esta categoria elenca e discute o conhecimento dos pacientes com insuficiência cardíaca sobre sua doença.

Para todos os 42 entrevistados, o início da doença estava associado **ao momento em que apresentaram uma manifestação clínica da doença**, conforme pode ser visto em alguns depoimentos a seguir.

> *"Vai fazer 3 anos, no dia que completei 60 anos. Olha, eu era sã, eu nunca tive nada, eu nunca tive que ir ao médico. Um dia eu tava fazendo janta e me deu uma falta de ar, daí eu não agüentei e dei um grito, fiquei ruim. Chamaram um carro pra me levarem para o hospital. E daí quando chegou no hospital, os médicos fizeram todos os exames e deu o coração....".* (P06)

> *"Foi em 11/05/2002, quando eu tive o infarto. Eu tinha problema de pressão alta, eu tomava os medicamentos, mas a pressão era sempre alta não controlada..."* (P12)

> *"Descobri quando comecei com inchaço no pé e falta de ar." (*P07)

> "*... já faz uns sete meses que tinha falta de ar, uns cinco, seis meses atrás inchava as pernas e não consegui andar. Eu não sei qual o problema, só sei que é do coração."* (P15)

> *"Ah, uns cinco. O problema é que o coração inchou né, devido a trombose. O coração inchou e sou obrigado a tomar medicamento."* (P29)

> *"Eu tinha 39, tenho agora 52, cerca de 13 anos ... Eu descobri porque* (...) *um dia me deu uma falta de ar grande a hora que eu tava subindo uma escada que dá acesso ao prédio e eu tive que sentar, fui pro médico e fui medicado contra gripe. Depois, como continuou, fui procurar um médico de família que eu conhecia e ele mandou eu fazer um ECO, e não deixou nem eu sair do hospital, e a partir daí eu descobri que tinha miocardiopatia dilatada grave."* (P37)

Estas respostas evidenciam que o conhecimento do início da doença se deu no momento em que os participantes vivenciaram uma situação pontual em que as primeiras manifestações clínicas se fizeram presentes.

Podemos inferir, a partir disso, que o conhecimento do início da doença é um saber que se constituiu pela vivência de um evento que marcou a vida das pessoas entrevistadas.

Conforme o *Manual da Educação em Saúde*[46], a população em seu cotidiano constrói e desenvolve um saber popular que chega a ser considerável. Embora a este saber falte sistematização, nem por isso é destituído de validez e importância. Ele é o ponto de partida e sua transformação, mediante o apoio do saber técnico-científico, pode constituir-se num processo educativo sobre o qual se assentará o conhecimento.

O início da doença também foi manifesto para 21 pacientes associado à **trajetória de atendimento nos serviços de saúde** até o encaminhamento para um hospital especializado em cardiologia.

> *"Há cinco anos... Me trouxeram pra cá, nas Clínicas. A primeira vez que eu passei no pronto socorro do Incor, o*

médico me disse que o meu coração dilatou, ficou que nem uma geléia". (P08)

"É desde que eu faço tratamento no Incor, 4 meses mais ou menos, a data certa eu não tenho, não lembro...Mas já faz uns sete meses que tinha falta de ar, uns cinco, seis meses atrás inchava as pernas e não consegui andar..." (P15)

"Seis anos. Eu descobri quando tava indo pro Ipiranga, eu comecei a vomitar, vomitei, vomitei, deu uma dor no peito forte, parei o carro por uma hora. Fui pro hospital do Ipiranga, cheguei no PS muito mal, mal mesmo, os cara lá me colocaram na maca, e daí eu descobri que tava com problema do coração. Depois passei 30 dias no Ipiranga me encaminharam para o Incor ..." (P17)

"... vai fazer dois anos que descobri levemente né, eles achavam que era bronquite, tudo era chiadeira e falta de ar muito grande. No Hospital São Paulo, os médicos falaram que bronquite não faz isso com a pessoa, daí descobriram que o coração tava muito grande, inchando. Eu ia fazer uma cintilografia, mas a máquina tava quebrada e tava demorando muito. Daí eu consegui um encaminhamento pro Incor, graças a Deus. O médico me encaminhou pra cá com urgência ..." (P25)

"Há uns cinco anos e pouco, porque logo que descobri eu fui pro cateterismo e aí aconteceu tudo. E lá teve um rompimento da artéria no cateterismo e teve que fazer uma cirurgia de emergência em 2005. Aquele dia eu nunca vou esquecer enquanto eu estiver viva..." (P28)

Conforme depoimentos dos entrevistados, **o conhecimento do início da doença** está associado ao **momento de atendimento de emergência no serviço de saúde**, às **manifestações clínicas apresentadas** ou à **trajetória pelos serviços de saúde até se chegar ao diagnóstico da IC** e **iniciar o tratamento devido.**

Tal aspecto denota que a busca pelo atendimento de saúde se deu quando a doença já estava instalada e não houve uma busca prévia nem tampouco um acompanhamento preventivo nos serviços de saúde.

Conforme Rodriguez et al.[26], apenas alguns pacientes com os sintomas iniciais da IC são diagnosticados num período relativamente curto de tempo, a maioria sofre um atraso longo e difícil antes da IC ser diagnosticada corretamente, provavelmente isso ocorre porque alguns médicos ignoram os sintomas da IC ou atribuem os sintomas a outro problema de saúde como gripe comum, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência respiratória aguda entre outras.

A análise dos conteúdos das entrevistas permite inferir que para as pessoas com IC a história natural do início da doença é um evento particular manifesto em um momento pontual que representou um marco importante na vida das pessoas, porque está associado ao significado de tornar-se doente a partir desse momento. Portanto, o início da doença traz lembranças dos primeiros sinais e sintomas e da trajetória nos serviços de saúde até serem encaminhados para um centro especializado e é isso que marca o tempo de início da doença, conforme pode ser observado na Tabela 10.

Tabela 10 - Distribuição dos pacientes com insuficiência cardíaca, conforme início da doença, São Paulo – 2010.

Início da insuficiência cardíaca	**Participantes da pesquisa**	
	Nº	**%**
02 a 05 anos	04	9,5
06 a 10 anos	18	42,8
10 a 15 anos	09	21,4
16 a 20 anos	08	19,0
21 anos ou mais	02	4,7
Não respondeu	01	2,4
Total	42	100

Verifica-se, dessa maneira, que 42,8% dos entrevistados mencionaram que tem de seis a dez anos de início da doença e percentagem semelhante (45%) relatou mais de dez anos de início, o que denota uma vivência longa e possivelmente de progressão gradativa, especialmente porque os entrevistados têm Classe Funcional II e III.

Tendo em vista que todos os entrevistados possuem o diagnóstico médico de insuficiência cardíaca e fazem acompanhamento médico ambulatorial periodicamente na Unidade Clínica de Insuficiência Cardíaca, buscamos identificar, na perspectiva dos entrevistados, qual era o problema do coração para o qual faziam o tratamento.

Na análise das entrevistas evidenciou-se que **24** (57,1%) pacientes **não souberam** referir o **nome do problema de saúde** que levou à IC ou ao diagnóstico de insuficiência cardíaca e **18** (42,8%) pacientes **souberam** referir o nome do **problema** que levou à IC ou ao diagnóstico de insuficiência cardíaca.

Dos 24 pacientes que não souberam referir o nome do problema de saúde ou o diagnóstico de IC, verificou-se nos depoimentos que este conhecimento está relacionado à repetição do que o médico disse ou à associação do problema de saúde aos sinais e sintomas da doença. Houve menções de que o médico "nunca falou o nome da doença" ou "nem os médicos sabem o problema". Em geral, utilizaram termos de senso comum ou técnico para caracterizar seu problema de saúde, conforme alguns depoimentos a seguir.

> *"...Não sei qual é a doença. Falaram que o coração tava inchado. Mas porque que ele tava inchado não sei."* (P03)
>
> *"...Eles falam que é coração inchado, né. Eu não sei porque eu tenho este problema. Não porque nem eles mesmos sabem porque tenho esse problema."* (P05)
>
> *"...Sei DPOC e cardiopatia do coração."* (P07)

> *"... Diz que tava inchado, eu nem sabia que coração inchava."* (P10)

A Tabela 10 mostra que 37 (88%) pacientes referiram que têm a doença há mais de cinco anos, portanto são acompanhados há mais de cinco anos no serviço de saúde, recebendo orientações do médico e da equipe de saúde em geral, mas ainda têm pouco conhecimento da doença. Isso sugere que as atuais orientações dadas não estão sendo suficientemente compreendidas pelos entrevistados.

Em parte, o achado acima pode ser relacionado ao atual modelo clínico de atenção à saúde que se destaca no âmbito hospitalar, em que a equipe de saúde enfoca as manifestações clínicas da doença. Nesse modelo, em geral, não existe a validação das orientações recebidas pelos pacientes, por isso, não é possível dizer se houve a aprendizagem das orientações dadas pelos profissionais.

Conforme Ausubel[60] a aprendizagem significativa é o mecanismo humano, por excelência, para adquirir e armazenar a vasta quantidade de idéias e informações representadas em qualquer campo de conhecimento.

Para Ausubel[60] a aprendizagem significativa é o processo por meio do qual uma nova informação (um novo conhecimento) se relaciona de maneira não arbitrária e substantiva (não-literal) à estrutura cognitiva do aprendiz. É no curso da aprendizagem significativa que o significado lógico do material de aprendizagem se transforma em significado psicológico para o sujeito.

A aprendizagem é muito mais significativa à medida que o novo conteúdo é incorporado às estruturas de conhecimento e adquire significado para ele a partir da relação com seu conhecimento prévio. Ao contrário, ela se torna **mecânica** ou repetitiva, uma vez que se produziu menos essa incorporação e atribuição de significado, e o novo conteúdo passa a ser armazenado isoladamente ou por meio de associações arbitrárias na estrutura cognitiva[60,61].

Para os 18 pacientes que souberam referir o nome do problema de saúde que acomete o coração, identificou-se que 11 (26,1%) falaram do problema cardíaco que levou à IC, como hipertensão, "veia entupida", infarto, miocardiopatia isquêmica, chagas, cardiomegalia e arritmia. Apenas sete **(16,6%)** souberam dizer que o problema do coração era a insuficiência cardíaca decorrente de infarto.

> *"Eu tive um infarto(...) É o infarto mesmo a doença."* (P30)
>
> *"O problema é o infarto, porque depois dele complicou tudo. "* (P35)
>
> *"...tive que ficar internada em um hospital, daí lá os médicos disseram que tinha dado insuficiência cardíaca."* (P38)
>
> *"É insuficiência cardíaca, devido ao infarto em 88 e em 97 fiz cirurgia no coração e ele ficou com lesão, né."* (P42)

No estudo de Rodriguez et al.[26] desenvolvido nos Estados Unidos com vinte e cinco entrevistados, foi investigado o conhecimento dos pacientes sobre o diagnóstico de IC, a compreensão sobre as recomendações dos profissionais de saúde e as opiniões sobre o impacto da IC na vida diária. Os resultados mostraram que o conhecimento do diagnóstico da IC estava centralizado nos sintomas da doença. Trinta e seis por cento dos entrevistados usaram o termo insuficiência cardíaca, enquanto os demais, ao invés de usar o termo insuficiência cardíaca para denominar seu problema de saúde, usaram frases vagas para descrever sua condição, como, por exemplo, "problema do coração", "coração fraco", "o coração bombeia apenas 20%" "tenho escape na válvula". Para explicar o desconhecimento do diagnóstico de IC, os autores argumentam que a presença de comorbidades muitas vezes predomina ao diagnóstico de IC e dificulta a determinação da IC como precursora dos sintomas.

