VIRGINIA VISCONDE BRASIL

**QUALIDADE DE VIDA DO
PORTADOR DE MARCAPASSO
CARDÍACO DEFINITIVO: ANTES E
APÓS IMPLANTE**

Tese apresentada ao Programa
Interunidades de Doutorado em
Enfermagem da Universidade de
São Paulo para obtenção do Título
de Doutor.

São Paulo

2001

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**QUALIDADE DE VIDA DO
PORTADOR DE MARCAPASSO
CARDÍACO DEFINITIVO: ANTES E
APÓS IMPLANTE**

Tese apresentada ao Programa Interunidades
de Doutorado em Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do
Título de Doutor.

Virginia Visconde Brasil

Orientadora:

Profª Drª Tamara Iwanow Cianciarullo

**São Paulo
2001**

Ficha catalográfica preparada pelo Serviço de Biblioteca e
Documentação da EEUSP

Brasil, Virginia Visconde

Qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco
definitivo: antes e após implante / Virginia Visconde Brasil -
São Paulo: V.V. Brasil, 2001.

148p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem -
Universidade de São Paulo.

I. Título. II. Enfermagem cardiológica III. Qualidade de
vida IV. Marca-passo cardíaco artificial.

Dedicatória

*Aos meus pais, **Visconde e Regina Maura.**
É fruto deles, antes de tudo. Nunca pouparam
esforços ou estímulo para minha formação.*

*Ao meu marido, **Luiz Antonio,**
cuja (im)paciência amorosa sempre me
impulsionou nos momentos em que vacilei.*

*Aos meus filhotes, **Vitor, Guilherme e Renata,**
que tiveram uma compreensão silenciosa com a minha
ausência freqüente e com o tempo à frente do computador.*

*Aos meus irmãos **Ana Flávia, Flávio, Maurício** e cunhadas(o),
Leonardo, Rosane e Ana Maria que sempre apoiaram,
respeitaram e acreditaram no meu trabalho.*

*“Alguns dos maiores êxitos da história foram produzidos
depois de uma palavra de estímulo ou de um ato de confiança
por parte de uma pessoa querida ou um amigo fiel”*

(Nido Qubein)

Agradecimentos

O agradecer é infinito, tal a profundidade do que sinto por todos aqueles que me sorriram no caminho e que, graças a Deus, não foram poucos. Palavras dificilmente expressam o apoio que recebi em momentos nos quais, muitas vezes, a fragilidade era apenas por mim percebida.

Muito obrigada,

Tamara Iwanow Cianciarullo - orientadora

Ruth Minamisava Faria - amiga

Lizete Cavalcante Malagoni Oliveira - amiga

Maria Alves Barbosa - Diretora da Faculdade de Enfermagem - amiga

Heloísa Cristina Quatrini Carvalho Passos Guimarães - amiga

Antonio Malan Cavalcanti - médico

Rosane Monteiro Paiva - secretária da Clínica Especializada em Marcapasso

Júlio Cesar Rodrigues Pereira - estatístico

Professores e funcionários da Faculdade de Enfermagem da UFG

Enfermeiros, Auxiliares e Técnicos de Enfermagem da Unidade de Cardiologia da Santa Casa de Misericórdia de Goiânia

Professores e funcionários da Pós-graduação e da Biblioteca da Escola de Enfermagem da USP

Pacientes que participaram do estudo

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

“Senhor,

Obrigada pela missão de ser pétala na flor.

Obrigada pelas pétalas que me ajudam a ser mais, com elas.

Obrigada pela flor que formamos juntos.

Obrigada pela comunhão que podemos acontecer”.

SUMÁRIO

	pág.
LISTA DE TABELAS	iii
LISTA DE FIGURAS	v
LISTA DE GRÁFICOS	vi
RESUMO	vii
SUMMARY	viii
1. INTRODUÇÃO	1
Objetivo	8
2. REVISÃO DA LITERATURA	9
2.1. Considerações sobre a Doença de Chagas / Cardiopatia Chagásica	10
2.2. Estimulação Cardíaca Artificial	18
2.3. Considerações sobre Qualidade de Vida	23
3. METODOLOGIA	38
3.1 Tipo de Estudo	39
3.2. Caracterização do Local de Estudo	39
3.3. População do Estudo	40
3.4. Procedimentos	42
3.4.1 Escolha do Instrumento	42
3.4.2. Tradução, Adaptação e Avaliação do Índice de Qualidade de Vida	45

3.4.3.	Instrumento Proposto	53
3.4.4.	Procedimento de Coleta de Dados	57
3.4.5.	Tratamento dos Dados	61
4.	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	63
4.1.	Características sócio-econômico-demográficas da população estudada	64
4.2	Aspectos Clínicos	73
4.3	Aspectos do Cotidiano do Portador de Marcapasso	81
4.4	O Índice de Qualidade de Vida	89
5.	CONCLUSÕES	110
6.	IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	104
7.	ANEXOS	116
	Anexo 1	117
	Anexo 2	118
	Anexo 3	119
	Anexo 4	120
	Anexo 5	129
	Anexo 6	133
8.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	136

LISTA DE TABELAS

		pág.
Tabela 1	Características sócio-demográficas de 80 portadores de marcapasso cardíaco definitivo.	65
Tabela 2	Características sócio-econômicas de 80 portadores de marcapasso cardíaco definitivo.	67
Tabela 3	Sintomas referidos por pacientes no pré e no pós-operatório de implante de marcapasso cardíaco definitivo.	75
Tabela 4	Atividades alteradas após o implante do marcapasso cardíaco definitivo, relatadas por 60 portadores do aparelho.	82
Tabela 5	Interrupção do uso de eletrodomésticos e de outros aparelhos após o implante de marcapasso cardíaco definitivo, referida por 60 pacientes.	85
Tabela 6	Índice de Qualidade de Vida de pacientes antes e após implante de marcapasso cardíaco definitivo.	90
Tabela 7	Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo e qualidade de vida referida após implante.	92
Tabela 8	Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante, segundo o sexo.	94
Tabela 9	Diferença do Índice de Qualidade de Vida adaptado, entre homens e mulheres, após o implante de marcapasso.	94
Tabela 10	Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante, por faixa etária.	95
Tabela 11	Índice de Qualidade de Vida adaptado, entre as faixas etárias de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-operatório.	96
Tabela 12	Diferença das médias do Índice de Qualidade de Vida de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, pré e pós-implante, segundo as faixas de renda familiar mensal.	97

Tabela 13	Diferença nos Índices de Qualidade de Vida pré e pós-implante de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, empregados e não empregados.	98
Tabela 14	Correlação entre o tempo de indicação e implante do marcapasso e a regressão dos sintomas com a diferença do Índice de Qualidade de Vida pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	99
Tabela 15	Comportamento dos Domínios do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Powers (1992) adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante.	100
Tabela 16	Comportamento das variáveis do Domínio “Saúde e Funcionamento” do IQV adaptado para portadores de marcapasso, no pré e pós-implante (n = 60).	104
Tabela 17	Comportamento das variáveis do Domínio “Psicológico / Espiritual” do Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante.	105
Tabela 18	Correlação das variáveis acrescentadas aos Domínios do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Powers (1992) no pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	107
Tabela 19	Consistência Interna dos Domínios do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Powers (1992), adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo.	108

LISTA DE FIGURAS

	pág.
FIGURA 1	Triatomíneo. 11
FIGURA 2	Distribuição geográfica da infecção humana por <i>Trypanosoma cruzi</i> nas Américas. 13
FIGURA 3	<i>Habitat</i> ideal para o triatomíneo. 14
FIGURA 4	Primeiro marcapasso cardíaco (Dr. Hyman). 19
FIGURA 5	Listas alfanuméricas de satisfação e importância. 52

LISTA DE GRÁFICOS

		pág.
GRÁFICO 1	Grau de escolaridade de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo.	67
GRÁFICO 2	Número de pacientes empregados e desempregados antes e após implante de marcapasso cardíaco definitivo.	69
GRÁFICO 3	Local de maior tempo de moradia de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo.	70
GRÁFICO 4	Religião de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo.	71
GRÁFICO 5	Avaliação do paciente sobre o benefício do implante do marcapasso como solução terapêutica.	78
GRÁFICO 6	Qualidade de vida referida no pré-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	80
GRÁFICO 7	Qualidade de vida referida no pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	80
GRÁFICO 8	Intervalos de confiança das médias do Índice de Qualidade de Vida adaptado, de pacientes no pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	91
GRÁFICO 9	Intervalos de confiança das diferenças nas médias do Índice de Qualidade de Vida de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, de acordo com a renda mensal familiar.	97
GRÁFICO 10	Intervalos de confiança das médias dos Domínios do Índice de Qualidade de Vida, no pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo.	103

RESUMO

A estimulação cardíaca artificial que utiliza o marcapasso cardíaco definitivo é uma das alternativas para o tratamento das arritmias. Entretanto, o uso do marcapasso tem provocado reações singulares e alterações nos hábitos de vida dos portadores, o que, indiretamente, pode afetar sua qualidade de vida. Este estudo teve por objetivo verificar como o paciente portador de marcapasso cardíaco definitivo avalia sua qualidade de vida antes e após o implante do marcapasso. Foram entrevistados 80 pacientes imediatamente antes e após quatro meses de implante. Para avaliação da qualidade de vida, utilizou-se o Índice de Qualidade de Vida (IQV) de Ferrans e Powers: versão cardíaca (1992), que foi traduzido e adaptado para portadores de marcapasso. A maioria dos pacientes era do sexo masculino (65,0%), maior que 61 anos (52,5%) e referiu como principais sintomas falta de ar (62,5%), cansaço (51,3%), tontura (45,0%), precordialgia (42,5%) e dor ou edema nas pernas (41,3%). Os demais sintomas referidos no pré-implante foram palpitação (26,3%), fraqueza (26,3%), síncope / desmaio (21,3%), turgor jugular (5,0%), inapetência / insônia (5,0%), hipertensão / nervosismo / suor frio (5,0%), cefaléia (3,8%). Todos os sintomas regrediram significativamente após o implante, exceto o turgor jugular. Dentre as atividades que deixaram de fazer pós-implante, 25,0% deixaram de pegar peso e 23,3% de trabalhar. O uso de eletrodomésticos foi mantido por 60,0% dos pacientes, 25,0% deixaram de usar ferro elétrico, 13,4% não usam mais chuveiro elétrico e 10,0% não usam mais telefone celular nem ligam a televisão. Os incômodos referidos por serem portadores de marcapasso foram atrapalhar o sono, interferir no trabalho, gerar medo, dor no sítio do gerador e interferência das pessoas na própria vida. As variáveis que mais influenciaram na mudança da qualidade de vida foram as dos Domínios “Saúde e Funcionamento” e “Psicológico / Espiritual” do IQV. Conclui-se que existe diferença entre a qualidade de vida antes e após o implante de marcapasso cardíaco definitivo, sendo maior, o Índice de Qualidade de Vida após o implante (14,88 *versus* 17,43).