Ao comparar resultados do nosso estudo com o estudo de Rodriguez et al.[26] observamos que, no nosso estudo apenas 16,6% souberam dizer o diagnóstico de insuficiência cardíaca. Já no de Rodriguez[26], 36% dos

entrevistados usaram o termo insuficiência cardíaca. Observa-se que nosso estudo tem um número menor de pacientes que conhecem o diagnóstico de IC. Contudo, vale ressaltar que apesar de ambos os estudos envolverem pacientes com o diagnóstico de IC, são diferentes na metodologia, na estrutura do roteiro da entrevista, na situação sócioeconômica e cultural dos entrevistados.

O conhecimento do problema de saúde, quer seja a IC ou o problema que levou à IC, parece ser "superficial" para a maioria dos entrevistados porque remete-se a termos técnicos, a manifestações clínicas ou às limitações da doença que apesar de serem citados não são entendidos pelos entrevistados.

Quando os pacientes foram questionados sobre qual era o seu problema de saúde, alguns o descreveram da seguinte forma:

> *"Arritmia cardíaca, eu não sei porque tenho. Eu acho que a arritmia tá associado ao coração grande..."* P 11
>
> *"A bebida que afetou o problema do coração. Trombose venosa..."* P29
>
> *"O que eu sei é que lesiona o coração(...). É um problema no coração, artéria..."* P30

Estes dados evidenciam os desafios que os profissionais de saúde devem considerar para promover orientações em saúde às pessoas que têm IC, visando à prevenção de complicações da doença e manejo do tratamento, além de promover a participação mais ativa dos pacientes no processo de ensino e aprendizagem de novas formas de aprender e manejar a doença que tantas manifestações causam e que compromete a qualidade de vida da pessoa.

> *"É pra mim, como eu posso dizer. É uma doença assim como diz o povo, é um tratamento do coração o que eu tô fazendo..." (P01)*

> *"...eu tenho impressão que prá mim esse cansaço, essa falta de ar é que tenho veia entupida e o sangue não circula no corpo e daí o coração fica fazendo força pra bombear o sangue, e daí é uma forma de eu me cansar ... o médico disse que meu coração tá crescendo dentro do peito. Tá ficando apertado no local, daí ele força muito e trabalha pouco e bate cansado..." (P34)*

> *"...Agora o que eu vou falar, o que é essa doença. Incomoda de andar, de falar, de dormir." (P8)*

O que os pacientes sabem da IC está relacionado às alterações da doença, aos sinais e sintomas e manifestações clínicas e o cuidado diário para o controle da IC, portanto não se evidencia a aprendizagem de um conceito da doença.

Após ampla revisão da literatura nacional nos últimos dez anos, nas bases de dados LILACS[vi] e SCIELO[vii] constatou-se que existem poucos artigos publicados sobre o conhecimento do paciente com IC sobre a doença. Apesar da importância, pouco se investiga sobre o tema no Brasil.

Desta revisão, três estudos foram publicados no Brasil na área da enfermagem. O primeiro data de 2006, cuja pesquisa foi realizada com pacientes com insuficiência cardíaca congestiva (ICC) em tratamento ambulatorial. Embora essa pesquisa não tivesse a finalidade de identificar o conhecimento, mas sim as necessidades de cuidado de enfermagem desses pacientes, os resultados revelaram que dentre as necessidades de cuidados 15 (100%) pacientes investigados possuíam déficit de conhecimento sobre a sua doença[25].

O segundo estudo, de 2006, trata-se de uma pesquisa quantitativa e exploratória que identificou as necessidades de cuidado por meio da consulta de enfermagem em pacientes com IC. Apesar de não identificar o conhecimento dos pacientes com IC, constatou-se que todos os entrevistados possuíam déficit de conhecimento sobre a doença[62].

[vi] LILACS - *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde*
[vii] SCIELO - *Scientific Electronic Library Online*

Somente em 2007, Rabelo e cols[30] publicaram um estudo experimental e prospectivo para avaliar o impacto da educação sistemática de enfermagem sobre o conhecimento da doença e autocuidado. Este foi o único estudo no Brasil, nos últimos dez anos, com o objetivo de avaliar o conhecimento da IC. Ao final das estratégias educativas de enfermagem, os pacientes apresentaram maior conhecimento sobre a doença e autocuidado.

Na síntese da análise de conteúdo das entrevistas, que constituiu a categoria **O Conhecimento da Doença** emergiram três subcategorias que expressam o que os pacientes sabem da doença. Essas subcategorias expressam um conhecimento **Ilustrativo, Diagnóstico** e **Explicativo**, porém denotam um conhecimento **Frágil**, conforme pode ser visualizado na Figura 1.

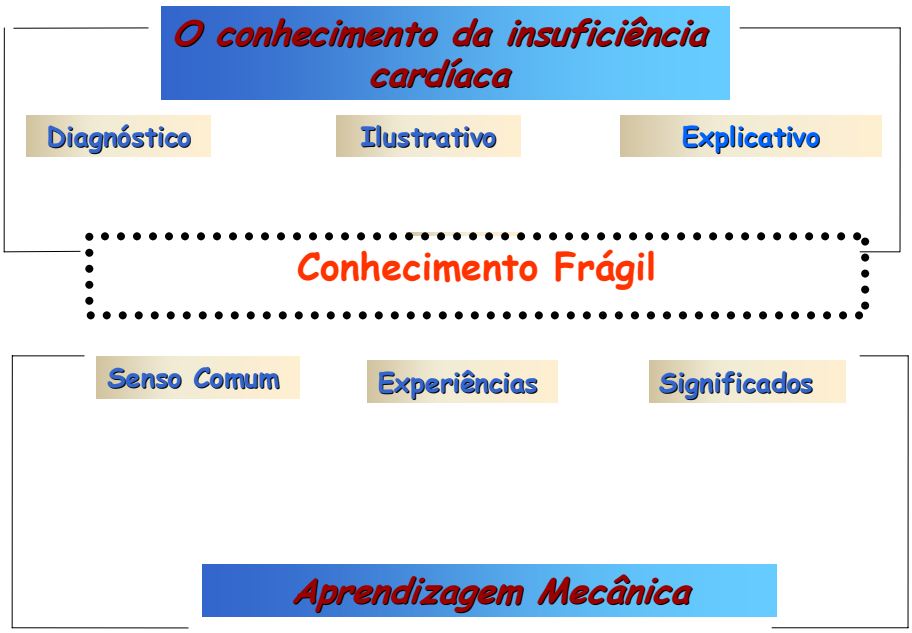

Figura 1 - Esquema Representacional do conhecimento dos entrevistados sobre a insuficiência cardíaca.

O ***Conhecimento Ilustrativo*** refere-se ao saber meramente ilustrativo do problema do coração. Esse conhecimento é expresso à medida que se descreve o coração com adjetivos peculiares à IC, como “coração inchado”, “coração fraco” e “coração grande”.

O ***Conhecimento Diagnóstico*** é aquele que associa o problema do coração ao diagnóstico médico da doença, tal como “infarto”, “pressão alta” e “doença de chagas”.

No ***Conhecimento Explicativo***, os entrevistados usam modelos explicativos para descrever o problema do coração, como por exemplo, “sangue não circula no corpo”, “fração de ejeção baixa” e “manda menos sangue para as veias”.

Tais expressões evidenciam um **Conhecimento Frágil**, porque denota um conhecimento insuficiente para compreender verdadeiramente o problema que acomete o coração e, assim, compreender a doença.

Apenas **45,2%**, dos entrevistados responderam o que sabem da doença e dentro desse grupo identificaram-se aqueles pacientes com maior conhecimento da IC que são aqueles pertencentes ao grupo do conhecimento explicativo (sete pacientes - 16,6%).

O trecho a seguir exemplifica o que os pacientes do grupo explicativo conhecem da doença.

> *“O coração cresceu e inchou. E neste estágio está sendo feito um estudo para ver o que tenho na válvula, os médicos acompanham pra ver o que vai ser feito daqui pra frente. Insuficiência miocárdica, o que tenho...”.* (P31)

O paciente acima (P31) é capaz de mencionar o seu problema de saúde, e vai além, articula o que sabe da doença (“coração cresceu e inchou”) com o prognóstico discutido pelos médicos.

Pode-se dizer que dos sete pacientes com conhecimento explicativo cinco eram do sexo masculino, com faixa etária predominante acima dos 45 anos de idade, quatro pertencentes à classe funcional III, dois com etiologia

isquêmica, dois hipertensiva, dois idiopática e um valvar. Com relação ao nível de escolaridade dois com ensino fundamental incompleto, dois com ensino fundamental completo, dois com ensino médio completo e um tinha ensino superior incompleto. Dois pacientes provenientes de Minas Gerais e Manaus. A maioria (cinco) é casada e quatro passam em consulta ambulatorial de 0 a 3 meses.

Percebe-se que no conjunto da análise dos depoimentos dos entrevistados sobre a doença, o conhecimento é fruto das experiências vivenciadas e de senso comum e não pela construção de um conhecimento verdadeiro.

Para Pelizzari, Kriegl, Baron et al.[61] quando o conteúdo a ser aprendido não consegue se ligar a algo já conhecido ocorre o que Ausubel[viii] chama de **Aprendizagem Mecânica**, ou seja, quando as novas informações são aprendidas sem interagir com conceitos relevantes existentes na estrutura cognitiva. Assim, a pessoa decora fórmulas, leis, mas esquece após a avaliação.

Para haver aprendizagem significativa são necessárias duas condições. Na primeira, é preciso ter uma disposição para aprender. Se o indivíduo quiser memorizar o conteúdo arbitrária e literalmente, então a aprendizagem será mecânica. Na segunda, o conteúdo a ser aprendido tem que ser potencialmente significativo, ou seja, ele tem que ser lógica e psicologicamente significativo. O significado lógico depende somente da natureza do conteúdo e o significado psicológico é uma experiência que cada indivíduo tem. Cada aprendiz faz uma filtragem dos conteúdos que têm significado ou não para si próprio. Ao contrário, quanto menos se estabelece esse tipo de relação, mais próxima se está da aprendizagem mecânica[61].

Ao analisar o conhecimento dos entrevistados sobre a IC obtidos pela análise qualitativa dos dados e pela aplicação das seis perguntas fechadas, conforme apresentado na Tabela 8 (página 72) Identificou-se que a maioria

[viii] A Teoria de David Ausubel in: MA, Masini, EAFS. Aprendizagem significativa: a teoria de David Ausubel. São Paulo, Editora Moraes (1982).

dos entrevistados concorda totalmente ou concorda que a IC é uma doença para a vida toda, que é uma doença que mata, que tem risco de morrer pela IC e que a falta de ar em repouso e o inchaço são sinais de piora da doença. A despeito desta concordância, as respostas obtidas nas entrevistas evidenciam uma aprendizagem mecânica e a não aprendizagem significativa do conceito da doença, uma vez que o conhecimento apreendido como Ilustrativo, Diagnóstico e Explicativo denotam um conhecimento Frágil.

Pode-se dizer que o conhecimento frágil remete-se à aprendizagem mecânica de Ausubel[60], porque o conhecimento é armazenado isoladamente ou por meio de associações arbitrárias no cognitivo. Esse conhecimento é aprendido sem interagir com conceitos relevantes, assim a pessoa apenas decora informações.

Por isso, a educação em saúde deve ser desenvolvida, visando à mobilização da pessoa com IC para o conhecimento sobre a doença. Portanto, a educação do paciente deve integrar o conhecimento popular e do senso comum com o científico para que a pessoa com IC possa associar as informações e dar significado a elas.

Welstand, Carson e Rutherford[63] mencionam que o conhecimento da doença parece ser acompanhado por um processo contínuo de tornar-se um paciente com IC. Após o diagnóstico existe uma representação física, emocional e cognitiva que acompanha a doença.

Conforme o *Manual para Práticas Educativas no SUS*[46], o profissional de saúde muitas vezes, na prática, considera a educação ao paciente apenas como divulgação, transmissão de conhecimentos e informações, de forma fragmentada e, muitas vezes, distante da realidade de vida do indivíduo. Ainda diz que a simples informação ou divulgação ou transmissão de conhecimento, de como ter saúde ou evitar a doença, por si só, não contribui para que o indivíduo seja mais sadio e nem é fator que possa contribuir para mudanças desejáveis para melhoria da qualidade de vida. É preciso, além da orientação, considerar as barreiras sócio-econômicas ou

culturais que dificultam e/ou restringem a sua execução e preocupar-se com o universo conceitual do indivíduo, porque nem tudo depende da transmissão do conhecimento técnico[46].

"Estamos ensinando o que os pacientes precisam saber?" foi objeto de um estudo desenvolvido por enfermeiras nos EUA. Esta pesquisa mostrou que a habilidade e decisões situacionais são necessárias para o autocuidado na IC e os profissionais de saúde raramente fizeram contribuições significativas para essa aprendizagem. O estudo sugere que a falha da aprendizagem baseia-se na educação tradicionalista, focalizada apenas na informação[41].

5.2.2 O conhecimento do tratamento da insuficiência cardíaca

Na perspectiva dos entrevistados o tratamento da insuficiência cardíaca baseia-se no uso de medicamentos, no controle da dieta, na restrição de sal e de líquidos, no acompanhamento médico, na orientação de enfermagem, no atendimento dos profissionais de saúde e na realização de exames.

O tratamento da IC crônica está bem estabelecido em diretrizes nacionais e internacionais, com base em evidências provenientes de diversos estudos clínicos randomizados[10].

Atualmente, as recomendações provenientes das sociedades brasileiras, norte-americanas e européias para tratamento da IC classificam o tratamento em farmacológico e não farmacológico[1, 2,4].

Ao analisar o conteúdo das entrevistas, construiu-se a categoria denominada **O Conhecimento do Tratamento da Insuficiência Cardíaca.** Esta categoria de análise também contempla um dos objetivos do estudo, porque analisa e discute o conhecimento dos pacientes com insuficiência cardíaca sobre o tratamento, seja farmacológico ou não farmacológico.

O **conhecimento do tratamento da IC** consiste na adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas.

Ao analisar as respostas dos participantes da pesquisa, verificou-se que todos os entrevistados têm conhecimento de que o **tratamento farmacológico** é indicado para o controle da doença. Para a maioria, 33 pacientes (78,5%), o tratamento farmacológico é a principal estratégia para o manejo da doença.

> *"(...) Se não tomar os medicamentos complica tudo. Sem contar os riscos que você vai correr sem tomar os medicamentos."* (P03)
>
> **"***Eu só tomo esses remédios daqui mesmo. Os remédios que o médico passa".* (P20)
>
> *"Ah, eu tomo os remédios bem direitinho (...) Agora tô muito melhor".* (P25)

Para 20 (47,6%) entrevistados, o efeito do tratamento farmacológico, traduz-se em controlar, recuperar e melhorar sinais e sintomas da doença, conforme depoimentos abaixo.

> *"Se você não tiver um controle, o tratamento não chega a lugar nenhum .... o tratamento é algo para recuperar né,"* (P05)
>
> *"...se não fosse o controle desse tratamento, eu acho que já tinha morrido. O tratamento melhorou minha vida... "(P35)*
>
> *"Tomo os medicamentos, tempo, hora certa, pra melhorar minha saúde. É igual ao oxigênio, eu tenho que usar sempre, se não uso o cansaço piora".* (P17)

Ao comparar as respostas obtidas sobre o conhecimento do tratamento farmacológico com os medicamentos prescritos pelo médico (obtidos no prontuário), apresentado na Tabela 6 (página 68), e o conhecimento do nome, da dose e da freqüência de uso dos medicamentos prescritos, conforme apresentado na Tabela 10 (página 79), verificou-se que

apenas 12 entrevistados souberam mencionar o nome de todos os medicamentos prescritos, dez pacientes souberam relatar a freqüência de uso de todos os medicamentos prescritos e somente cinco pacientes conheciam a dose de todos os medicamentos prescritos. O que leva a inferir que todos os entrevistados têm conhecimento de que o tratamento farmacológico é indicado para tratamento da IC, porém entre saber dessa indicação e fazer uso regular ou mesmo conhecer o nome, a dose e a freqüência de uso denota um conhecimento frágil ou desconhecimento.

Wu et al.[19] afirmam que a principal motivação da decisão de tomar o medicamento prescrito, expressa pelos pacientes com IC, foi o desejo de ser saudável. O conhecimento da doença e seus sintomas está relacionado à melhor adesão ao tratamento farmacológico porque associam o uso eficaz do medicamento à diminuição dos sintomas da IC.

Rogers et al.[64] ao explorarem a compreensão dos pacientes sobre os sintomas e o tratamento de insuficiência cardíaca fez entrevistas em 27 pacientes nas classes funcionais II, III e IV. Na análise dos dados identificaram quatro categorias fundamentais: os pacientes tinham pouca compreensão dos efeitos do medicamento, estavam preocupados com a quantidade e a combinação de medicamentos prescritos, tiveram dificuldades em diferenciar entre os efeitos secundários dos medicamentos e sintomas de insuficiência cardíaca e tinham pouco conhecimento para ajudá-los a interpretar e / ou tratar a mudança dos sintomas.

Para pouco mais da metade dos entrevistados (22 - 52,3%) o tratamento farmacológico é: "*Ótimo, muito bom e positivo"; "Trouxe mudanças para melhor";* é *"Lento" e "Complexo"; "Faz sofrer"; "É para sempre, pois a doença não tem cura". A*lguns pacientes (10) relataram descuidar-se ou esquecer, fazer uso irregular ou indevido dos medicamentos, o que denota uma avaliação carregada de sentidos do que representa fazer uso do tratamento, o que talvez concorra para o manejo irregular do tratamento ou mesmo o não querer conhecer melhor o nome, a dose ou a frequência de uso.

Rabelo, Aliti e Domingues [25] recomendam a revisão pela enfermeira do regime farmacológico prescrito juntamente com o paciente e a apresentação deste em forma esquemática, dando ênfase ao nome dos medicamentos, suas indicações, doses, horários e possíveis efeitos colaterais. Ainda recomendam a elaboração de uma tabela esquemática com o nome e o horário dos medicamentos para ser afixada em um local de fácil visualização para o paciente e seus familiares. Os pacientes devem ser orientados a tomar sempre seus medicamentos, mesmo que estejam se sentindo bem, pois isto é reflexo de que esses estão sendo eficazes. Cabe à enfermeira instruir o paciente a levar a tabela ou as receitas dos medicamentos sempre que forem para as consultas ou quando necessitarem reinternação, o que facilita identificar possíveis casos de omissão, aumento de dosagem ou confusão.

Evangelista et al.[65] demonstraram que a adesão dos pacientes com IC aos medicamentos prescritos oscila entre taxas de 20 a 58%.

Conforme Kwame[14], o esquema terapêutico prescrito no tratamento da insuficiência cardíaca é complexo, em geral, os pacientes têm muitas comorbidades que dificultam o manejo clínico da doença porque necessitam de doses ajustadas de medicamentos e várias associações de medicamentos.

A quantidade de medicamentos utilizada, a manutenção do regime terapêutico e o número de doses diárias são fatores que exercem influência direta sobre adesão ao tratamento da IC. Quanto maior a quantidade de medicamentos, o número de doses e as mudanças no regime terapêutico, maiores são as chances de o paciente descontinuar o uso, e, em conseqüência, aumentar os riscos de descompensação[25].

Apreendeu-se das entrevistas que o **conhecimento do tratamento não farmacológico** consiste no controle da dieta, de líquidos e de sal; no acompanhamento médico; na orientação de enfermagem; no atendimento dos profissionais de saúde e na realização de exames.

As evidências na abordagem da IC tem demonstrado que o tratamento não farmacológico deixa de ser um simples complemento da farmacoterapia, tornando-se parte integrante e indispensável da terapêutica desta complexa síndrome. A não adoção destas medidas coloca em risco a eficácia do tratamento[1].

As principais recomendações não farmacológicas para o tratamento da IC estão voltadas para o diagnóstico nutricional e planejamento alimentar, controle de sódio, controle de líquido, abstinência de álcool e monitoramento do peso corporal, além de prevenção de fatores agravantes, como vacinação contra Influenza e Pneumococcus, cessação do tabagismo, critério no uso Antiinflamatórios não esteroidais (AINE), abstinência de drogas ilícitas e orientações para viagem[1].

O **conhecimento do tratamento não farmacológico** na perspectiva dos entrevistados está relacionado a seguir as orientações dos profissionais de saúde relacionadas ao controle da alimentação, do sal e da ingesta hídrica, também mencionam com menos freqüência a abstinência do uso de bebida alcoólica, a aferição da pressão arterial, a realização de atividades de lazer, a redução do estresse e o descanso, conforme alguns depoimentos a seguir.

> *"Eu sigo o tratamento e a orientação dos médicos religiosamente...Praticamente...o controle de sal eu faço muito bem, o de líquido também. "* (P07)
>
> *"O que eu faço, eu procuro evitar bebida. Não bebo mais (...)".* (P18)
>
> *Meço a pressão, deu alta, deu baixa".* (P10)
>
> *"Eu procuro andar, estar sempre movimentando, faço um pouco de exercícios".* (P20)
>
> *"(...) Muita calma, como diz,a gente precisa evitar o estresse do dia a dia pra poder superar as coisas".* (P01)

> *"Pra não voltar a ter o problema que eu tive antes, muito sério mesmo. Tomo remédio né e faço sempre o que eles pedem pra fazer. Descansar bastante, né.* (P05)

Em relação à dieta na IC, 23 (54,7%) entrevistados apontaram cuidados no dia a dia com a alimentação, controlando ou evitando excessos na dieta. Para 19 (45,2%) pacientes, o tratamento não farmacológico é feito conforme orientação do médico, da enfermeira ou da nutricionista.

Observou-se também que no tratamento não farmacológico, 13 (30,9%) pacientes utilizam outras estratégias de cuidado, como evitar o estresse, relaxar, descansar e realizar atividades de lazer.

Outros cuidados apresentados pelos entrevistados para o controle da doença se relacionam a ir às consultas médicas (cinco citações) e realizar exames (cinco citações), abster-se de bebida alcoólica, fazer controle diário da pressão arterial (três citações) e evitar comer muito à noite (uma citação).

Estudo publicado no *European Journal of Heart Failure*[26] revelou que a maioria dos pacientes conhecia a importância do autocuidado e tinha adesão às recomendações médicas.

Contudo, na análise das entrevistas identificaram-se depoimentos que expressam a falta de conhecimento ou manejo inadequado do tratamento não farmacológico, uma vez que alguns tomam muito líquido e não controlam o sal.

> *"Tomo bastante líquido"* (P06)

A possibilidade de seguir as recomendações continua sendo um problema para muitos pacientes. A pesquisa de Heo, Lennie e Moser [66] explorou a percepção dos pacientes sobre os alimentos ingeridos e seu impacto no tratamento dos sintomas da IC. A maioria dos pacientes acreditava que a ingestão de alimentos podia afetar a sua saúde, mas menos da metade afirmou que o sódio pode afetar os sintomas da IC. Oitenta e cinco por cento dos pacientes receberam recomendações para

uma dieta específica, mas apenas 60% declararam segui-las. Foram identificados como fatores que afetam a adesão: conhecimentos, pressão social e incentivo dos outros e as situações sociais e alimentos como fonte de prazer e diversão.