SUMMARY

The artificial cardiac pacing is one of the alternatives for arrhythmias treatment using the permanent cardiac pacemaker. It had provoked some peculiar reactions and changes in the life style of the patients, which can affect their quality of life indirectly. The aim of this study was to verify how the pacemaker patients evaluate their quality of life before and after the pacemaker implant. It was interviewed 80 patients right before the implant and 4 months after the surgery. It was used the Quality of Life Index: cardiac version of Ferrans & Powers (1992), which was translated and adapted for pacemaker patients. The majority of the patients were male (65,0%), over 61 years old (52,5%) and reported symptoms such as breathless (62,5%), tiredness (51,3%), dizziness (45,0%), precordialgia (42,5%), leg ache or leg edema (41,3%), palpitation (26,3%) and weakness (26,3%). The other symptoms referred were syncope (21,3%), jugular turgor (5,0%), inappetence / sleeplessness (5,0%), hypertension / nervosism / cold sweating (5,0%), cephalaea (3,8%). All the symptoms reduced significantly, except the jugular turgor. Among the activities they quit after the implant, 25,0% quit carrying heavy things, 23,3% quit their jobs and 31,7% didn't stop doing anything. The use of house wares was not altered for 60,0% of the patients, 25,0% stopped doing ironing, 13,4% quit taking electric shower and 10,0% neither use cellular phone nor feel comfortable in setting TV. The pacemaker patients reported that what most bothered them were the sleep disturbing, the pain in the pacemaker setting, to have fear, the interference in their work and people interference in their own lives. The most influential variables in the quality of life changes were the ones from "Health and Functioning" and "Psychological / Spiritual" dimensions of the Quality of Life Index. It was concluded that there is difference between the quality of life before and after permanent cardiac pacemaker implant, and the Quality of Life Index is higher after the implant (14,88 *versus* 17,43).

1. INTRODUÇÃO

*"A diferença entre o conceito de saber e o de
estar certo não é de grande importância",
exceto quando **eu sei** pretende significar: não
posso estar errado"*

(Ludwig Wittgenstein)

As doenças crônicas têm recebido maior atenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas, pelo importante papel desempenhado na morbimortalidade da população mundial, não sendo apenas privilégio da população mais idosa, já que também atinge jovens em idade produtiva.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), desde a década de 40, o Brasil vem passando por um processo de inversão das curvas de mortalidade com declínio na mortalidade por doenças infecciosas e concomitante aumento na mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis e causas externas. Em 1930 as doenças cardiovasculares (DCV) eram responsáveis por apenas 11,8 % das mortes nas capitais do país. Em 1996 este percentual aumentou para 27,4% e quase 10% das internações foram por doenças do aparelho circulatório. O panorama populacional brasileiro revela também uma elevação da expectativa de vida e um conseqüente aumento da população de idosos.

As doenças cardiovasculares lideram as causas mortis no mundo, sendo que, no Brasil, foram responsáveis, em 1996, por 249.613 óbitos de um total de 908.882 óbitos registrados. A mortalidade proporcional causada por essas doenças cresce com a elevação da faixa etária, atingindo principalmente indivíduos com 50 anos de idade ou mais. A taxa geral de mortalidade por 100.000 habitantes é de 158,9 óbitos. Para pessoas de 20 a 49 anos, esta taxa é de 673,3 óbitos por 100.000 habitantes. Na faixa etária da população de 50 anos acima, esta taxa sobe para 2.554,7 óbitos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2001).

Mesmo quando não mortais, as doenças cardiovasculares levam, com freqüência, à invalidez parcial ou total do indivíduo, com graves repercussões para ele, sua família e a sociedade. Isso mostra que o investimento na prevenção destas doenças é decisivo não só para garantir qualidade de vida, mas também para evitar gastos com a hospitalização, que

a cada dia se torna mais cara em razão do alto grau de sofisticação em que se encontra a medicina moderna (BRASIL, 2001).

O objetivo da terapêutica, nesses casos, é reduzir a severidade ou deter a progressão da doença e de seus sintomas. Além disso, há ainda a necessidade de se dar atenção à habilidade do paciente em lidar com sua nova situação, auxiliando-o a viver da melhor maneira possível. Apesar de o tratamento alcançar pequena redução na morbimortalidade, a qualidade de vida dos pacientes pode ser alterada (WENGER *et al.*, 1984; DAHLÖF *et al.*, 1991; STEWART, 1992).

Alguns autores como PATRICK *et al.* (1994) e a *Third International Conference on Systems Science in Health Care* em Berlim, 1984 (HEYLAND *et al.*, 1998) lembram que o conceito de qualidade de vida é particularmente importante naqueles que as intervenções mantiveram a vida e o resultado foi avaliado como “*pior que a morte*”. Como afirmam FLECK *et al.* (1999), às vezes, os tratamentos visam a acrescentar “*anos à vida*”, mas esquecem de acrescentar “*vida aos anos*”.

Em nosso cotidiano profissional, observamos que o objetivo predominante no tratamento das doenças do coração ainda era salvar a vida seguindo os moldes do passado, quando o resultado das intervenções era medido pela habilidade em salvar vidas. A pergunta sobre como o tratamento afetaria o paciente ficava sempre para o futuro. Possibilitar a longevidade é um resultado direto do milagre da medicina tecnológica, mas a ênfase nas medidas biomédicas em detrimento da dimensão psicossocial é questionável.

A longevidade do indivíduo em situações de doença crônica, especialmente daquele com doença cardiovascular, cuja ênfase é intensificada pela sua prevalência e pela proporção dos recursos de saúde que requer, tem sido discutida em relação à influência das intervenções na vida dos pacientes.

Atualmente tem-se dado maior atenção aos indicadores subjetivos (os que direcionam para experiências da vida), aos objetivos (aqueles que medem as condições de vida e direcionam para o que influencia as experiências) e também aos específicos da doença, que possibilitam a mensuração da qualidade de vida, ou seja, os atributos positivos que dão significado e satisfação à vida. É a associação do saber dominado por técnicas cirúrgicas e farmacológicas à uma ponderação subjetiva, individual e até mesmo filosófica (STORSTEIN, 1987; BURCKHARDT *et al.*, 1989; TRENTINI *et al.*, 1990; ROMANO, 1993).

A doença cardíaca, quando se instala, geralmente impõe ao indivíduo um tratamento cirúrgico, por vezes paliativo, por vezes clínico, que se estenderá pelo resto de sua vida, gerando o medo da morte para o paciente e o medo da perda para a família. O coração culturalmente apresenta um valor especial para a maioria das pessoas, é como o “*motor da vida*” e, estar doente do coração pode trazer sentimentos peculiares, que afetam a qualidade de vida, diferentemente de outras doenças.

Dentre as doenças cardiovasculares, os distúrbios de condução sempre foram um desafio pelo alto índice de prevalência na população em geral. A partir da década de 60, seu tratamento foi facilitado pelo uso de um aparelho capaz de controlar a frequência cardíaca chamado marcapasso. Atualmente, são implantados aproximadamente 300 mil marcapassos novos por ano no mundo e, no Brasil, de acordo com os últimos registros anuais, são realizados aproximadamente oito mil implantes iniciais (LAST, 1998; COSTA *et al.*, 2000).

A principal causa de indicação de implante de marcapasso cardíaco permanente no país é a cardiopatia chagásica crônica, sendo esta a conduta terapêutica consensualmente aceita para o tratamento das bradiarritmias secundárias à cardiopatia chagásica. A Doença de Chagas tem alta prevalência no nosso país, acometendo indivíduos mais jovens do que em outros países e sendo responsável por 30,2% das indicações nacionais de implante de marcapasso, mais especificamente, 9,4 implantes por 100 mil

habitantes na região Centro-Oeste, local onde se pretende realizar este estudo. O país faz em média 5,5 procedimentos por cem mil habitantes por ano (LEÃO *et al.*, 1996).

De acordo com a última publicação do Registro Brasileiro de Marcapassos (COSTA *et al.*, 2000), referente ao ano de 1999, foram realizados no país 11.048 procedimentos, dos quais 73,7% (8.141) eram implantes iniciais e a segunda etiologia mais freqüente atribuída ao distúrbio de condução destes pacientes foi a chagásica.

A sobrevida dos pacientes com e sem uso de marcapasso tem sido comparada. Estima-se que a dos portadores de bloqueio atrioventricular aumenta de 32% para 54% após cinco anos de implante e de 17% para 40% após dez anos (COSTA, 1999).

Nas últimas décadas, além de prevenir a morte e prolongar a vida, a literatura mundial tem discutido os efeitos do uso do marcapasso nas pessoas além da simples redução de sintomas patológicos, mas em função do impacto que causa na sua qualidade de vida. O marcapasso é visto como um órgão artificial, que controla uma função do paciente, diferentemente de outras próteses que são por ele controladas. Além disso, o paciente tem ciência de que esta é uma função essencial para a manutenção da vida.

Cuidando de pacientes portadores de marcapasso definitivo, observamos manifestações de alteração da auto-imagem, sentimento de deterioração precoce do corpo, insegurança e angústia pela eventual falha no aparelho, preocupação com o tempo de duração das baterias, medo de realizar atividades domésticas rotineiras, desemprego, alteração da função sexual e das atividades físicas, perda do *status* social, familiar e profissional.

Um levantamento das alterações nos hábitos de vida relatados por pacientes portadores de marcapasso definitivo realizado por BRASIL (1996a) confirma algumas dessas alterações e apresenta a opinião dos pacientes sobre o tratamento realizado. Alguns consideraram ter havido melhora na saúde, outros visualizaram o aparelho por meio de suas

fantasias e outros ainda afirmaram ter tantas limitações após o implante que passaram a desconfiar do efeito terapêutico do aparelho.

Podemos então questionar se o implante do marcapasso melhorou a qualidade de vida destas pessoas, ou se apenas se realizou o milagre da longevidade. Será que estas pessoas buscavam somente um maior tempo de vida? Suas expectativas foram atendidas? Elas tinham clareza de que o tratamento poderia ser paliativo, alterando seus sintomas atuais sem, no entanto, curá-los?

A avaliação da qualidade de vida destes pacientes pode ser de grande ajuda como indicador do sucesso e da eficácia da intervenção, expandindo as perspectivas para além da relação entre a magnitude do benefício e o custo do tratamento.

Considerando que o impacto da doença e da terapêutica é diferente de um indivíduo para outro, pode-se supor que aspectos individuais possam ser investigados para permitir medidas mais confiáveis dos efeitos de um tratamento específico, como o implante de marcapasso, sobre o plano de vida dos pacientes. É preciso não esquecer que o ser humano tem planos e propósitos com diferentes graus de valores e de racionalidade, o que o torna um ser único, com expectativas e esperanças, e que avalia a eficácia do tratamento também baseado no quanto o alcance destas expectativas foi afetado.

Assim, este estudo buscou identificar como os pacientes submetidos ao implante de marcapasso cardíaco definitivo percebem a qualidade das suas vidas antes e após o implante, tentando compreender melhor o impacto do tratamento, identificando os aspectos onde os planos de vida afetados. Isto permitirá o planejamento de uma assistência qualificada, direcionada para outros pontos que não apenas o impacto biológico do tratamento.

A palavra qualidade por si só já pressupõe julgamento. Portanto, a assistência de enfermagem qualificada requer julgamento das respostas dos

indivíduos a problemas reais ou potenciais de saúde, identificando suas necessidades e estabelecendo a base para suas intervenções.

Uma das formas de identificar as demandas da situação em que se encontra o paciente é julgar a eficácia das intervenções e para tanto, precisamos conhecer como pensa, sente e age este indivíduo. Verificar o real impacto das intervenções em sua vida possibilita perceber sobre quais eventos o cuidado de enfermagem pode ter influência positiva.

Se os atos da enfermagem são implementados para promover a saúde da pessoa de forma holística e facilitar o crescimento do indivíduo no seu potencial e no ambiente em que se encontra, necessitamos conhecer como ele interage e vivencia uma situação. Como afirmaram BURNS & GROVE (1993), não podemos ver apenas partes, pois o total é sempre maior do que a soma das partes e cada parte nunca explica completamente o total.

A capacidade do profissional em intervir na situação de assistência à saúde depende do que ele conhece dessa realidade e de sua competência técnico-científica. Essa competência pode ser avaliada de acordo com a qualidade do cuidado que oferece e do resultado de suas ações.

O caminho da busca da excelência da prática profissional passa pela abordagem individualizada de enfermagem, reconhecendo que pessoas diferentes valorizam coisas diferentes e são co-responsáveis pela sua recuperação. Assim, não há um padrão de qualidade de vida para todas as pessoas com as mesmas condições de vida e estas pessoas não são meros recipientes de cuidados.

As investigações referentes à qualidade de vida de portadores de marcapasso cardíaco permanente sempre estiveram mais ligadas à sintomatologia que apresentam, comparando-se os modos de estimulação dos aparelhos. Exemplos são o *Hacettepe Quality of Life Questionnaire*, modificado e usado para comparar dois modos de programação de marcapasso por OTO *et al.* (1991) e o *Karolinska Questionnaire* (LINDE-

EDELSTAM *et al.*, 1992), que tem perguntas gerais relativas a sintomas cardiovasculares.

É verdade que houve progresso tecnológico a partir dos relatos destes estudos, o que provavelmente melhorou a qualidade de vida dos portadores de marcapasso cardíaco, pois cada vez mais se tem buscado utilizar o marcapasso ideal para cada problema, mas não há, até o momento, estudos sobre a avaliação dos pacientes em relação a sua vida após o implante, por meio de um instrumento específico.

Há uma grande lacuna de conhecimento sobre o que acontece com os doentes após o implante. Não se sabe como o paciente visualiza sua vida antes e após o implante, independentemente dos aspectos referentes ao funcionamento do aparelho e os relativos ao ato operatório considerados pelos profissionais de saúde. Não há registros desse tipo de comparação pré e pós-implante.

Não se pode questionar a necessidade e validade dos estudos existentes. Contudo, a investigação de dados relativos à qualidade de vida desses pacientes pode contribuir para evidenciar um quadro completo da real demanda do paciente portador de marcapasso cardíaco definitivo e da percepção da sua vida após o implante.

Este estudo teve, portanto, por objetivo, verificar como o portador de marcapasso cardíaco definitivo avalia sua qualidade de vida antes e após o implante do marcapasso.

2. REVISÃO DA LITERATURA

*"Na minha ciência não conheço limites,
não conheço fronteiras.
Na minha ciência busco fazer arte,
na defesa da vida"*

(Carlos Chagas)

Uma das indicações mais freqüentes para implante de marcapasso cardíaco artificial no Brasil é a cardiopatia chagásica crônica. Por essa razão optou-se pela apresentação de uma revisão sobre alguns aspectos da patologia que facilitarão a compreensão de certas particularidades que acometem o paciente submetido ao implante de marcapasso. A percepção do processo do adoecer para os portadores da Doença de Chagas é individual. Todavia, certos aspectos relativos a esta patologia são comuns.

Em seguida serão abordados os aspectos técnicos do marcapasso cardíaco artificial, visando a compreensão de detalhes que aparecem nos resultados e na sua discussão.

Para finalizar a revisão da literatura serão apresentados alguns pontos abordados por diversos autores sobre qualidade de vida, visando identificar aspectos comuns com a qualidade de vida referida pelos portadores de marcapasso cardíaco definitivo, facilitando a análise dos resultados.

2.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE CHAGAS / CARDIOPATIA CHAGÁSICA CRÔNICA

Em 1907, o *Trypanosoma cruzi*, agente etiológico da Doença de Chagas, foi descoberto por Carlos Justiniano Ribeiro Chagas, que descreveu, pouco depois, o primeiro caso humano da doença (CHAGAS, 1909). Apenas 30 anos mais tarde a doença começou a ser controlada no país e considerada como um problema de saúde pública.

A doença aparece em locais de miséria e subdesenvolvimento, onde o vetor triatomíneo foi “*domiciliado*”, pois antes de atingir a espécie humana ele era encontrado em várias espécies animais.

Fonte: WHO, 2000.

Figura 1: Triatomíneo.

Nos anos 80, o Brasil priorizou um programa para cobertura e erradicação do Triatomíneo (Figura 1) e hoje quase não se encontram novos casos da doença nas áreas endêmicas. Entre 1982 e 1993, houve redução de 89% no número de municípios com infestação domiciliar e de 6,5% para 1% nos doadores de sangue com sorologia positiva (DIAS & SCHOFIELD, 1998; COSTA *et al.*, 1998).

De acordo com as estatísticas de mortalidade do Ministério da Saúde (BRASIL, 1987), houve redução significativa nos estados de Minas Gerais, São Paulo, Paraná e Bahia, mas em Goiás esse número continuou elevado. Na opinião de SILVEIRA & FAZITO (1994), a queda dos coeficientes de mortalidade pode ser explicada pelo maior controle dos triatomíneos na última década, havendo diminuição de casos agudos e da letalidade, o que não aconteceu no Estado de Goiás.

Em 1991 os países do Cone Sul uniram-se na chamada Iniciativa do Cone Sul, declarando prioridade absoluta ao controle das principais formas de transmissão vetorial e transfusional, tendo conseguido resultados significativos. A expectativa era que, a partir do ano 2000, a extinção do Trypanosoma no Brasil, na Argentina, no Chile e no Uruguai seria alcançada. Nesses países, os programas já se encontram atualmente em fase de vigilância epidemiológica, monitorizando a densidade triatomínica e usando inseticidas quando necessário (WANDERLEY & CORRÊA, 1996; SCHMUNIS, 1997; MARIN-NETO *et al.*, 1999).

Na última reunião da Comissão da Iniciativa do Cone Sul, o Brasil relatou que seis dos 12 estados endêmicos estavam livres da transmissão vetorial e até o final do ano 2000 os demais estados também estariam livres.

Os esforços estão atualmente sendo concentrados nos estados da Bahia e do Tocantins (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2000).

Essa conclusão baseou-se no número de *Triatoma infestans* (562) capturados pelo programa de controle no país em 1998. Esse número representa média de um inseto por 10 mil casas e significa taxa de infestação menor do que o mínimo requerido para efetiva transmissão dos parasitas a novos pacientes.

A Doença de Chagas é considerada endêmica no continente americano, sendo encontrada desde o Chile e a Argentina até o sul dos Estados Unidos (Figura 2), onde as condições de habitação favorecem o contato entre o vetor triatomíneo e o homem. Estima-se que cerca de 18 milhões de pessoas estejam infectadas pelo *Trypanosoma cruzi* nos países latino-americanos, dos quais cinco milhões no Brasil. A zona endêmica atinge 44,5% do território brasileiro e o número de óbitos anuais no país é de aproximadamente seis mil pessoas, sendo 91% com comprometimento cardíaco (BRASIL, 1987; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1991; WANDERLEY & CORRÊA, 1996).

Apesar de eminentemente rural, a doença de Chagas representa problema para os centros urbanos em função da migração das pessoas de áreas endêmicas em busca de trabalho e melhores condições de vida, o que foi evidenciado no trabalho de RASSI *et al.* (1991), pela prevalência do *T. cruzi* em candidatos à doação de sangue.

A Doença de Chagas tem um importante peso social devido às altas taxas de aposentadoria precoce em consequência direta da doença e pelo alto índice de mortalidade prematura de indivíduos entre 30 e 50 anos, geralmente com dependentes na família.

O significado social e econômico da doença constitui uma das razões para priorizar políticas de saúde pública que visem à eliminação da transmissão vetorial, que pode ser obtida por meio da melhora do padrão

habitacional e do uso de inseticidas de ação residual, associados à educação sanitária da população.

Fonte: World Health Organization, 1991

Figura 2. Distribuição geográfica da infecção humana por *Trypanosoma cruzi* nas Américas.

A situação da casa, além de indicador social para a região, está diretamente vinculada à distribuição e à frequência da doença. O controle dos triatomíneos colabora também para a redução do risco de outras formas de transmissão: a transfusional e a congênita (TEIXEIRA, 1987; BRASIL, 1990; DIAS & COURA, 1997a).

Os programas de combate à doença representam um custo pequeno em relação aos gastos diretos e indiretos que a doença produz. O custo dos implantes de marcapasso e das cirurgias de megavísceras soma-se ao do

absenteísmo laboral, às aposentadorias por invalidez e ao tratamento-suporte dos chagásicos crônicos (SCHMUNIS, 1997; MARIN-NETO *et al.*, 1999).

Atenção também é dada à qualidade do sangue transfundido no país, evitando-se,

assim, a cadeia transmissível, pois, segundo a WORLD HEALTH ORGANIZATION (1991), essa é a segunda mais importante via de transmissão. Segundo dados desta mesma entidade (2000), o Brasil apresentou queda na taxa de prevalência de sangue infectado em bancos de sangue até 1998 de 7,0% para 0,73%.

Apesar desses esforços, na opinião de DIAS & COURA (1997b), o desafio maior é como minimizar a moléstia nos 18 milhões de infectados.

A infecção humana por *T. cruzi* depende da interação dinâmica parasito-hospedeiro e de outros fatores ligados ao *trypanosoma* (cepa, virulência), ao homem (idade, sexo) e ao ambiente. A doença pode ser dividida em duas fases distintas: a aguda (inicial e rápida) e a crônica (tardia), mas nem todo indivíduo infectado vai desenvolver necessariamente a forma clínica aparente.