Ainda, identificou-se nos depoimentos a dificuldade do paciente para seguir o tratamento. Algumas expressões denotam cuidados insuficientes por considerar que o efeito do tratamento é lento, é muito complexo ou não sabe o efeito do tratamento, por isso deixou de tomar os medicamentos.

Nesse sentido, aprendeu-se que **o manejo do tratamento**, seja farmacológico ou não farmacológico se dá de maneira regular para alguns e irregular para outros. Como pode observado nos trechos abaixo:

> *"Eu procuro tomar as medicações corretamente do jeito que eles mandam. Não tem essa de não gostar de medicamento."(* P12)
>
> *".... era quinze por dia e não agüentava mais, não mesmo... Eu tomava um só de manhã, depois outro só a noite, tinha dia que tomava todos, outro tomava a metade. .. não sentia nada com a pressão alta."* (P32)

Na síntese do que foi apreendido do conhecimento sobre o tratamento farmacológico, os entrevistados sabem que este é indicado para o tratamento da IC e que precisam tomar os medicamentos, porque estes controlam a doença e reduzem sinais e sintomas, porém não conhecem efetivamente o nome, a dose e a freqüência de uso. Ao fazer uso dos medicamentos expressam uma avaliação deste tratamento que é lento, complexo, faz sofrer e é para sempre. De qualquer modo, fazendo de forma regular ou irregular o tratamento da IC, identifica-se que a **disponibilidade interna para se cuidar** é motivada pelo desejo de evitar a descompensação da doença, para manter a vida, porque compreendeu o que é a doença, pela fé e pela família, conforme depoimentos abaixo.

> *"Eu sei que é uma doença grave e que tenho que tomar cuidados com excesso de alimentação para evitar outra cirurgia. Eu me cuido o máximo possível pra evitar piora."* (P42)
>
> *"O máximo possível. Se eu não gostar de mim mesmo eu não me cuido. Se eu não me cuidar, ninguém vai cuidar. Talvez seja até um exagero meu, mas eu me controlo."* (P27)
>
> *"Pra mim tá sendo bom, muito bom. Espero em Deus (...) "* (P25)
>
> *"Eu tenho motivação da família, do meu marido (...)". (*P28)

Clark, Freydberg, McAlister et al.[21] mencionam que o autocuidado é influenciado por uma série de fatores, tais como conhecimento da IC e seus sintomas, experiências anteriores, habilidades, estratégias de enfrentamento, confiança e estado cognitivo. No entanto, existem evidências emergentes sobre os fatores contextuais que podem também exercer influência no autocuidado, por exemplo, o suporte de cuidadores. Os principais fatores contextuais associados ao cuidado na IC foram o conhecimento, como um fator parcialmente determinante do autocuidado, a fé e pontos de vista sobre os profissionais de saúde e serviços como determinantes do autocuidado e valores ligados à cultura, história de vida. Para os autores, o conhecimento do autocuidado na IC tem aumentado substancialmente nos últimos anos e o apoio da enfermeira para promover o autocuidado é importante.

As estratégias para o autocuidado precisam ser encorajadas pela equipe de saúde e uma vez observada na população estudada a disponibilidade interna para se cuidar, cabe aos profissionais estabelecer ações que promovam, valorize e estimule o autocuidado na IC.

Os próprios pacientes, muitas vezes apoiados por suas famílias e cuidadores, são os responsáveis pela grande maioria dos cuidados com a doença. Mesmo aqueles que são bem monitorizados pela equipe, precisam

participar ativamente no autocuidado, porque o autocuidado envolve comportamentos tais como tomar medicamento, acompanhamento e interpretação dos sintomas e procura dos profissionais de saúde[12].

5.2.3 O significado de ter e viver com a insuficiência cardíaca

Pela análise do conteúdo das respostas dos entrevistados construiu-se a categoria denominada **O Significado de Ter a Doença** e **Viver com a Insuficiência Cardíaca.** Nesta categoria identificou-se que a doença provoca **modificações na vida** de **ordem física, emocional e social**, o que gera **incertezas** e **projeto de vida interrompido**, conforme apresentado no Esquema 2 a seguir.

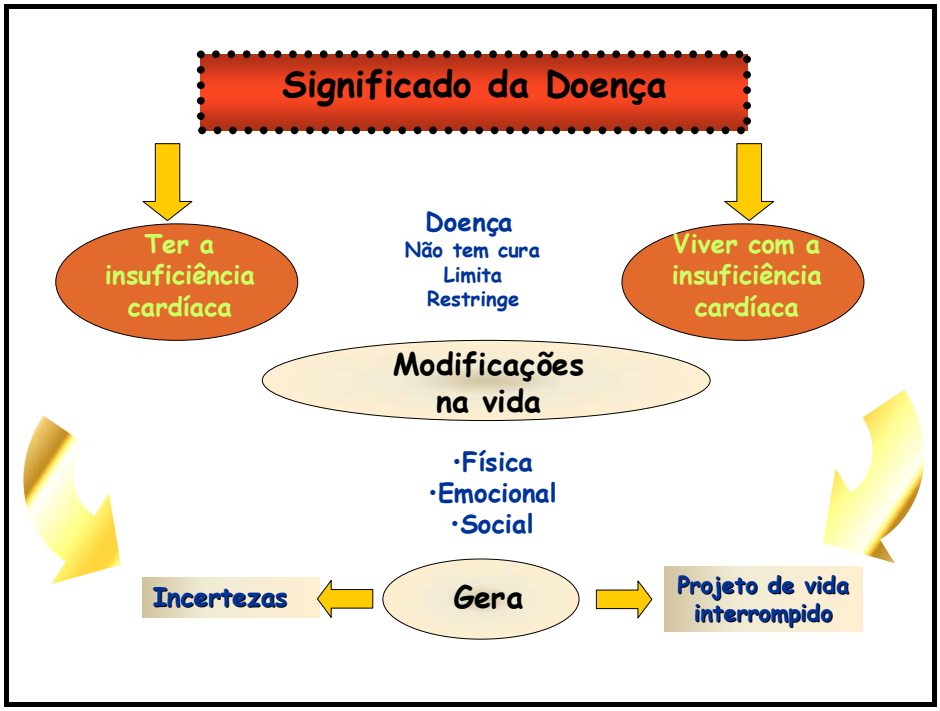

Figura 2 - Esquema Representacional do significado de ter e viver com insuficiência cardíaca.

Para os participantes da pesquisa, a **doença** é perigosa, limitante, restritiva, ruim, séria, grave, triste, não tem cura e representa um entrave na vida.

Ter e viver com uma doença com tais características provocou mudanças na vida para a grande maioria dos entrevistados (38 pacientes). Essas mudanças ocorridas após a doença, na percepção das pessoas com IC, foram predominantemente desfavoráveis. Contudo, alguns entrevistados relataram que houve mudanças favoráveis ou que não houve mudanças na vida após a doença.

Atrelado às **modificações desfavoráveis** na vida após a IC, surgem os sentimentos de impotência e perdas decorrentes das limitações causadas pelas manifestações clínicas da doença (33 pacientes - 78,5%), do medo da morte e depressão (12 pacientes - 28,5%) e das mudanças de hábitos, conforme apontam os depoimentos a seguir.

> *"Houve. A minha maneira de eu ser, entrei em depressão* (...) *não aceitação da doença por parte da minha filha* (...). *Entrei em depressão profunda. Quando eu entrei em depressão profunda minha filha saiu fora pra não ver minha situação. A minha filha não aceitava que eu ficava deitava..."* (P16)

> *"... modificou o medo, porque o médico falou que a qualquer hora eu posso morrer quando tiver crise. "* (P13)

> *"Houve ... Acho que a minha liberdade. Eu resolvia problemas, me sinto frustado. Quero resolver algo, não posso. Queria mais saúde na minha vida* (...). *É, mas eu tô bem melhor do que antes. Quando eu cheguei no PS eu tava quase morto."* (P17)

Também identificou-se nos depoimentos que, embora os pacientes convivam com as limitações impostas pela doença, para alguns (06 pacientes) as **mudanças** na vida após a IC foram consideradas **favoráveis**, porque estão associadas ao início do tratamento no hospital especializado

(InCor) e às mudanças no estilo de vida e convívio social, ou seja, para algumas pessoas com IC as modificações foram favoráveis, porque possibilitou cuidar melhor de si mesmas, adotar hábitos saudáveis e contar com uma rede de apoio.

> *"Pra mim, mudou bastante. O que mudou, mudou assim, o que eu fazia antes parou bastante coisa: beber, fico mais em casa. Não é mais aquela rotina. A rotina, agora, tá melhor, porque tenho mais cuidado. Melhorou cem por cento pra mim após a doença."* (P02)

> *"Eu passei a me cuidar mais, a me dedicar aos remédios, porque sem eles não tem jeito mesmo ... eu passei a cuidar principalmente da minha saúde. Eu era relaxado né, a gente aprende a ter mais amor a vida, como diz o outro. A modificação foi pra 99% melhor porque você coloca na cabeça que nada que ficou pra trás valeu a pena."* (P19)

Há também depoimentos de algumas pessoas (04 entrevistados) que expressaram que **não houve modificações na vida após a doença**. Contudo, ao analisar isoladamente estas quatro pessoas nota-se que não aceitam o tratamento, pois não quer mudar hábitos de vida como, por exemplo, o fumo.

> *"A minha vida continua a mesma desde a doença, aceito as coisas boas ou ruins. Ainda fumo, oscila muito"* (P07)

> *"Na minha vida não modificou nada"* (P08)

A analisar o conteúdo das respostas dos entrevistados, identificou-se que as modificações que ocorreram na vida após a doença são de ordem **Física, Emocional** e **Social.**

As de **Ordem Física** são decorrentes das limitações físicas impostas pela doença. As expressões mais utilizadas foram: perda de peso, limitações de atividades, "incomoda falar, andar e dormir". É uma doença em que a pessoa "se acaba", conforme os depoimentos a seguir.

> *"(...) Cheguei a pesar 40 kilos. Me acabei de uma hora pra outra. Eu saia de casa e pensava que não voltava, e nem todo lugar descobre o que a gente tem. Eu não nasci com ela". (*P05)
>
> *"Incomoda de andar, de falar, de dormir".* (P08)
>
> *"Não posso mais carregar peso, até um peso de cinco quilos me incomoda. Não posso caminhar muito. " (*P36)
>
> *"Fiquei praticamente inválida (...) Exemplo, se eu comer eu não durmo. Quando fiquei sem remédio passei muito mal. Fiquei internada na UTI." (*P39)

Na dimensão **Emocional**, os entrevistados expressam emoções e sentimentos decorrentes do **ter e viver com a doença**. Os termos mais empregados foram: "procuro saber pouco para não sofrer"; "é um desastre", "gera medo", "fracasso na vida", "quase enlouqueci", "dá agonia", "é uma fase", "tô lutando para viver". Como pode ser lido nos trechos abaixo.