A fase aguda da doença pode ser totalmente assintomática, geralmente ocorre na primeira década de vida e usualmente passa despercebida. As manifestações clínicas aparecem em 10% a 35% dos casos e consistem de febre, mialgias, sudorese, linfadenomegalia, hepatoesplenomegalia. Alguns casos apresentam miocardite e

Fonte: WHO, 2000.

Figura 3. Habitat ideal para o triatomíneo.

meningoencefalite (AMORIM, 1984; ELIZARI *et al.*, 1993; WANDERLEY & CORRÊA, 1996).

A partir do final da fase aguda, inicia-se a chamada forma indeterminada, que pode evoluir em 50% dos casos como *indeterminada* (os portadores apenas apresentam reações sorológicas positivas para a doença, sem manifestações clínicas), como também pode evoluir para as formas *digestiva* e *cardíaca*. Não se sabe, todavia, que fatores levariam chagásicos com a forma indeterminada a evoluírem para a cardiopatia e/ou para a forma digestiva e outros a nunca manifestarem a doença (SILVA, 1996; MACÊDO, 1997; MARIN-NETO *et al.*, 1999).

Virtualmente, qualquer sistema orgânico pode ser acometido. É de especial interesse nesse estudo a forma cardíaca, que atinge entre 10% e 40% dos chagásicos crônicos e se instala de forma insidiosa e lenta, à medida que a idade avança. Tem pior evolução em homens a partir dos 30 anos e é geralmente mais grave naqueles de raça negra (RASSI *et al.*, 1991; WANDERLEY & CORRÊA, 1996; SILVA, 1996; DIAS & COURA, 1997b).

A Cardiopatia Crônica Chagásica (CCC) tem como características as lesões do sistema nervoso autônomo, que ocorrem nos corpos celulares intracardíacos e nos plexos cérvico-torácicos, levando à destruição neuronal dos gânglios cardíacos.

De acordo com ANDRADE (1974) todo o sistema excito-condutor é afetado, desde o nó sinusal aos Ramos de Purkinje. As características das lesões são fibrose, infiltrado inflamatório, atrofia, fragmentação de fibras, infiltração por tecido adiposo e alterações vasculares.

São relativamente comuns os aneurismas ventriculares e os acidentes tromboembólicos de origem atrial e/ou ventricular, dependentes da trombose parietal cardíaca (REZENDE & RASSI, 1994; GUIMARÃES, 1997).

O quadro clínico da CCC caracteriza-se por manifestações decorrentes da presença de arritmias, insuficiência cardíaca congestiva e de tromboembolismo, que podem co-existir no mesmo paciente. Estima-se que

o tempo decorrido entre a infecção e o aparecimento de alterações eletrocardiográficas seja de dez a vinte anos. O paciente passa a referir palpitações, tonturas e fadiga, caracterizando a forma arritmogênica sintomática da doença (SILVA, 1996). A ausência de sintomatologia é, em geral, um bom indicador, pois se presume que o coração está menos comprometido.

São de importância neste estudo as arritmias, especialmente as bradiarritmias, pois o implante de marcapasso é o tratamento de escolha, de acordo com as orientações do Consenso Deca / SBCCV - Departamento de Estimulação Cardíaca Artificial da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular (ANDRADE *et al.*, 1999). O implante, todavia, nem sempre resolve totalmente o problema do paciente, pois ele pode apresentar taquiarritmias associadas, havendo possibilidade de morte súbita.

De acordo com MARIN-NETO *et al.* (1999), a morte súbita não tem sua incidência bem determinada, mas pode ocorrer em pacientes assintomáticos e geralmente é desencadeada por esforço físico. Mesmo os indivíduos com insuficiência cardíaca compensada com medicamentos não estão livres da possibilidade e ocorrência de fibrilação ventricular.

Apesar de a arritmia ventricular ser a possível causa imediata dos óbitos, outros mecanismos foram propostos desde os estudos realizados por Carlos Chagas, dentre eles os distúrbios autonômicos, a hipóxia miocárdica e a liberação de catecolaminas (SILVA, 1996).

As causas mais comuns de bradiarritmias secundárias à CCC são o *bloqueio atrioventricular completo*, que ocorre por degeneração difusa do sistema de condução de caráter irreversível, às vezes intermitente, e a *disfunção do nó sinusal*. A complexidade da arritmia cardíaca tende a se correlacionar com a intensidade da disfunção ventricular, mas não é regra geral (MARIN-NETO *et al.*, 1999).

Dentre os sintomas relatados por pacientes estão a fadiga e a dor precordial, que mimetiza fielmente o quadro coronariano agudo, sendo

mencionada por 10% a 20% dos chagásicos, não se relacionando a esforços nem a emoções e não sendo aliviada por vasodilatadores (LOPES, 1995; BESTETTI & OLIVEIRA, 1992). Os demais sinais e sintomas advêm da insuficiência cardíaca, geralmente direita (edema, ascite, hepatomegalia, aumento da pressão venosa jugular).

Além da importância da CCC em termos de saúde pública, é necessário considerar as implicações trabalhistas impostas aos cardiopatas chagásicos jovens, que ainda hoje são afastados do mercado de trabalho de forma indiscriminada, sem que sejam consideradas as situações individuais, configurando um contra-senso, na opinião de SILVA (1996), além de não haver fundamentação científica para tal discriminação. O esclarecimento é essencial para que as pessoas não sejam discriminadas na admissão ao trabalho, nem sejam aposentadas simplesmente por apresentarem reações sorológicas positivas.

Essa opinião é corroborada por IANNI *et al.* (1996), que acrescentam que exames sorológicos de rotina para admissão trabalhista estigmatizam pessoas que podem ser produtivas para a sociedade e, se à semelhança do que vem ocorrendo com os portadores da síndrome da imunodeficiência adquirida, o objetivo é identificar cardiopatas, o exame cardiológico e o eletrocardiograma seriam o ideal. Parece injusto que portadores de coronariopatias e valvopatias consigam consentimento médico para trabalhar enquanto portadores da forma indeterminada, apesar da ausência de sintomas, não consigam.

O chagásico deve ser avaliado quanto às restrições para o exercício de determinadas profissões. Se tiver o eletrocardiograma normal ou com pequenas alterações, está apto para a maioria delas, com restrição apenas para aquelas atividades que envolvem risco de vida, a segurança de terceiros ou a sua própria, como condução de veículos, trabalhos a grande altura, peso excessivo e esforço físico demasiado (REZENDE & RASSI, 1994, IANNI *et al.*, 1996).

As implicações sócio-psicológicas da Doença de Chagas foram descritas por PESSÔA & MARTINS (1988) e por PRATA (1997), alertando para a necessidade de que o indivíduo compreenda que ser portador do *T. cruzi* não significa ter a Doença de Chagas, “*um mal incurável*”, e que, analogias com casos ocorridos com amigos e parentes, não trazem benefício algum.

É necessário o apoio das entidades governamentais para que a população seja esclarecida em relação à doença, para que a qualidade das moradias melhore tornando-se inadequadas à “*domiciliação*” do triatomíneo e que os bancos de sangue controlem adequadamente a qualidade de suas transfusões. Complementando, é fundamental o envolvimento e o preparo adequado dos profissionais de saúde. O esclarecimento desses profissionais não só sobre os aspectos biológicos da doença, mas também sobre os psicossociais é imprescindível, enquanto co-responsáveis pela (des)informação daqueles que buscam atendimento para seus reais ou potenciais problemas de saúde.

2.2. ESTIMULAÇÃO CARDÍACA ARTIFICIAL

A história da estimulação cardíaca tem início no século 19, quando se observou que a aplicação de choques elétricos no coração de seres humanos em parada cardíaca provocava a contração do miocárdio. Porém, apenas em 1930, Albert Hyman desenvolveu o primeiro marcapasso artificial, que estimulava o coração por meio de uma agulha transtorácica e era movido por manivela (HYMAN, 1930; ROELKE & HARTHORNE, 1995) (Figura 4).

Dois anos depois, ele projetaria o primeiro aparelho usado para eletro-estimulação, com um gerador externo de 7,2 Kg, introduzido vinte

anos mais tarde por ZOLL (1952). Estimulou o coração por meio de duas placas metálicas colocadas na parede torácica, ressuscitando dois pacientes com estímulo cutâneo.

Em 1957, WEIRICH *et al.* fazem sutura de dois fios eletrodos no miocárdio durante uma cirurgia com tórax aberto e os exteriorizam, estimulando o coração com fonte externa (estimulação epimiocárdica).

No ano seguinte, Furman utiliza cateteres empregados em estudos hemodinâmicos, transformando-os em elementos condutores de corrente elétrica transvenosa, obtendo, assim, outra abordagem (estimulação endocárdica). Neste trabalho ele demonstra que a superfície endocárdica, além de excelente zona para estimulação, apresenta fácil acesso para colocação de um eletrodo e confirma também que a estimulação endocárdica é tão eficaz quanto a epicárdica. Para isso Furman usou a veia jugular externa para introdução do cabo-eletrodo, pois ainda não existiam geradores de pulso implantáveis (FURMAN & ROBINSON, 1958).

Em 1959, Furman e Schwedel registram o primeiro caso bem sucedido do uso da estimulação endocárdica no ser humano (FURMAN & SCHWEDEL, 1959), utilizando o método de estimulação descrito no ano anterior por FURMAN & ROBINSON (1958), usando um cateter-eletrodo com guia metálico inserido no ventrículo direito por veia periférica.

No ano seguinte, CHARDACK *et al.* (1960) empregam um sistema completamente implantado utilizando bateria com célula de mercúrio, sendo esta técnica aceita para a estimulação cardíaca por via transvenosa.

Os geradores evoluem, tornam-se cada vez menores, confiáveis, com inúmeras funções programáveis, com modos de funcionamento

Fonte: MARTINELLI FILIHO & MOREIRA, 1988.

Figura 4. Primeiro marcapasso cardíaco (Dr. Hyman).

diversos e vida útil mais prolongada. Os marcapassos têm a capacidade de estimular e sentir os batimentos cardíacos próprios do indivíduo podendo comandar átrios e/ou ventrículos.

Nas décadas de 70 e 80, fica disponível, além da sincronia atrioventricular (AV), a utilização de sensores que ajustam a frequência de estimulação de acordo com a necessidade fisiológica do paciente tornou o implante de marcapasso um procedimento seguro e eficaz possibilitando que a qualidade e quantidade de vida do indivíduo dependam mais da doença cardíaca que do distúrbio elétrico tratado (KORMANN *et al.*, 1995).

Um marcapasso pode ser temporário ou permanente. Ambos trabalham da mesma forma, mas diferem basicamente na duração do uso e acesso aos controles. Para a estimulação cardíaca permanente, implantam-se dois componentes básicos do marcapasso - o gerador de pulsos (fonte de força) e um ou dois cabos-eletrodos (positivo e negativo). O sistema do marcapasso trabalha usando princípios de eletricidade.