> *"(...) quanto mais eu ignoro a doença menos eu sofro, porque eu fui fazer o cateterismo e eu nem sabia o que era, depois que eu fiz a minha família ficou toda preocupada e os médicos falaram que esse exame é horrível, como eu não sabia nada disso eu fiz numa boa e nem me preocupei. Por essa experiência eu procuro saber pouco pra não sofrer".* (P21)
>
> *"Pra mim é um desastre porque na minha família ninguém sofre do coração e eu sempre fui sadia em tudo".* (P13)
>
> *"Nojenta, doença que tá me deixando agoniado. Eu um dia fui atleta. E hoje eu não posso fazer nada, então tá me deixando depressivo, cansado e irritado. Essa doença me fez ter essas conseqüências."* (P27)
>
> *"(...) tô lutando pra viver. Eu quero ver minha neta ficar moça e se formar."* (P38)

Segundo Gameiro[71], estar doente é um processo habitualmente mediado por um contexto emocional muito forte. Além do mal estar físico, a doença confronta o indivíduo com a sua fragilidade, ameaçando-o com a possibilidade de perdas significativas nos níveis físico, relacional e profissional, provocando-lhe angústia e gerando insegurança em relação ao seu desfecho.

Conforme Falk[67], pessoas com insuficiência cardíaca crônica é um grupo cada vez maior na sociedade, que frequentemente vivenciam sentimentos de impotência crescente e depressão na vida diária, bem como dificuldades ocasionadas pelas manifestações clínicas da doença.

Revisão integrativa da literatura[72] de como as pessoas vivem com a insuficiência cardíaca, revelou que o fenômeno central encontrado foi a experiência de viver com as limitações. Para lidar com estas limitações na vida diária, os pacientes desenvolveram duas estratégias diferentes: **a ignorância ou aceitação**. Ou eles ignoram as limitações, a fim de manter a sua vida anterior ou criam uma nova normalidade, adaptando-se à doença e seus sintomas.

Também se identificou na nossa pesquisa essas duas estratégias, a aceitação e a ignorância, conforme mostram alguns depoimentos.

> *"Eu aceito as coisas boas e as coisas ruins da vida. A minha vida continua a mesma coisa desde a doença."* (P07)

> *"Ah, é tem o nome, eles me falaram e eu esqueci... éh, fora isso, tem outro lance que eu não tô lembrada agora, sabe porque? Eu vou explicar pra você: quanto mais eu ignoro a doença menos eu sofro, porque eu fui fazer o cateterismo e eu nem sabia o que era, depois que eu fiz a minha família ficou toda preocupada e os médicos falaram que esse exame é horrível, como eu não sabia nada disso eu fiz numa boa e nem me preocupei. Por essa experiência eu procuro saber pouco pra não sofrer."* (P21)

> *"Até agora eu ainda não consigo aceitar a doença. Não sei se é pelo fato de como aconteceu rápido e pela minha*

> *idade. Porque ir prá fazer o cateterismo e ficar na UTI."* (P28)

Na **dimensão social**, as mudanças ocorreram especialmente no trabalho, na limitação de atividades e no convívio social, uma vez que a doença levou ao afastamento do trabalho, dificulta convívio social e familiar, conforme apresentado nos trechos a seguir.

> *"... vamos supor eu fui num parque famoso com os meus amigos e não pude subir naqueles brinquedos porque fiquei com medo, naquilo eu não posso. Se eu subir naquilo quando chegar aqui em baixo eu vou direto pro cemitério. Coisas que antigamente eu fazia(...) Hoje eu sei que não vou agüentar mesmo*." (P21)

> *"A minha vida social era bem ativa, mas agora ela é limitada né. Eu viajava bastante por causa da empresa, agora não."* (P26)

> *"Ah, Mudou tudo. (...) Cheguei em casa, conversei com a minha filha que na época tinha 19 anos e falei que eu não podia trabalhar mais, foi aí que começou a época da dependência das pessoas, daí veio a depressão, veio a angústia."*(P31)

> *"Mudou porque sai do serviço, na firma não me queriam mais, fui pro INSS. Eu não posso mais trabalhar. O INSS me jogava para a firma e daí consegui aposentar. Foi pra pior porque com a doença parei de trabalhar. O meu filho tem problema ele não enxerga, tenho que cuidar do meu filho." (*P09)

O significado de ter a IC gera um impacto social importante para a pessoa, a família e sociedade porque a doença limita e restringe a pessoa, impedindo-a de ter uma vida social ativa.

A IC é uma forma de cardiopatia grave que tem tratamento diferenciado na legislação de assistência social no Brasil, pois garante a aposentadoria integral, sem período de carência. É fundamental a atitude profissional do médico, investigando minuciosamente a síndrome de IC o

objetivo de determinar o real comprometimento da situação funcional do paciente[1].

Apreendeu-se também nos depoimentos dos entrevistados que **ter e viver com a doença,** embora traga sentimentos de impotência, tristeza e limitação, também lhes traz sentimentos de renovação e esperança por terem **fonte de apoio e estímulo** que é representada pela crença e fé em Deus, pela família e pelos profissionais de saúde, conforme os discursos abaixo.

> *"Graças a Deus eu tomo os medicamentos e hoje eu sou outra pessoa, graças a Deus."* (P06)
>
> "*A minha família me dá apoio."* (P25)
>
> *"...porque a minha filha tá morando comigo agora e ela tá me ajudando, ela tem me acompanhado..."* (P31)
>
> *"...Hoje eu quero ver meus netos, quero me tratar."* (P37)
>
> *"Aqui no hospital me aliviou a pressão interna no peito, abaixou a pressão no peito. Agradeço principalmente o Incor e fui até pro Cotoxó. Tive uma vida de rei no hospital, nunca faltou nada: remédios, enfermagem(...)".* (P17)

Identificar as fontes de apoio e estímulo das pessoas que sofrem de doença crônica como a IC, permite à enfermeira contar com essas fontes para conduzir as orientações em saúde e direcionar o tratamento.

Segundo Crossetti[73], o que o paciente e a família esperam da equipe de saúde, além da ação terapêutica, é compreensão e apoio para enfrentar a doença. Ainda diz que o apoio de uma pessoa conhecida pode contribuir para o tratamento do paciente. Sendo assim, dar apoio emocional, transmite força e coragem e facilita a adesão ao tratamento.

Nesse sentido, Clark et al.[21] afirmam que o conhecimento sobre a doença é importante na IC, mas isoladamente não é suficiente para o controle da doença. Existem outras variáveis que interferem nas ações de

manejo da doença, como a confiança nos profissionais de saúde que contribui para o aumento do autocuidado. A confiança nos profissionais enquadrou-se nos fatores contextuais que influenciavam a vontade e a capacidade do paciente em realizar eficazmente o autocuidado na IC.

Ter e viver com a IC e lidar com as **Modificações na Vida** gera I**ncertezas** e **Projeto de Vida Interrompido**.

As modificações da vida após a doença geram **incertezas** para as pessoas com IC, especialmente relacionadas ao risco ter e viver a doença.

A partir das entrevistas, verificou-se que 37 (88,1%) pacientes sabem e conhecem algum risco da doença e cinco (11,9%) pacientes não sabem e não conhecem o risco da doença.

> *"Para mim, eu sei que é uma doença perigosa, pode até levar a morte..."* (P2)
>
> *"Olha, pelo que o médico fala não há mais risco de infarto, essas coisas. O principal risco mesmo era o infarto..."* (P35)
>
> *"O risco eu nem imagino. Se mata, se não mata, se aleja eu nem imagino. Diretamente eu não sei." (*P10)

Os riscos da IC mais comumente mencionados pelos entrevistados foram: o risco da morte (29 pacientes); o risco de desenvolver novas doenças (co-morbidades), tais como, infarto (10 pacientes), acidente vascular encefálico (03 pacientes) e invalidez (02 pacientes); o risco de não tomar remédio e ou não fazer o tratamento (07 pacientes) e o risco de transplante cardíaco (05 pacientes).

> *"O infarte, mesmo."* (P40)
>
> *"Pode me dá um infarto, como meu pai faleceu. Ou um AVC. Coisa que preocupa a gente."* (P32)
>
> "*O que eu acho é que o coração pode parar a qualquer momento".* (P11)

> *"Eu não sei, mas pra mim eu vou morrer logo... Eu não sei porque eu penso assim."* (P28)

> *"Eu acho que é um risco assim de ser transplantada né, é muito difícil ...."* (P05)

Por outro lado, 16 (38%) pacientes sabem que com o tratamento os riscos da doença diminuem.

> *"É como eu já vi de várias pessoas é risco de vida, mas eu também sei: é com paciência e sem estresse a gente pode prolongar. Principalmente o hábito, é o que eu dizia pra você, antigamente eu corria muito, dormia pouco. Agora quando eu vou fazer uma coisa eu penso várias vezes, penso mil vezes antes de fazer."* (P01)

Com base nas respostas verificou-se que as pessoas com IC convivem com incertezas e preocupações e vivem com medo da doença e da morte.

Ryan et al.[1] afirmam que enfermeiras que trabalham com pacientes com IC devem buscar alternativas para ajudá-los a lidar com as situações de doença crônica, incluindo o medo, para atenuar o sofrimento físico e psicossocial desses pacientes.

Por isso, ter a IC significa para os entrevistados em última análise ter um **projeto de vida interrompido**, como exemplificado nos trechos abaixo:

> *"Eu mudei tudo* (após a doença)*, eu poderia ter crescido (...) e acabei com tudo. Queria fazer faculdade.. Eu poderia, tinha perspectiva, sonho de participar de uma organização e deixei tudo de lado. Tive que abortar e não vou voltar mais."* (P37)

> *"O único problema é que ela me tirou a perspectiva, assim, vou dá um exemplo: você vê uma coisa e aí você trabalha para comprar aquilo, se você não trabalha você nem sonha em comprar aquilo, como eu não trabalho eu não sonho. De*

> *certa forma foi essa perspectiva que me tirou (...) Acabou com meus sonhos porque me prejudica muito (...)".* (P34)
>
> *"Modificou muito (...) agora parei, parei com tudo".* (P35)

De modo geral, pode-se sintetizar que o **significado de ter e viver com a IC,** leva a **modificações** de **ordem física**, que compromete as atividades de vida diária, **emocional** gerando sentimentos de medo, agonia, sofrimento e de fracasso na vida e **social**, pois dificulta o convívio com as pessoas. Esse significado expressa o quão difícil é para as pessoas com IC vivenciarem as limitações e restrições decorrentes da doença, assim como com **incertezas e com projeto de vida interrompido.**

Considerações Finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O grupo estudado foi predominantemente: masculino (57,1%), com faixa etária maior que 45 anos de idade, cor parda (50%), casado, religião católica, com baixo nível de escolaridade (73,6%) e proveniente de São Paulo Capital e da Grande São Paulo. Há predomínio de renda familiar baixa, na faixa de até 3 salários mínimos (52,2%). Quanto à ocupação, a maioria ocupa baixos postos, sendo que 18 (42,8%) dos entrevistados são aposentados e oito (19,0%) estavam desempregados.

Quanto ao perfil de saúde, 22 (52,3%) dos entrevistados estavam na classe funcional II da classificação da NYHA, com etiologia predominantemente isquêmica e hipertensiva. Todos os entrevistados (42) apresentaram comorbidades associadas e 30 (71,4%) mencionaram ter antecedentes familiares de doença cardiovascular. A maioria não faz qualquer atividade física e é ex-fumante.

Em relação ao perfil de tratamento, houve predomínio de tempo de tratamento entre um a cinco anos (59,5%). O intervalo de consultas médicas no ambulatório é de zero a três meses e de quatro a seis meses. Os principais medicamentos prescritos no prontuário foram os beta-bloqueadores (100%), furosemida (78,5%) e IECA (73,8%). Apenas 12 (28,5%) conhecem o nome de todos os medicamentos, 05 (11,9%) conhecem a dose de todos os medicamentos e 10 (23,8%) dos entrevistados conhecem a freqüência de uso de todos os medicamentos. A maioria não depende de outra pessoa para separar os medicamentos. Trinta e seis (85,7%) entrevistados receberam orientação sobre o uso dos medicamentos no hospital, sendo mencionado o médico como responsável principal pela orientação. Trinta e seis (85,7%) pacientes têm controle de sal na alimentação e 30 (71,4%) têm controle de líquidos na dieta.