Os geradores de pulsos permanentes constam de uma bateria de lítio com capacidade para durar entre cinco e dez anos, em média, ligada a um circuito eletrônico programável externamente, que permite verificar o estado da bateria, a integridade dos cabos-eletrodos, a interface eletrodo-miocárdio e o ritmo do paciente (JATENE *et al.*, 1997).

Os sistemas de estimulação são classificados como câmara única (limitado ao átrio ou ao ventrículo) e dupla câmara (envolve ambas as cavidades), sem considerar os sistemas multicâmara, ainda em fase de observação clínica (MARTINELLI FILHO, 2000). Os permanentes podem ser endocárdicos (transvenosos) e epicárdicos.

Os marcapassos possuem mecanismos que permitem o reconhecimento do ritmo cardíaco espontâneo do paciente. O circuito de sensibilidade identifica o batimento próprio da câmara cardíaca e inibe o marcapasso num mecanismo chamado demanda, evitando, assim, a competição entre o batimento do paciente e o estímulo do marcapasso. Essa

mesma sensibilidade tem ainda por objetivo, nos sistemas dupla câmara, permitir a sincronização do batimento ventricular com o atrial (LEÃO, 1994).

Em 1974, para normatizar a descrição dos sistemas de estimulação, seu modo de atuação e número de câmaras envolvidas, é criado um código internacional pela *Intersociety Commission for Heart Disease*, chamado Código de Letras, que foi revisado em 1987 (BERNSTEIN *et al.*, 1987).

A primeira letra do código representa a câmara cardíaca regulada ou estimulada; a segunda letra corresponde à câmara sentida; a terceira letra corresponde à modalidade de resposta aos estímulos (inibido ou ativado) e a quarta letra descreve o grau de programabilidade por telemetria e a modulação da frequência cardíaca. Ex: VVI, R - estimulação ventricular com resposta de frequência determinada por sensor e inibição por evento ventricular sentido. Em 1987, foi incluída uma quinta letra para identificação dos dispositivos antitaquicardia (BERNSTEIN *et al.*, 1987; MARTINELLI FILHO, 2000).

O Consenso Brasileiro para o Implante de Marcapasso Cardíaco Permanente, do Departamento de Estimulação Cardíaca Artificial (DECA), da Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular, normatizou as indicações para implante do marcapasso definitivo e a escolha do modo de estimulação (ANDRADE *et al.*, 1999).

As principais indicações para implante de marcapasso definitivo são: Bloqueio Atrioventricular Total (BAVT), Bloqueio Atrioventricular (BAV) de 2º e 1º grau; Doença do Nó Sinusal; Síndrome do Seio Carotídeo; Síncopes Recorrentes de Origem Desconhecida e Neurocardiogênica.

Segundo KORMANN *et al.* (1995),

“a decisão de implantar um marcapasso deve ser resultado de análise criteriosa, tendo por base não só os conhecimentos sobre a doença, mas também o quadro clínico de cada paciente, seu estado físico e mental, aspecto emocional, envolvimento social e ocupacional”.

Em relação à escolha do modo de estimulação, MEDEIROS (1994) cita que o desenvolvimento dos marcapassos e o aprimoramento das indicações nos distúrbios do sistema excito-condutor do coração fizeram com que a escolha do modo ideal de estimulação tivesse importância singular para o benefício do paciente.

Esse autor considera também que a melhor contribuição hemodinâmica, a prevenção de arritmias supraventriculares e a manutenção do sincronismo atrioventricular devem ser obtidas. Os modos de estimulação permitem a utilização do marcapasso em situações de arritmia, sem o risco de o aparelho perpetuar a arritmia.

Como prótese inerte, o marcapasso não limita fisicamente o paciente nem interfere na reintegração do indivíduo a suas atividades profissionais, sociais, familiares e esportivas. Contudo, como é constituído de dispositivos mecânicos e eletrônicos, é vulnerável a interferências que, apesar de raras, podem ocorrer. Esclarecimentos sobre as fontes de interferências evitam que um paciente dependente de marcapasso exponha-se a riscos desnecessários e que se angustie ao saber por outros meios (como imprensa, amigos e parentes) da existência de interferências (LEÃO, 1994).

Essa mesma autora orienta ainda que algumas interferências podem partir de equipamentos de uso cotidiano, interferindo no funcionamento previsto. Porém, se o paciente se afasta da fonte emissora, seus efeitos cessam completamente sem causar dano ao aparelho ou à sua programação.

De acordo com GAUCH *et al.*, (1997), apesar da tecnologia dos aparelhos, eles são projetados por pesquisas *in vitro*, não existindo, até o momento, “*modelo experimental que simule o cotidiano em suas infinitas possibilidades de relacionamento com o meio*”.

Estas interferências podem produzir cinco tipos principais de alterações no comportamento do marcapasso: inibição do estímulo, deflagração inapropriada, reversão do gerador para o modo assíncrono,

mudança da programação e aceleração indevida. A inibição, a deflagração e a reversão são alterações transitórias, enquanto persiste atuação de sinais inadequados no circuito de sensibilidade; já a mudança na programação é fato raro (GAUCH *et al.*, 1997).

Além das interferências domésticas, há aquelas causadas por equipamentos de uso hospitalar, como o eletrocautério, a ressonância magnética, a radioterapia, os cardioversores e os desfibriladores (CRUZ *et al.*, 1999). É de extrema importância que o profissional de saúde tenha conhecimento das fontes de interferência, em função da segurança do paciente por ele assistido. É necessário também, conhecer o tipo de marcapasso e sua polaridade, o modo de estimulação e a frequência programada, o local de implante e o grau de dependência do paciente em relação ao aparelho.

De acordo com GAUCH *et al.* (1997), os geradores de pulso atuais possuem sistemas de proteção contra a maioria das fontes de interferências que, por sua vez, não agem, em sua maioria, de maneira clinicamente significativa. Há, entretanto, algumas fontes que produzem alterações, mas que serão provavelmente neutralizadas em breve.

Contudo, os aparelhos fabricados há algum tempo não eram tão eficientes e fizeram uma história que ainda é lembrada por muitos pacientes, gerando concepções que hoje não são mais verdadeiras, mas que é de responsabilidade dos atuais profissionais provar que atualmente é diferente.

2.3. CONSIDERAÇÕES SOBRE QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida tem sido alvo de atenção cada vez maior nas últimas décadas e o termo *qualidade de vida* tem se tornado cada vez mais

popular, sendo usado até mesmo como argumento comercial para compra de produtos.

Tem sido apontada, também, como objetivo de atividades de profissionais de saúde, no planejamento e na implementação de programas terapêuticos. Há preocupação com o levantamento dos benefícios de um tratamento para uma doença fatal ou que incapacita, ou seja, busca-se conhecer não só a sobrevivência, mas a qualidade desta sobrevivência (SELBY, 1984; FERREIRA, 1994; FERRANS, 1996; HEYLAND *et al.*, 1998).

Além disso, a qualidade de vida (QV) tem tido importância significativa nas decisões de manter ou suspender tratamentos, que são avaliados em termos de custo/benefício a partir de indicadores da qualidade dos resultados, que são também usados como critérios de avaliação da qualidade dos cuidados de saúde.

Como afirmam CIANCIARULLO *et al.* em 1998,

“a qualidade de vida é um indicador competente do resultado dos serviços de saúde prestados ao cliente, principalmente por ser determinado pelo processo da doença ou agravo em si, como pelos procedimentos utilizados para o seu tratamento, cuidado e cura”.

COHEN (1982) relata que a expressão “qualidade de vida” é encontrada na literatura ético-médica em quatro contextos que justificam a intervenção e, em sua maioria buscam prolongar e melhorar a vida:

- justificativa para tratamento (identifica melhora na QV, dando razão para o uso de uma terapia, separadamente de prolongar a vida. Ex: revascularização do miocárdio);
- justificativa para não tratamento (identifica piora na QV, separadamente de diminuir o tempo de vida. Ex: alta dose de quimioterápico em câncer avançado);
- aborto (a antecipada QV do feto justifica, ou mostra injustificável, o término da gravidez) e,

- eutanásia (QV atual e futura justifica, ou mostra injustificável o término daquela vida, por si próprio ou outrem).

Os registros mais sistematizados sobre Qualidade de Vida surgiram no início da década de 60 (NEUGARTEN *et al.*, 1961; PACKA *et al.*, 1989), mas medidas simples do estado de saúde apareceram na medicina clínica na década de 40, com a escala de *Karnofsky*, em câncer, e a escala da Associação Americana de Reumatismo, na busca de alternativas para as inadequadas medidas tradicionais de morbimortalidade para descrever resultados nas doenças crônicas (COX *et al.*, 1992).

KINNEY (1995) resgata uma frase de Sir Francis Bacon, de 1640: “*o ofício da medicina nada mais é do que afinar esta curiosa harpa do corpo humano, e reduzi-la à harmonia*”. Esse autor identificou também que Elkinton teria dito, três séculos mais tarde, em 1966, que qualidade de vida é a harmonia de Francis Bacon.

Mas a preocupação com a qualidade de vida é bem mais antiga, como se pode observar nas citações lembradas por COHEN (1982), do filósofo Sócrates que, ao encarar a pena de morte na corte ateniense, afirmou temer coisas piores além da morte, pois não era a vida que contava e sim a qualidade da vida. Para este filósofo, o mérito moral determinava essa qualidade.

Já NORDENFELT (1996), considera que as questões sobre a natureza da qualidade de vida são tão velhas quanto o pensamento humano. Ele descreve o pensamento do filósofo Aristóteles (século IV a.C.) sobre qualidade de vida, que considera que a melhor coisa da vida é ser ativo, de acordo com os princípios da razão e da virtude.

2.3.1. CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA E SUAS DIMENSÕES

Para a maioria dos autores Qualidade de Vida é um constructo multidimensional (FERRANS & POWERS, 1992; WHOQOL Group, 1994; FARQUAR, 1995; DEAN, 1997; RUKHOLM *et al.*, 1998), ou seja, é um conceito com alto nível de abstração e vários significados.

É necessário considerar que estes significados são diferentes para indivíduos diferentes, em lugares diferentes e tempos diferentes. MORREIM (1992) afirma que qualidade de vida *“não é um objeto ou coisa, mas um julgamento de valores referentes a certas circunstâncias (..) é aquilo que a pessoa julga ser e muda cada vez que a pessoa muda seu pensamento”*, ou seja, a pessoa muda a valoração dependendo do momento de vida pelo qual passa, o que leva a pensar que a qualidade de vida tem dinâmica própria.

Assim também crêem outros autores ao afirmarem que a qualidade de vida é determinada pelo julgamento e avaliação das condições de vida; que diferentes pessoas têm diferentes valores que levam a situações que causam impacto variado na qualidade de vida (ANDREWS & WITHEY, 1976; CAMPBELL, 1976; FLANAGAN, 1982). Entretanto, o julgamento de uma pessoa pode ser influenciado pelo seu nível de bem-estar e de satisfação com a vida.

De acordo com as afirmações de OLESON (1990), as definições de qualidade de vida têm incluído indicadores subjetivos e objetivos de fenômenos físicos e psicológicos. Os indicadores objetivos, como salário, moradia e funções físicas, são comumente usados como medida de qualidade de vida, apesar de não apontarem como os indivíduos percebem e experienciam suas vidas; já as avaliações subjetivas definem mais precisamente a experiência de vida. Para essa autora, a qualidade de vida é subjetivamente percebida e requer uma análise mais coerente, baseada na percepção dos significados que as pessoas dão às suas experiências de vida, não considerando apenas os indicadores objetivos.

Também na opinião de NORDENFELT (1996), há necessidade de parâmetros objetivos e subjetivos para se medir adequadamente a qualidade de vida de um indivíduo, por serem dados diferentes que possibilitam medir a mesma coisa. Esse autor inclui dentre os parâmetros objetivos, a situação econômica, as condições de moradia, a ocupação, a situação familiar e o estado de saúde somático. Os subjetivos constam das experiências a situações externas, assim como do estado emocional e do ânimo geral.

Não há consenso, afinal, sobre a definição de qualidade de vida, dada sua subjetividade, pela concepção individual do que significa ter uma boa vida. Entretanto, aceitar a premissa de que qualidade de vida é um conceito multifacetado demanda identificar a estrutura conceitual e seus elementos (DEAN, 1997), o que não é regra geral em vários estudos que abordam esse assunto.

Em 1991, AARONSON aponta as contribuições que uma estrutura conceitual desenvolvida traria para a pesquisa: permitiria exploração das relações entre as dimensões da qualidade de vida, suas contribuições para a qualidade de vida global, mesmo havendo controvérsias sobre o número de dimensões que deveriam ser incluídas para que fosse possível medi-la. Outra vantagem seria fornecer as bases para a exploração de diferenças culturais em termos de significados.

FERRANS (1996) reforça a importância da clareza conceitual ao afirmar que

“diferenças no significado podem levar a profundas diferenças nos resultados para a pesquisa, prática clínica e alocação de recursos para os cuidados de saúde”.

FARQUHAR (1995) sugere, em seu estudo, que se não existe ainda uma medida padrão (ouro) para mensurar a qualidade de vida, os autores de estudos relacionados ao tema deveriam definir melhor o que significa qualidade de vida ou estabelecer em qual definição conceitual seu conceito se operacionaliza.

GILL & FEINSTEIN (1994) concordam com esse ponto, sugerindo que os investigadores deveriam delinear claramente o que entendem por QV e identificar os diversos domínios a serem medidos, considerando que cada domínio identifica um foco particular de atenção e agrupa vários itens.

Domínios da vida são definidos por ANDREWS & WITHEY (1976) como *“lugares, coisas, atividades, pessoas e papéis”* que representam os vários fatores objetivos que podem afetar a percepção dos indivíduos sobre qualidade de vida.

Não se pode desconsiderar, entretanto, que há necessidade de se identificar os atributos que os indivíduos percebem como sendo essenciais ao julgamento de sua qualidade de vida.

FLANAGAN (1978) identifica 15 domínios, categorizados em cinco grupos:

- bem-estar físico e material;
- relações com outras pessoas;
- atividades sociais, comunitárias e cívicas;
- desenvolvimento e desempenho pessoal;
- recreação.

Em 1980, GEORGE & BEARON apontam quatro componentes cruciais da qualidade de vida incluindo avaliações:

- subjetivas - julgamento pessoal do indivíduo (satisfação com a vida e auto-estima);
- objetivas (saúde geral / estado funcional e posição socioeconômica).

Algum tempo depois, PADILLA *et al.* (1983) basearam seu instrumento para medir a qualidade de vida em quatro áreas conceituais:

- desempenho (habilidade para realizar atividades físicas normais, habilidade no trabalho e para participar de atividades sociais);
- atitudes pessoais e estado afetivo;
- bem-estar (saúde, sono, sexo, apetite, sintomas);

- suporte (suporte familiar, social e/ou cuidados de saúde).

WARE propõe, em 1984, cinco elementos a serem usados para medir qualidade de vida:

- doença;
- capacidade para realizar atividades de vida diária;
- estresse psicológico ou bem-estar;
- percepção geral da saúde;
- *status* social e familiar.

Também em 1984, WENGER *et al.* definem qualidade de vida em termos de três componentes inter-relacionados:

- capacidade funcional (capacidade de realizar atividades de vida diária, função social, intelectual e emocional, situação econômica);
- percepções (visão do indivíduo e julgamento de valores, crenças e perspectivas);
- sintomas de doenças específicas.

Em 1992, FERRANS investiga como a qualidade de vida era conceituada em estudos sobre pacientes com problemas cardiovasculares e agrupa-os em cinco categorias maiores:

- utilidade social;
- felicidade/afeto;
- satisfação;
- alcance de objetivos pessoais;
- vida normal (capacidade de realizar atividades normais e trabalhar).

Segundo a mesma autora, a maioria desses estudos usou mais de uma dessas categorias para medir a qualidade de vida. Considera que qualidade de vida é um constructo multidimensional, complexo cujos domínios perpassam todas categorias: nenhum domínio fica exclusivamente em uma categoria.

No ano seguinte, TESTA *et al.* (1993) descrevem a qualidade de vida baseada em cinco componentes:

- saúde mental e emocional;
- percepções gerais da saúde;
- bem-estar no trabalho e nas atividades diárias;
- função sexual;
- sintomas físicos.

A Organização Mundial da Saúde desenvolveu recentemente um instrumento (WHOQOL-100) para avaliar QV numa perspectiva transcultural, com versão em português (FLECK *et al.*, 1999). Considera o conceito de qualidade de vida subjetivo, multidimensional incluindo facetas da vida positivas (ex.: mobilidade, desempenho de papel, contentamento) e negativas (ex.: fadiga, dor, dependência de medicação, sentimentos negativos).

Seis domínios fazem parte da abordagem proposta pelo WHOQOL Group:

- psicológico;
- físico;
- nível de independência;
- relações sociais;
- ambiente;
- espiritualidade / religião / crenças pessoais.

Cada domínio é sintetizado por vários sub-domínios (facetas) da qualidade de vida. A qualidade de vida é definida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHOQOL Group, 1994).

Na opinião de LINDE (1996), a maioria das definições de qualidade de vida inclui quatro domínios:

- função física;
- estado emocional;
- interação social;
- sensação somática.

Alguns incluem outros dois domínios:

- produtividade pessoal (contribuição para a sociedade, trabalho);
- intimidade (função sexual, envolvimento com outros).

Alguns pesquisadores chegaram à definição da qualidade de vida em termos de satisfação com a vida. Entre eles estão os trabalhos de LABORDE & POWERS (1980) que abordam a qualidade de vida em termos de satisfação com a vida no passado, presente e futuro, e o de YOUNG & LONGMAN (1983) em que a qualidade de vida é medida de acordo com o grau de satisfação com as circunstâncias da vida no momento presente.

A satisfação também está descrita no estudo de BURCKHARDT (1985), que considerou qualidade de vida como um misto de:

- satisfação;
- bem estar físico e mental;
- boas relações com os outros;
- lazer;
- realização;
- desenvolvimento pessoal.

FERRANS & POWERS (1985; 1992) conceituam qualidade de vida como a *“sensação de bem estar da pessoa causada pela satisfação ou insatisfação nas áreas de vida importantes para ela”*. Escolheram a satisfação porque sugere uma *“experiência cognitiva, que melhor se adapta conceitualmente à idéia de que qualidade de vida é determinada pelo julgamento e avaliação das condições de vida”* e porque acreditam que este é o indicador mais importante da qualidade de vida. Consideram que os

diferentes valores e crenças de cada indivíduo causam variado impacto na sua qualidade de vida.

Essas autoras delineiam quatro dimensões baseadas numa extensa revisão da literatura, que englobam indicadores específicos como condições físicas, salário, autoconceito, fé pessoal e estado conjugal, dentre outros. São elas:

- saúde e funcionamento;
- sócio-econômica;
- psicológica e espiritual;
- família.

OLDERIDGE, em 1986, discorre sobre qualidade de vida como sendo “as satisfações que fazem a vida da pessoa valer a pena” - como a pessoa sente e vive seu cotidiano.

É interessante observar o número de vezes que o termo satisfação aparece nas dimensões da qualidade de vida. Mas, em várias definições de qualidade de vida, como a de OLESON (1990), aparece a palavra felicidade. As percepções individuais dos níveis de satisfação e de felicidade em relação aos domínios da vida indicam como os indivíduos experienciam sua qualidade de vida. Essa autora define a qualidade de vida como

“experiência cognitiva manifestada pela satisfação com domínios da vida de importância para o indivíduo, e uma experiência afetiva manifestada pela felicidade com importantes domínios da vida”.

Para essa mesma autora, a satisfação com os domínios da vida de importância para os indivíduos tende a ser mais estável ao longo do tempo do que a felicidade. A felicidade refletiria a extensão na qual sentimentos positivos pesam mais do que sentimentos negativos.

NORDENFELT (1996) aborda felicidade e propõe um conceito subjetivo de qualidade de vida, identificado com a dimensão de felicidade e infelicidade com a vida. Ele acredita que uma pessoa é completamente feliz com a vida se, e somente se, suas condições de vida forem exatamente o

que ela quer que sejam. Esta constitui a estrutura de sua teoria de felicidade *want equilibrium* (relação entre desejos e desejos satisfeitos).

Para CAMPBELL (1976), nível da satisfação é a discrepância percebida entre aspiração e alcance, indo da percepção de realização à carência.

Em levantamento realizado por BURCKHARDT *et al.* (1989) fica evidenciado que muitos autores desenvolveram e testaram instrumentos para medir a qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas. A maioria desses autores enfatiza medidas de controle de sintomas específicos do processo da doença, estado físico funcional e *status* no trabalho. Poucos pesquisadores consideram importante perguntar às pessoas com doença crônica o que constitui sua qualidade de vida.

Essa poderia ser uma alternativa ou uma forma de complementar as definições sem consenso: tentar descobrir o significado subjetivo do que significa qualidade de vida para as pessoas em estudo, ao invés de procurar apenas a opinião de *experts*. Acredita-se que poderiam auxiliar a construir indicadores objetivos e a descrever algumas dimensões da qualidade de vida.

GILL & FEINSTEIN (1994) também fazem um levantamento sobre o quanto a qualidade de vida tem sido medida na literatura médica e verificam que muitos investigadores substituem o termo qualidade de vida por outros que pretendem descrever a saúde do paciente como *health status* ou *functional status*. Acreditam que não há clareza sobre o significado e como medir de qualidade de vida nestes estudos.