Com relação ao conhecimento sobre a doença, 13 (30,9%) concordam totalmente que a IC é uma doença para a vida toda, apenas sete

(16,7%) concordam totalmente que a IC é uma doença que mata, nove (21,4%) concordam totalmente que tem o risco de morrer pela doença e 18 (42,9%) concordam totalmente que a falta de ar e inchaço são sintomas da doença.

Para 36 (76,2%) entrevistados a melhor opção em relação ao tratamento é aquela que possibilita viver mais com menor qualidade de vida e seis (14,3%) optariam por viver menos com maior qualidade de vida.

Ao ouvir, analisar e refletir sobre os depoimentos das pessoas com IC a respeito da doença e tratamento pode-se apreender o significado de ter e viver com a IC, uma vez que a doença é apontada como perigosa, limitante, restritiva, ruim, não tem cura e consiste em entrave na vida. Em relação à vivência da doença, esta provocou mudanças na vida dos pacientes e limitações de ordem física, emocional e social.

O conhecimento dos pacientes sobre a doença carrega em si uma gama de significados que extrapolam o conhecimento propriamente dito, uma vez que o fato de serem perguntados sobre a doença foi o canal necessário para poderem expressar o significado da doença em suas vidas.

Em geral, os entrevistados enfatizam um conhecimento voltado para os sinais e sintomas e o cuidado diário para controle da IC. Tal fato sugere que esse conhecimento não fora bem abordado pelos profissionais de saúde, mas adquirido pela experiência de ter e viver com a doença. Portanto, o conhecimento dos pacientes com IC não advém de saberes técnicos e científicos, mas da vivência e do manejo diário da IC e se constitui em conhecimento mecânico.

O conhecimento do tratamento é permeado por uma disponibilidade interna para se cuidar, que envolve ações para evitar a descompensação da doença e para manter a vida que é motivada pela fé, pela família e pelos profissionais. Porém, essa disponibilidade não é traduzida na ação de cuidar para alguns pacientes.

O conhecimento da doença e do tratamento é permeado pela experiência de vida, uma vez que conhecem a doença e o tratamento porque convivem com a problemática, o que sugere um conhecimento mais vivido do que adquirido conceitualmente.

A doença trouxe modificações na vida dos entrevistados e, em geral, essas modificações são carregadas de sentidos e de emoções geradas pelas mudanças do hábito e estilo de vida desse grupo, caracterizadas por limitações relacionadas às manifestações clínicas da IC, à depressão, a sentimentos de medo da morte e a mudanças no convívio social e no trabalho.

Esses resultados sugerem que o pouco conhecimento dos pacientes sobre a doença e o tratamento é um dos problemas que dificulta o controle da doença. Os pacientes com IC necessitam de um programa permanente de acompanhamento pela equipe multidisciplinar com o propósito de melhorar o autocuidado quanto à alimentação, uso de medicamento, atividade física e retornos aos serviços de saúde, a fim de reduzir a reincidência de internação hospitalar por descompensações clínicas. Há, portanto, a necessidade de investir na educação do paciente para o manejo e controle da IC.

Por isso, a educação em saúde torna-se a tecnologia apropriada para a prevenção dos problemas decorrentes da IC, na medida em que hábitos de vida podem ser resignificados por pessoas que vivenciam tais problemas, o que pode contribuir para a adoção de hábitos mais saudáveis e adequados à saúde.

Por fim, sugere-se que o conhecimento do paciente com insuficiência cardíaca sobre a doença e o tratamento farmacológico e não farmacológico pode melhorar o controle da doença, à medida que propicia ao paciente a compreensão do seu estado de saúde e conseqüentemente realizar medidas de autocuidado para o controle da insuficiência cardíaca.

Neste sentido, o acompanhamento de enfermagem a pessoas com IC no ambulatório é fundamental para a construção do conhecimento e a aprendizagem do autocuidado . Visto que a educação não se faz de uma só vez e o modo de viver da pessoa só pode ser mudado quando, de certa forma, ela já está aberta à possibilidade de mudança, é necessário sensibilizar o paciente com IC para que encontre em si razões próprias que o levem a buscar o conhecimento e melhorar o manejo da doença.

Com isso, esta pesquisa abre perspectivas e possibilidades de investimentos profissionais e institucionais no sentido de promover a saúde da pessoa com insuficiência cardíaca, mesmo quando a doença já se faz cronicamente presente, ao revelar suas expressões sobre a doença.

Com base nas características do grupo estudado e dos dados em geral sobre o conhecimento na IC, é possível inferir que para o acompanhamento de enfermagem, a enfermeira deve propor a educação do paciente visando ao conhecimento da doença, dos sintomas específicos, dos medicamentos prescritos e das medidas de autocuidado para o manejo e controle da IC. Sendo que a participação e o envolvimento do paciente nesse processo educativo proporcionará intervenções mais voltadas à realidade da pessoa que vive com a IC.

Identificam-se as limitações desse estudo, uma vez que por ser exploratório e descritivo, possibilitou nesta etapa de investigação conhecer apenas o perfil do grupo estudado e fazer o diagnóstico do que os pacientes sabem da doença e tratamento e que significado atribuem à doença. No entanto, conhecer tais aspectos abre perspectivas para intervenções educativas que permitam acompanhar essas pessoas de forma sistematizada e por meio da problematização ir construindo o conhecimento e as formas de enfrentamento da doença pelos significados que são peculiares aos sujeitos que vivenciam a experiência de ter insuficiência cardíaca. Tal acompanhamento poderá contribuir para uma melhor vivência da doença e convivência de pessoas que são coparticipantes do processo

de tratamento e que devem interagir de maneira mais empática e com mais vínculo, ou seja, paciente, profissionais de saúde e famílias.

> *"Na busca do conhecimento de sua situação de vida e no encontro de soluções viáveis, os técnicos e a população estarão aprendendo como sobreviver em sociedade e com melhor saúde"*[46].

Referências

Referências Bibliográficas

1. Bocchi EA, Marcondes FBG, Ayub SFM, Rohde LE, Oliveira WA, Almeida DR, et al. Sociedade Brasileira de Cardiologia. III Diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica. *Arq Bras Cardiol*. 2009; 93(1 Supl.1):1-71.

2. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, Strömberg A, van Veldhuisen DJ, Atar D, Hoes AW, Keren A, Marbazaa A, Niemien M, Priori SG, Swedberg K. Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur J Heart Fail*. 2008, 10(10):933-89.

3. Bocchi EA, Marin-Neto JA. Aplicação dos princípios da medicina baseada em evidências em programas de avaliação de procedimentos e medicamentos de alto custo. *Arq Bras Cardiol*. 2001; 76(4):343-46.

4. Jessup M, Abraham WT, Casey DE, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, Konstam MA, Mancini DM, Rahko PS, Silver MA, Stevenson LW, Yancy CW. 2009 focused update: ACCF/AHA Guidelines for the Diagnosis and Management of Heart Failure in Adults: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the International Society for Heart and Lung Transplantation.. *Circulation*. 2009;119(14):1977-2016.

5. Najafi F, Jamrozik K, Dobson AJ. Understanding the 'epidemic of heart failure': a systematic review of trends in determinants of heart failure. *Eur J Heart Fail*.2009; 11(5):472-9.

6. van der Wal NH, Jaarsma T, Moser DK, Veerger NJ, van Gilst WH, van Veldhuisen DJ. Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *Eur Heart J*. 2006; 27(4):434-40.

7. Rossi Neto JM. A dimensão do problema da insuficiência cardíaca no Brasil e no Mundo. *Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo*. 2004;14(1):1-10.

8. DATASUS. Disponível em: <http://www.datasus.org.br>. Acesso em 12 jun 2010.

9. Barretto ACP, Del Carlo CH, Cardoso JN, Morgado PC, Munhoz RT, Eid MO, Oliveira Jr. MT, Scipioni AR, Ramires JAF. Re-hospitalizações e morte por insuficiência cardíaca: índices ainda alarmantes. *Arq Bras Cardiol*. 2008; 91(5):335-41.

10. Vilas-Boas F, Follath F. Tratamento atual da insuficiência cardíaca descompensada. *Arq Bras Cardiol*. 2006; 87(3): 369-77.

11. Mesquita ET, et al. Avanços na prática clínica da insuficiência cardíaca descompensada. São Paulo: Office, 2002.

12. Riegel B, Moser DK, Anker DS, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science promoting self-care in persons with heart failure a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009; 120(12):1141-63.

13. Braunwald E, Zipes DP, Libby P. Tratado de medicina cardiovascular. São Paulo: Rocca; 2003.

14. Aksosah KO, Schaper AM, Havilik P, Barnhart S, Devine S. Improving care for patients with chronic heart failure in the community: The importance of a disease management program. *Chest*. 2002; 122(3):906-12.

15. Cruz, FD. Avaliação dos componentes da qualidade de vida na clínica de insuficiência cardíaca [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade da Universidade de São Paulo; 2010.

16. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Estratégia multidisciplinar no tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca de alto risco à admissão: uma revisão sistemática de ensaio randomizado. *Am Coll Cardiol*. 2004; 44(4):810-9.

17. Cline CM, Björck-Linné AK, Israelsson BY, Willenheimer RB, Erhardt LR. Non-compliance and knowledge of prescribed medication in elderly patients with heart failure. *Eur J Heart Fail*. 1999; 1(2):145-9.

18. Rabelo E, Graziella B. Aliti, Goldraich L, Domingues FB, Clausell N, Rohde LE. Manejo não farmacológico de pacientes hospitalizados com insuficiência cardíaca em hospital universitário. *Arq Bras Cardiol*. 2006; 87(3):352-8.

19. Wu JR, Moser DK, Lennie TA, Burkhart PV. Medication adherence in patients who have heart failure: a review of the literature. *Nurs Clin North Am*. 2008; 43(1):133-53.

20. Püschel VAA, Pinheiro CF, Peruchi F. Cuidar do adulto e do idoso com doença cardiovascular: abordagem psicossocial. *Rev Pau Enf*. 2006; 25:189-95.

21. Clark AM, Freydberg CN, McAlister FA, Tsuyuki RT, Armstrong WP, Strain LA. Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *Eur J Heart Fail*. 2009; 11(6):617-21.

22. Organização Mundial de Saúde. Relatório Mundial. Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: OMS; 2003.

23. Püschel VAA, Pinheiro CF, Peruchi F. *A psychosocial approach on the health promotion of adult and elderly people with cardiovascular disease.Evaluation of interventions*. In: IX Conferência Ibero-Americana Educación en Enfermería e I Encuentro Latinoamérica-Europa [abstract]. Toledo, Espanha, 2007. p. 215.

24. Bocchi EA, Cruz F, Guimarães G, Moreira LFP, Issa VS, Ferreira SMA, Chizzola PR, Souza GEC, Brandão S, Bacal F. Long-term prospective, randomized, controlled study using repetitive education at six-month intervals and monitoring for adherence in heart failure outpatients The REMADHE Trial. *Circ Heart Fail*. 2008; 1:115-24.

25. Rabelo ER, Aliti GB, FB Domingues, Ruschel KB, Brun AO. O que ensinar aos pacientes com insuficiência cardíaca e por quê: o papel dos enfermeiros em clínicas de insuficiência cardíaca. *Rev Latino-am Enf*. 2007; 15(1):165-70

26. Rodriguez KL, Appelt CJ, Switzer GE, Sonel AF, Arnold RM. "They diagnosed bad heart": a qualitative exploration of patients knowledge about and experiences with heart failure. *Heart Lung*. 2008; 37(4):257-65.

27. Strömberg A. Educating nurses and patients to manage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002; 1:33-40.

28. Van der Wal MH, Jaarsma T, Moser DK, van Veldhuisen DJ. Development and testing of the dutch heart failure knowledge scale. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005; 4(4):273-7.

29. Lainscak M, Keber I. Validation of self assessment patient knowledge questionnaire for heart failure patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005; 4(4):269-72.

30. Rabelo ER, Aliti GB, Domingues FB, Ruschel KB, Brun AO, Gonzalez SB. Impacto da educação sistemática de enfermagem no

conhecimento da doença e autocuidado em uma clínica de insuficiência cardíaca no Brasil: um estudo experimental prospectivo *Braz J Nurs (Online)*. 2007; 6(3).

31. Cardiovascular diseases. Disponível em<http://www.who.int/topics/cardiovascular_diseases>. Acesso em 29 maio 2010.

32. Strömberg A. Measuring patients' knowledge about heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005; 4(4):267-8.

33. Rabelo ER, Aliti GB, Domingues FB, Ruschel KB, Brun AO, Pereira FP. Educação para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: das evidências da literatura às intervenções de enfermagem na prática. *Rev Soc Cardiol (Rio Grande do Sul)*. 2004 Ano XIII(3):1-5.

34. Wu HL, Volker DL. The use of theory in qualitative approaches to research: application in end-of-life studies. *J Adv Nurs*. 2009; 65(12):2719-32.

35. Gazzinelli MF. *Educação em saúde: teoria, método e imaginação*. Belo Horizonte: UFMG. 2006.

36. Püschel VAA. *Abordagem construtivista no desenvolvimento de competências psicossociais para a assistência domiciliar* [tese]. São Paulo, 2003. 188p.

37. Püschel VAA, Ide CAC, Chaves EC. Modelos clínicos e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar - Bases conceituais. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(2):261-8.

38. Rodrigues FPC. *A consulta de enfermagem centrada na promoção à saúde do diabético uma abordagem psicossocial* [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.

39. Vasconcelos EM. Educação popular nos serviços de saúde. São Paulo: Hucitec;1997.

40. Boyde M, Tuckett A, Peters R, Thompson D, Turner C, Stewart S. Learning for heart failure patients (The L-HF patient study). *J Clin Nurs*. 2009; 18(14):2030-9.

41. Dickson VV, Riegel B. Are we teaching what patients need to know? Building skills in heart failure self-care. *Heart Lung*. 2009; 38(3):253-61.

42. Alvim NAT, Ferreira MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16(2):315-9.

43. Freire P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1975.

44. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

45. Perrenoud P. Construir as competências desde a escola. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

46. Brasil. Ministério da Saúde. Diretoria de Programas de Educação em Saúde. Educação em saúde: histórico, conceitos e propostas. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cns>. Acesso em 05 jul 2009.

47. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2000.

48. Alves-Mazzotti AJ. O método nas ciências naturais e sociais. 2ª ed. São Paulo: Thomson, 1999.

49. Matheus MCC. Pesquisa qualitativa em enfermagem. São Paulo: Livraria Médica Paulista; 2006.

50. Unidade de Informações Médicas e Hospitalares do Instituto Coração do Hospital das Clínicas da FMUSP. Disponível em: <http://www.incor.usp.br>. Acesso em 12 fev 2010.

51. Unidade de Informações Médicas e Hospitalares do Instituto Coração do Hospital das Clínicas da FMUSP. Disponível em: <http://www.incor.usp.br>. Acesso 13 jul 2010.

52. Hugler BP, Beck CT, Polit DF. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

53. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

54. Araujo DV, Tavares LR, Veríssimo R, Ferraz MB, Mesquita ET. Custo da insuficiência cardíaca no Sistema Único de Saúde. *Arq Bras Cardiol*. 2005; 84(5):422-7.

55. DeWalt DA, Broucksou KA, Hawk V, Baker DW, Schillinger D, Ruo B, Bibbins-Domingo K, Holmes M, Weinberger M, O'Connell AM, Pignone M. Comparison of a one-time educational intervention to a teach-to-goal educational intervention for self-management of heart failure: design of a randomized controlled trial. *BMC Health Serv Res*. 2009, 9:99.

56. Jannuzzi PM. Estratificação socioocupacional para estudos de mercado e pesquisa social no Brasil. *São Paulo em Perspectiva*. 2003; 17(3-4):247-54.

57. Schnell KN, Naimark BJ, McClement SE. Influential factors for self-care in ambulatory care heart failure patients: a qualitative perspective. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2006; 16(1):13-9.

58. World Heart Organization. Appropriate body-mass index for Asian populations and its implications for policy and intervention strategies. *Lancet*. 2004; 363(9403)157-63.

59. Jorge AJL, Mesquita ET, Ribeiro ML,Fernandes LCM, Licio FV. Prevalência e comorbidades em pacientes com insuficiência cardíaca com fração de ejeção normal. *Rev SOCERJ*. 2009; 22(5):294-302.

60. Moreira M, Masini, EFS. Aprendizagem significativa: a teoria de David Ausubel. São Paulo: Moraes, 1982.

61. Pelizzari A, Kriegl ML, Baron MP, Finck NTLDorocinski SI. Teoria da aprendizagem significativa segundo Ausubel. *Rev PEC (Curitiba)*. 2002 2(1):37-42.

62. Corrêa LA, Souza TO, Rocha RM, Albuquerque DC. Pesquisando/Cuidando de clientes com insuficiência cardíaca congestiva: a escuta sensível na consulta de Enfermagem. *Braz J Nurs (Online)*. 2006; 5(3).

63. Welstand J, Carson A, Rutherford P. Living with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Studies*. 2009; 461374-85.

64. Rogers A, Addington-Hall JM, McCoy AS, Edmonds PM, Abery AJ, Coats AJ, Gibbs JS. A qualitative study of chronic heart failure patients' understanding of their symptoms and drug therapy. *Eur J Heart Fail*. 2002;4(3):283-7.

65. Evangelista LS, Dracup K. A closer look at compliance research in heart failure patients in the last decade. *Prog Cardiovasc Nurs*. 2000; 15:97-103.

66. Heo S, Lennie TA, Moser DK, Okoli C. Heart failure patients' perceptions on nutrition and dietary adherence. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2009;8(5):323-8.

67. Falk S, Wahn AK, Lidell E. Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2007; 6(3):192-9.

68. Bloom B. *Taxonomy of educational objectives: the classification of educational goals. Handbook I, cognitive domain*. New York: Longmans Green; 1956.

69. Dicionário da Língua Portuguesa. Mini Dicionário Aurélio. 7ª Ed. São Paulo: Positivo 2009.

70. Ryan M, Farrelly M. Living with an unfixable heart: a qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2009; 8(3):223-31.

71. Gameiro MGH. “Estar doente”: atribuição pessoal de significações. *Revista Referência*; 2004; 12:35-43.

72. Kolbe N, Schnepp W, Zegelin A. Living with limitations: people afflicted with heart failure - A qualitative study. *Pflege*. 2009; 22(2):95-103.

73. Crossetti MGO. Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

Anexos

ANEXO 1

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME: _____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº _____ SEXO : .M □ F □

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO: _____ Nº _____ APTO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE:_____

CEP: _____ TELEFONE: DDD ( ) _____

2.RESPONSÁVEL LEGAL:_____

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.): _____

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº _____ SEXO : .M □ F □

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO: _____ Nº _____ APTO: _____

BAIRRO: _____ CIDADE:_____

CEP: _____ TELEFONE: DDD ( ) _____

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: "Conhecimento sobre a doença e tratamento: expressões de pessoas com insuficiência cardíaca"

PESQUISADOR : Edimar Alcides Bocchi

CARGO/FUNÇÃO: Médico / Diretor INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº : CRM- 36179

UNIDADE DO HCFMUSP: Instituto do Coração

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO □X RISCO MÉDIO □
RISCO BAIXO □ RISCO MAIOR □

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : 12 meses

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

Ao paciente será explicado: Convido o (a) senhor (a) à participar voluntariamente da pesquisa "Conhecimento sobre a doença e tratamento: expressões de pessoas com insuficiência cardíaca ", que dará origem a dissertação de mestrado da pesquisadora executante Enfermeira Maria Teresa Silva de Freitas. O objetivo deste estudo é *identificar e analisar o conhecimento dos pacientes com insuficiência cardíaca sobre a sua doença e tratamento.* O conhecimento dos pacientes ligados à saúde e à doença se faz cada vez mais necessário e é essencial para o desenvolvimento de ações em saúde.

A sua participação na pesquisa será através de uma entrevista individual realizada pela pesquisadora executante que será previamente agendada por contato telefônico. Nesta entrevista você responderá um questionário composto por cinco partes composta por 50 perguntas de simples e de fácil resposta sobre sua doença e tratamento, sendo que irei gravar, com um gravador de voz digital, a quinta parte da entrevista que corresponde a nove respostas do (a) senhor(a). O tempo total previsto para esta entrevista será de 60 minutos. Esclareço ao sr (a) que este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital. A duração do estudo será de um ano, dentro deste período terei acesso ao seu prontuário médico.

Os resultados deste estudo ajudarão no planejamento de estratégias para o acompanhamento ambulatorial sistematizado dos pacientes com insuficiencia cardíaca para prevenir sinais e sintomas da doença e na modificação dos fatores que levam descompensação do coração.

O senhor terá acesso a qualquer tempo às informações relacionadas ao estudo; terá a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência; salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade; O estudo não determinará danos a sua saúde. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. O pesquisador terá o compromisso de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O investigador responsável é o médico **Dr. Edimar Alcides Bocchi**, que pode ser encontrado no endereço ***Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 44***. Telefone(s) 3069 – 5419, e-mail: dcledimar@incor.usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Conhecimento sobre a doença e tratamento: expressões de pessoas com insuficiência cardíaca".