Na forma de compreender desses autores, ao invés de qualidade de vida ser uma descrição do estado de saúde do paciente,

“é um reflexo da forma como o paciente percebe e reage ao seu estado de saúde e a outros aspectos não-médicos de suas vidas”. Acreditam que se “essa distinção é negligenciada, os investigadores podem superestimar o impacto dos fatores health related e subestimar os efeitos dos fenômenos não-médicos”.

Se for resgatado afinal, que qualidade de vida tem dimensões tão essenciais quanto imprecisas e, por definição, mede o julgamento da pessoa sobre fenômenos da sua própria vida aos quais atribui valor, os itens deveriam ser aqueles que ela valoriza, relacionados com a importância que ela atribui a estes mesmos itens que afetam sua qualidade de vida, ou se correria o risco de ter apenas uma visão reducionista, sob a ótica de quem faz a pesquisa.

2.3.2. MEDINDO QUALIDADE DE VIDA

Não é muito simples mensurar a qualidade de vida, considerando que, sendo um conceito difícil e pouco preciso para definir, é igualmente difícil de medir, mas, como afirma o filósofo L. Thurstone, citado por POLIT & HUNGLER (1995), *“seja o que existir, existe em determinada quantidade e pode ser mensurado”*. SPITZER (1987), por outro lado, considera não há *“modelo ouro”* para medir qualidade de vida.

Há duas abordagens para se medir qualidade de vida na opinião de GUYATT *et al.* (1989) e LINDE (1996): por meio de instrumentos genéricos que incluem a avaliação do perfil de saúde, e a partir de instrumentos específicos de doença. Como ambos fornecem diferentes informações, o investigador pode usar os dois concomitantemente.

Os instrumentos genéricos, caracterizados pela determinação do perfil de saúde, tentam medir todos os aspectos importantes relacionados à saúde. Têm por vantagem poder avaliar o efeito de uma intervenção em diferentes aspectos da qualidade de vida, em diferentes condições de saúde ou de doença, em qualquer população, sem a necessidade de múltiplos instrumentos. Mas, têm por desvantagem não focalizar os aspectos de qualidade de vida de interesse específico para o pesquisador (LINDE, 1996).

Exemplos de instrumentos que avaliam o perfil de saúde são, entre muitos outros, o *Sickness Impact Profile* (BERGNER *et al.*, 1981), o *Medical Outcome Study Short Form - 36* (WARE & SHERBOURNE, 1992) e o *Nottingham Health Profile* (HUNT *et al.*, 1980).

Instrumentos específicos que avaliam a qualidade de vida dos portadores de doenças são úteis em estudos clínicos, pois focalizam aspectos do estado de saúde, função ou faixas etárias específicas para a área de interesse. Pode ser específico para uma doença (como asma, insuficiência coronariana), para uma população (como idosos), para uma certa função (como sono ou função sexual) ou para um problema (como dor). Sua desvantagem é não ser, por vezes, compreensível e não ter tido suas propriedades psicométricas verificadas (LINDE, 1996).

Este é um ponto abordado atualmente por muitos pesquisadores, como GUYATT *et al.* (1993), JENKINSON (1995), LINDE (1996) e HEYLAND *et al.* (1998) entre outros, que têm avaliado a qualidade de instrumentos usados para medir a qualidade de vida e identificado um grande número deles sem estimativas de validade e de confiabilidade.

A validade e a confiabilidade são critérios utilizados para auxiliar na avaliação da qualidade de um instrumento antes de sua utilização. A confiabilidade ou fidedignidade mostra se resultados semelhantes podem ser obtidos em condições similares. Quanto menor a variação, ao mensurar-se repetidas vezes um atributo, maior sua confiabilidade. Uma das formas de se verificar a confiabilidade é estimar sua consistência interna (homogeneidade), ou seja, verificar se as subpartes do instrumento estão mensurando a mesma característica. Outro critério, a validade, indica se o instrumento mede exatamente o que se propõe a medir. Ambos denotam a eficiência de um instrumento e colaboram para sua qualidade. Um instrumento pode ser confiável sem ser válido, mas um instrumento não confiável não pode ser válido, ou seja, a fidedignidade é uma condição necessária, mas não suficiente, para a validade, pois os examinadores podem produzir dados fidedignos, mas que não correspondem à verdade

(MARI, 1989; ERTHAL, 1993; POLIT & HUNGLER, 1995; JACOBSON, 1997; CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997; HEYLAND *et al.*, 1998).

Contudo, GILL & FEINSTEIN (1994) alertam que apenas seguir os princípios psicométricos estatisticamente não atende aos objetivos de indicar como o paciente percebe sua qualidade de vida, a menos que lhe seja dada a oportunidade de expressar sua opinião individual e suas reações. Os pesquisadores estariam na verdade medindo vários aspectos do estado de saúde. O que diferencia qualidade de vida de outras medidas de saúde é a incorporação dos valores dos pacientes e suas preferências. Se isto não ocorrer, na opinião desses autores, a *“qualidade de vida pode continuar a ser medida com elegância estatística psicométrica, acompanhada de uma face validity insatisfatória”*.

PADILLA & FRANK-STROMBORG (1997) sugerem que a abordagem metodológica para pesquisa em qualidade de vida deveria ser prospectiva, tendo os dados coletados desde o diagnóstico até o período pós-tratamento. Teria como benefícios um processo de avaliação verdadeiro, do mesmo grupo de pacientes, com uma linha-base para comparação no seguimento, assim como maior confiabilidade. Entretanto, teria como limitações o alto custo, o longo tempo para coleta de dados e o desgaste do paciente. São sugestões que merecem atenção pela ênfase a uma abordagem mais ampla, diferente de outros estudos.

Há que se considerar, portanto a utilização de estudos longitudinais, que coletam dados em mais de um momento no tempo, pois se pretende verificar como o portador de marcapasso cardíaco avalia sua qualidade de vida antes e após implante. Este tipo de estudo demonstra tendências ou mudanças com o passar do tempo e a seqüência temporal dos fenômenos, o que constitui, na opinião de POLIT & HUNGLER (1995), critério fundamental para o estabelecimento da casualidade.

Essas mesmas autoras descrevem, dentre os estudos longitudinais, o tipo *painel*, no qual os mesmos sujeitos fornecem os dados nos dois

momentos, permitindo ao pesquisador identificar as mudanças ocorridas. Elas ponderam, porém, que além de ser de condução difícil e dispendiosa, o maior problema desse tipo de estudo é a perda de participantes.

Ainda assim foi possível identificar alguns trabalhos utilizando este tipo de estudo, como os de LI *et al.* (1990); BLILEY & FERRANS (1993); PAPADANTONAKI *et al.* (1994); KONOPAD *et al.*, (1995); LAMAS *et al.* (1998). Outros fazem abordagem pré e pós-terapêutica utilizando dados retrospectivos, como o de FERRÁN, 1995 e o de BAINGER & FERNSLER, 1995.

A discussão sobre a forma de medir a qualidade de vida, sobre sua definição e suas dimensões ainda não foi esgotada, mas parece haver consenso de que é um fenômeno subjetivo e que muda ao longo do tempo, havendo necessidade de incorporar os valores e preferências dos pacientes no instrumento de medida por que é o que diferencia a qualidade de vida de outras medidas de saúde.

3. *METODOLOGIA*

“A pergunta certa é ordinariamente mais importante do que a resposta certa à pergunta errada”.

(Alvin Tofflen)

3.1. TIPO DE ESTUDO

É um estudo do tipo longitudinal sob a forma de painel, ou seja, os mesmos sujeitos fornecem os dados em dois momentos distintos: antes e após o implante de marcapasso cardíaco permanente (POLIT & HUNGLER, 1995).

3.2. CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi realizado na unidade de internação de um hospital filantrópico de ensino e em uma clínica de atendimento especializado em marcapasso da cidade de Goiânia, Goiás.

O hospital possui 368 leitos e uma unidade de cardiologia com 38 leitos, dos quais 12 são destinados a pacientes cirúrgicos, inclusive os que são submetidos ao implante de marcapasso. A população atendida neste hospital é composta, basicamente, de pacientes encaminhados pelo Sistema Único de Saúde (300 leitos) e alguns convênios (68 leitos). O hospital atende à demanda de pacientes da capital e do interior goiano, além de outros estados das regiões centro-oeste, norte e nordeste do país.

A clínica especializada é utilizada para retorno dos pacientes no pós-operatório, com o mesmo médico que implanta os marcapassos no hospital.

O projeto de pesquisa foi submetido à Comissão de Ética do hospital e ao responsável pela clínica, analisado e aprovado (Anexo 1).

3.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população deste estudo constituiu-se de 80 pacientes abordados em dois momentos: imediatamente antes do implante, assim que eram internados para a cirurgia no hospital, e após quatro meses de implante do marcapasso definitivo, no ambulatório, apesar da literatura sugerir que a qualidade de vida seja analisada a partir de quatro semanas após a programação do marcapasso (LINDE, 1996).

No local do estudo, durante os primeiros trinta dias após o implante recomenda-se maior restrição das atividades físicas. A partir de um mês é feita a revisão da programação do marcapasso e, em geral, os pacientes são liberados para suas atividades habituais. Definiu-se neste trabalho aguardar quatro meses, por ser esse o período no qual o paciente retorna para nova avaliação médica, facilitando o contato para entrevista pós-operatória. Além disso, os pacientes têm tempo para adaptar-se à sua nova condição e podem melhor avaliar as possíveis mudanças na sua qualidade de vida.

Os pacientes atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- consentir em participar do estudo. O consentimento livre e esclarecido garantiu o direito individual dos pacientes, seguindo as Diretrizes e Normas da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996b). Todos foram esclarecidos sobre os objetivos e o caráter opcional de participação no estudo. Aqueles que sabiam ler e escrever assinaram o

termo de consentimento. Para aqueles que não sabiam ler, foi lido o termo e solicitada sua impressão digital;

- estar orientado no tempo e no espaço;
- ser capaz de compreender os objetivos do estudo e de responder verbalmente às perguntas;
- não possuir outras doenças crônicas associadas, como insuficiência renal crônica, diabetes, acidente vascular cerebral, insuficiência cardíaca descompensada, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças mentais ou qualquer outro diagnóstico médico que pudesse influenciar substancialmente a qualidade de vida dos pacientes;
- possuir idade maior que 18 anos. A idade foi considerada critério de exclusão para possibilitar uma amostra mais uniforme, com a mesma abordagem;
- ter como causa-base dos distúrbios de condução que indicou o implante do marcapasso a Doença de Chagas, confirmada por informações do prontuário ou pelo próprio paciente. Além disso, a limitação do grupo de estudo tende a favorecer a interpretação dos dados.