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

Eu discuti com o pesquisador responsável Dr Edimar Alcides Bocchi sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

_____ Data ___/___/___

Assinatura da testemunha

_____ Data ___/___/___

Para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

_____

Dr. Edimar Alcides Bocchi

Data ___/___/___

Anexo 2

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA FACULDADE DE MEDICINA
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 10/03/2010, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0017/10**, intitulado: "**CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA E TRATAMENTO: AS EXPRESSÕES DE PESSOAS COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA**" apresentado pela **COMISSÃO CIENTÍFICA DO INCOR**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dr. Edimar Alcides Bocchi**
Pesquisador (a) Executante: **Maria Teresa Silva de Freitas**

CAPPesq, 11 de Março de 2010

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa

COMISSÃO CIENTÍFICA
RECEBIDO
12/03/2010
Debora

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Rua Ovídio Pires de Campos, 225, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo – SP Fone: 011 3069 6442 Fax: 011 3069 6492 e-mail: cappesq@hcnet.usp.br / secretariacappesq2@hcnet.usp.br

ANEXO 3

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Dados do prontuário

1. Número de identificação do paciente: _____

2. Data da entrevista: __/__/__ Horário de início: _____ Hora do término: _____

3. Primeiro atendimento no InCor: __/__/__

4. Data da última ICD (internação ou PS)
0 a 3 meses ☐ 4 a 7 meses ☐ 7 a 10 meses ☐ 11 a 14 meses
☐ maior 15 meses ☐ sem internação ou PS

5.Histórico da Doença:
_____
_____

6. Classe funcional da IC (NYHA): ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV

7. Etiologia da IC:

☐ chagásica ☐ valvar ☐ isquêmica ☐ hipertensiva ☐ congênita ☐ Alcoólica

☐peri-parto ☐ idiopática ☐ outros

8. Intervalo entre consultas médicas no AB:
0 a 3 meses ☐ 4 a 7 meses ☐ 7 a 10 meses ☐ 11 a 14 meses ☐ maior 15 meses ☐ outros

9. Intervalo entre consultas de enfermagem no AB:

☐ 0 a 3 meses ☐ 4 a 7 meses ☐ 7 a 10 meses ☐ 11 a 14 meses ☐ maior 15 meses ☐ outros

ENTREVISTA PARTE I – Identificação do Paciente

1.1 Iniciais do nome: _____

1.2 Registro:_____ 1.3 Telefones para Contato: _____

1.3 Endereço: _____

1.4 Data de nascimento: __/__/__ 1.5Idade_____ 1.6Sexo: _____

1.7 Nacionalidade:_____1.8 Naturalidade:_____1.9 Procedência: _____

1.8 Raça: ☐ Branca ☐ Negra ☐ Pardo ☐ Amarela

1.9 Estado Civil: ☐Solteiro ☐ Casado ☐ Amasiado ☐ Viúvo ☐ Separado

1.10 Religião: ☐ Católica ☐ Protestante ☐ Judaica ☐ Espírita ☐ Não tem
☐Outra Praticante ☐ Não praticante

1.11 Escolaridade: ☐ Analfabeto ☐ Fundamental Incompleto ☐ Fundamental Completo
☐ Ensino Médio Incompleto ☐ Ensino Médio Completo
☐ Ensino Superior Incompleto ☐ Ensino Superior Completo ☐ Pós-Graduação

ENTREVISTA PARTE II – Dados Sócios – Demográficos

2. 1 Renda Mensal Familiar

Um salário mínimo ou menos ☐ De dois a três salários mínimos
De quatro a cinco salários mínimos ☐ De seis a dez salários mínimos
De dez a vinte salários mínimos ☐ Mais de vinte salários mínimos

2.2 Quem é o responsável pela renda:

☐ Entrevistado ☐ Cônjuge ☐ Filho ☐ Cônjuge ☐ Outro

2.3 Quantas pessoas dependem dessa renda _____

Tem filhos? _____
Quantos:_____

2.4 Com quem reside?

_____

2.5 Trabalho:

☐ Trabalha ☐ Desempregado ☐ Aposentado ☐Trabalho Informal ☐ Licença INSS

2.6 Profissão:_____ Ocupação:_____

2.7 Mora em: ☐ Imóvel Próprio ☐ Cedido ☐ Alugado

2.8 Seu local de moradia possui:

Água encanada ☐ Sim ☐ Não

Coleta de lixo ☐ Sim ☐ Não

Rede de esgoto lixo ☐ Sim ☐Não

2.9 Quanto tempo gasta para chegar ao incor?

☐ Até 1 hora ☐ De 1 a 2 Horas ☐ Mais que 2 horas

ENTREVISTA PARTE III - Perfil de Saúde

3.1 Peso: _____ kg Altura: _____ cm IMC: _____ Kd/m^2 Relação cintura/quadril: _____

3.2 Histórico Familiar de Doença Cardiovascular

Problema de saúde (ou causa da morte):

Do pai: _____

Da mãe: _____

Do(a) irmão(a): _____

3.3 Antecedentes Pessoais: Possui alguma das doenças descritas abaixo:

☐ Hipertensão Arterial Sistêmica ☐ Diabetes ☐ Dislipidemia ☐ Obesidade

☐ Insuficiência Renal ☐ Doença Arterial Periférica ☐ Problemas de tireóide

☐ Doença de Chagas ☐ Doença nas válvulas ☐ Febre Reumática ☐ Outras _____

3.4 Estilo e Hábitos de Vida

Tabagismo: ☐ Sim ☐ Não ☐ Nunca fumou ☐ Já fumou, mas parou desde ___/___/___

Se sim, desde (ano): _____ Números cigarros/dia_____

Uso de bebida alcoólica ☐Sim ☐ Não ☐ Nunca bebeu

☐ Já bebeu, mas parou desde ___/___/__Tipo de bebida/freqüência:_____

Prática de esportes/atividades física? ☐ Sim ☐ Não ☐ Já praticou e parou desde ___/___/___

Motivo:_____ ☐ Se sim, tipo e freqüência _____

3.5 Responda a alternativa que melhor se adequa ao seu momento atual em relação às atividades físicas.

☐ Sem limitações: As atividades físicas normais não provocam fadiga excessiva, dispnéia ou palpitação.

☐ Limitação leve da atividade física: Assintomático em repouso. As atividades físicas normais provocam fadiga, palpitação, dispnéia ou angina.

☐ Limitação acentuada da atividade física: Assintomático em repouso, atividades físicas mais leves que as habituais provocarão os sintomas.

☐ Incapacidade de realizar qualquer atividade física sem desconforto: Os sintomas de insuficiência cardíaca congestiva estão presentes mesmo em repouso. Qualquer atividade física suscita maior desconforto.

3.6 Sono e repouso

☐ Tem sono irregular ou acorda várias vezes durante a noite ou tem dificuldade para dormir
☐ Dorme 8 horas ou mais por noite e acorda indisposto
☐ Dorme 8 horas ou menos por noite e acorda indisposto
☐ Dorme menos de 8 horas por noite e acorda disposto
☐ Dorme 8 horas ou mais por noite e acorda disposto

3.7 Sente falta de ar durante o sono? ☐ Sim ☐ Não

Se sim, o que faz para melhorar? _____

ENTREVISTA PARTE IV - Perfil de Tratamento

4.1 Medicamentos em uso dose e frequência: (prontuário ou receituário):

☐ Digoxina ☐ Carvedilol ☐ Estatinas ☐ Captopril ☐ Enalapril

☐ Hormônio tireoideano ☐ Furosemida ☐ Outros diurétcos ☐ Outros

4.2 O (a) senhor (a) toma medicamentos/remédios? ☐ Sim ☐ Não

4.3 O (a) senhor (a) conhece o nome dos remédios?
☐ Não conheço nenhum ☐ Não conheço ☐ Conheço alguns ☐ Conheço ☐ Conheço totalmente
Se conhece, quais? _____

4.4. Conhece a dose e freqüência que tem que tomar os remédios?
☐ Não conheço ☐ Conheço
Se conhece quais (nome, dose e freqüência)? _____

4.5. Precisa de alguém para separar os medicamentos ☐ Sim ☐ Não
☐ Se sim, quem? ☐ Esposa (o) ☐ Pai ☐ Mãe ☐ Irmão/ã ☐ Outro _____

4.6. Alguém no hospital já explicou sobre os medicamentos que o senhor(a) utiliza? ☐ sim ☐não
Se sim, quem orientou e o quê orientou? _____

4.7 Usa algum outro tratamento para o seu problema de saúde? ☐ Sim ☐ Não

4.8 Se sim, quem orientou e o quê orientou ? _____

4.9. Tem restrição de líquidos na sua dieta? ☐Sim ☐ Não
Se sim, volume diário: _____

4.10 Alguém já o orientou quanto ao controle de liquido? ☐ Orientou ☐ Não orientou

4.11 Se sim, quem orientou e o quê orientou? _____

4.12 Tem restrição de sal na sua dieta? ☐ Sim ☐ Não

4.13 Se sim, alguém já o orientou quanto ao controle de sal ? ☐ Sim ☐ Não

4.14 Se sim, quem orientou e o quê orientou? _____

ENTREVISTA PARTE V – Perfil de Conhecimento: Questões Norteadoras

5.1) Há quanto tempo o (a) senhor (a) sabe que tem problema no coração? Qual é o problema?

5.2) O que o (a) sr (a) sabe sobre a doença que está tratando neste hospital? O que é essa doença?

5.3) O que faz para cuidar dessa doença/problema de saúde?

Se não responder sobre o diagnóstico de IC. Perguntar:

5.4) Por que o (a) sr (a) acha que está tratando do seu problema de saúde na clínica de insuficiência cardíaca?

5.5) Após o início da doença (IC), houve modificações na sua vida? Se sim, O que modificou na sua vida?

5.6) Para o (a) senhor (a) qual é o risco desta doença?

5.7) Para o (a) senhor (a) qual é o efeito do tratamento no controle da doença?

5.8) Dentro do seu tratamento se tivesse que escolher/optar por viver mais com menor qualidade de vida ou viver menos com maior qualidade de vida, o que escolheria?

6). Responda às perguntas abaixo, com uma das alternativas (escala de Likert):

Implicações da doença

6.1.A insuficiência cardíaca é uma doença para a vida toda
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

6.2. A insuficiência cardíaca é uma doença que mata
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

6.3 Eu corro o risco de morrer por insuficiência cardíaca
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

Sintomas

6.4 Falta de ar em repouso e inchaço são sintomas da insuficiência cardíaca
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

Tratamento

6.5 O consumo de sal precisa ser controlado na insuficiência cardíaca
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

6.6. O consumo de líquidos precisa ser controlado na insuficiência cardíaca
1.Não concordo de forma alguma 2. Não concordo 3. Indiferente
4. Concordo 5.Concordo totalmente

Anexo 4

Carta de solicitação para avaliação dos juízes

São Paulo, de de 2009.

Prezado colega,

Tendo em vista a realização da pesquisa para a dissertação de mestrado "Conhecimento sobre a doença e tratamento: as expressões das pessoas com insuficiencia cardíaca" do Programa de Pós-graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto e do Idoso (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, cujos objetivos são: *caracterizar pacientes com insuficiência cardíaca segundo os aspectos sócio-demográficos, perfil de saúde e tratamento acompanhados em ambulatório; identificar o conhecimento desses pacientes sobre o tratamento farmacológico e não farmacológico e analisar o conhecimento sobre a sua doença, relacionando-o ao seu perfil de saúde e tratamento.*

Venho por meio desta solicitar sua contribuição para avaliar individualmente cada um das questões contidas no instrumento anexo, analisando se estas encontram-se adequadas em relação à:

- Clareza, se as questões são de fácil entendimento para o paciente; e
- Pertinência da questão em relação aos objetivos do estudo.

Solicito também sugestões a respeito de cada uma das questões.

Atenciosamente,

Maria Teresa Silva de Freitas

Avaliação dos Juízes

Para avaliar o conhecimento sobre a doença e tratamento

a. A insuficiência cardíaca é uma doença para a vida toda

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

b. A insuficiência cardíaca é uma doença que mata

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

c. Eu corro o risco de morrer por insuficiência cardíaca

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

d. Falta de ar em repouso e inchaço são sintomas da insuficiência cardíaca

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

e. O consumo de sal precisa ser controlado na insuficiência cardíaca

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

f. O consumo de líquidos precisa ser controlado na insuficiência cardíaca

1. Não concordo veementemente
2. Não concordo
3. Indiferente
4. Concordo
5. Concordo totalmente

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____

Para avaliar o momento atual da doença

( ) As atividades físicas normais não provocam fadiga excessiva, dispnéia ou palpitação.
( ) Assintomático em repouso. As atividades físicas normais provocam fadiga, palpitação, dispnéia ou angina.
( ) Assintomático em repouso, atividades físicas mais leves que as habituais provocarão os sintomas.
( ) Qualquer atividade física suscita maior desconforto.

Clareza ( ) adequada ( ) inadequada
Pertinência ( ) adequada ( ) inadequada
Sugestões: _____
_____