A equipe médica que implantou os marcapassos seguiu a determinação do Consenso Brasileiro de Arritmia de que o modo de estimulação do marcapasso escolhido era aquele adequado para o distúrbio do ritmo cardíaco dos pacientes, levando em consideração não só a fisiopatologia, mas a individualidade de cada paciente, os recursos pessoais e materiais disponíveis no serviço, buscando seguir os princípios fisiológicos de manutenção do ritmo cardíaco (KORMANN *et al.*, 1995; ANDRADE *et al.*, 1999; COSTA, 2000).

3.4. PROCEDIMENTOS

3.4.1. ESCOLHA DO INSTRUMENTO

As sugestões de PADILLA & FRANK-STROMBORG (1997) sobre itens a serem considerados na seleção de um instrumento colaboraram para a identificação daquele que atendeu o escopo deste trabalho. Essas autoras sugerem um instrumento único, que seja quantitativo (descritivo, focalizando as facetas da vida afetadas pela doença que mudaram a qualidade de vida em geral), subjetivo (o paciente avaliando sua própria qualidade de vida - não a percepção do profissional de saúde), que combine a dimensão objetiva da qualidade de vida (trabalho, educação, ambiente, *status* sócio-econômico, trabalho doméstico), e a dimensão subjetiva (psicossocial, bem-estar espiritual).

A busca por um instrumento que abordasse aspectos do implante de marcapasso foi extensa, mas infelizmente não foi identificado qualquer instrumento validado especificamente para portadores de marcapasso definitivo. Alguns que abordavam a área da cardiologia foram localizados, mas não abrangiam pontos considerados fundamentais para atingir os objetivos propostos neste estudo.

Identificou-se o instrumento denominado Índice de Qualidade de Vida, proposto por FERRANS & POWERS (1985), desenvolvido para medir a qualidade de vida de pessoas saudáveis assim como daquelas em condições de doença. O constructo foi a satisfação nas áreas de vida importantes para indivíduos, considerando seus diferentes valores e crenças.

Foi feito contato com as autoras do Índice de Qualidade de Vida (IQV) para solicitar detalhes e permissão para sua utilização, o que foi prontamente atendido, inclusive com encaminhamento de listagem de estudos em que este índice foi utilizado (Anexo 2).

As propriedades psicométricas do Índice de Qualidade de Vida foram avaliadas por FERRANS & POWERS (1992) e consideradas positivas. Essas autoras verificaram a validade do constructo e estimaram a confiabilidade da escala utilizando procedimentos de consistência interna (alfa de *Cronbach* global = 0,93).

COWAN *et al.* (1992); BLILEY & FERRANS, (1993); HUGHES, (1993); PAPADANTONAKI *et al.* (1994); STUIFBERGEN, (1995); KING, (1996) e ANDERSON & FERRANS, (1997), dentre outros, estimaram a confiabilidade e a validade da escala e verificaram que era adequada para estudos, obtendo altos coeficientes de consistência interna (alfa de *Cronbach* global de 0,95; 0,86 e 0,96; 0,93 e 0,96; 0,98; 0,87; 0,91 e 0,93, respectivamente).

A escala mede quatro dimensões / domínios da Qualidade de Vida identificados a partir de análise fatorial, confirmando o modelo conceitual que foi a base para o desenvolvimento do Índice de Qualidade de Vida, descritas no Anexo 3. São elas:

- Saúde e funcionamento;
- Sócio-econômica;
- Psicológica / espiritual e
- Familiar.

O Índice de Qualidade de Vida foi traduzido para nove idiomas, inclusive para o português (PINTO, 1998; KIMURA, 1999), e tem sido usado em pesquisas em diversos países. Algumas delas, como as de BLILEY & FERRANS (1993); PAPADANTONAKI *et al.* (1994); ARTEAGA & WINDLE (1995); BAINGER & FERNSLER (1995); JENKINS *et al.* (1996); GRADY *et*

al. (1998), usaram a *Cardiac Version* do Índice de Qualidade de Vida, mas essa versão não atende a pontos específicos, comuns entre os portadores de marcapasso e que podem influenciar sua qualidade de vida. Nenhuma dessas pesquisas adaptou o instrumento para indivíduos com marcapasso definitivo.

As diversas versões desenvolvidas (respiratória, câncer, diabetes, esclerose múltipla, urostomia, transplante de fígado, artrite, queimaduras, epilepsia etc.) são similares por usar o mesmo núcleo de itens, mas acrescentaram itens específicos (FERRANS & POWERS, 1992).

O Índice de Qualidade de Vida original tem 32 itens apresentados em duas partes: a parte I mede a *satisfação* nos vários aspectos da vida e a parte II mede a *importância* desses mesmos aspectos. Os pacientes respondem aos itens em uma escala de seis pontos tipo *Likert*, variando de “*muito satisfeito*” a “*muito insatisfeito*” para a parte I e, de “*muito importante*” a “*sem importância*” para a parte II. As respostas relativas à satisfação são ponderadas pelas respostas relativas a importância, o que é uma abordagem não muito comum nos instrumentos de qualidade de vida.

A *Cardiac Version* do Índice de Qualidade de Vida (FERRANS, 1992; FERRANS & POWERS, 1992) tem 36 itens e foi a escolhida nessa pesquisa para ser adaptada para os portadores de MP. O tipo de escala de atitude utilizada no instrumento fornece aos indivíduos uma proposição e eles devem expressar sua posição sobre os pontos indicados. É uma escala subjetiva, produzindo dados quantitativos.

De acordo com ERTHAL (1993), a soma dos resultados das respostas estima a atitude de um indivíduo em relação àquele conteúdo da escala. Esta mesma autora afirma ainda, que escalas de atitude não são instrumentos perfeitos para se registrar sentimentos, mas são melhores do que relatórios elaborados por terceiros sobre atitudes de um indivíduo.

É interessante lembrar também a observação de POLIT & HUNGLER (1995) de que a mensuração objetiva, por meio de números,

pode constituir uma linguagem menos vaga do que as palavras, mas os resultados necessitam ter certa correspondência com o mundo real ou não terão utilidade científica.

3.4.2. TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E AVALIAÇÃO DO ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA

Os componentes do Índice de Qualidade de Vida - *cardiac version* foram formulados originalmente na língua inglesa e necessitaram de tradução, adaptação transcultural e avaliação.

É consenso entre autores de todo o mundo que a simples tradução de um instrumento não considera as diferenças culturais e lingüísticas entre os países, relevantes quando se pretende estudar algo abrangente como a percepção da qualidade de vida de um grupo. Sugestões feitas por BRISLIN (1970), GUILLEMIN *et al.* (1993) e GUILLEMIN (1995) sobre as etapas para a adequada tradução do instrumento foram seguidas, em sua maioria, neste trabalho.

A necessidade de serem seguidas todas as etapas propostas por um autor para o processo de tradução e validação de um questionário de qualidade de vida é questionada por FALCÃO (1999), considerando-se que não há, na literatura, comprovação metodológica sobre qual método deve ser seguido. A autora afirma que isso geralmente torna a pesquisa longa e onerosa, o que pode levar os pesquisadores a variarem o número de etapas e sugere o estudo de uma simplificação do processo. Observa ainda que devem ser consideradas as variações culturais de um grande país, que pode ter “*regiões culturais*” que necessitam de versões culturalmente apropriadas a cada região.

3.4.2.1. Tradução

O Índice de Qualidade de Vida – *Cardiac Version* foi traduzido para o português por dois professores de inglês, por uma psicóloga e pela pesquisadora. As duas últimas conheciam os objetivos da pesquisa. Tentou-se garantir a similaridade dos significados em ambas as línguas (equivalência semântica) assim como a adequação das expressões utilizadas em nosso país (equivalência idiomática). As diferenças foram discutidas no grupo, principalmente nos itens em que era necessária uma adaptação para melhor compreensão dos pacientes (ex: *How satisfied are you?* - *Quão satisfeito você está?* - para - *Quanto você está satisfeito?*).

De forma análoga à observação do grupo de trabalho de FLECK *et al.* (1999), considerou-se que os pacientes teriam dificuldade para compreender a pergunta “*Quão satisfeito você está?*”, pois provavelmente haveria pacientes com baixa escolaridade. A avaliação da compreensão foi feita no teste piloto, com revisão posterior.

Uma nova versão para o inglês ou retrotradução (*back-translation*) foi realizada por duas pessoas bilíngües não envolvidas com a primeira tradução, não cientes dos objetivos do estudo, professores de inglês e tendo residido nos EUA por, pelo menos, cinco anos. As diferenças foram discutidas com os tradutores e ajustadas.

GARYFALLOS *et al.* (1991) consideram bilíngüe a pessoa fluente em duas línguas e que morou pelo menos um ano em cada país, o que é necessário para se compreender o significado das palavras em ambas as línguas.

A versão retrotraduzida foi submetida à avaliação por um grupo quatro profissionais da área da saúde (dois enfermeiros, sendo um com experiência em pesquisas sobre qualidade de vida; uma psicóloga e um médico especialista em MP). O grupo comparou essa versão com a original, para identificar discrepâncias, verificar e assegurar a relevância cultural dos itens (equivalência de conteúdo) e a coerência dos itens em relação ao

constructo estudado (equivalência conceitual). Foi entregue a cada membro um instrumento com três colunas que continham a *cardiac version* original, a tradução em português e a *back-translation*. Eles deveriam marcar se concordavam ou não da tradução, se consideravam haver equivalência de conteúdo e conceitual, bem como fazer sugestões em caso de discordância (Anexo 4).

Para identificar a concordância entre os componentes do grupo foram considerados equivalentes os itens com concordância maior ou igual a 75%. Essa verificação mostrou que a versão em português tinha forte semelhança com a versão do instrumento original. Os poucos itens com discordância foram revistos na tradução e reavaliados pelo grupo.

Houve sugestões para uma redação diferente em alguns itens, não por discordarem da tradução e sim para possibilitar melhor compreensão dos pacientes candidatos e portadores de marcapasso cardíaco nos seguintes itens do Anexo 4:

ITEM	TRADUÇÃO	SUGESTÃO
4	<i>“capacidade de respirar sem sentir falta de ar”</i>	<i>“capacidade de fazer o que quer e não sentir falta de ar”</i>
7	<i>“quantidade de controle sobre a vida”</i>	<i>“poder de decisão sobre sua vida”</i>
8	<i>“potencial para viver uma vida longa”</i>	<i>“possibilidade de viver por muito tempo”</i>
28	<i>“potencial para velhice / aposentadoria feliz”</i>	<i>“condições para uma velhice / aposentadoria feliz”</i>

Como todo o grupo concordou com as sugestões, elas foram acatadas e incluídas à versão final do instrumento.

O Índice de Qualidade de Vida já foi traduzido para diversas línguas, inclusive para o português, em Portugal, para ser aplicado em pacientes submetidos a transplante renal (PINTO, 1998). Foi feita uma comparação

com esta tradução portuguesa como mais um método de verificar a adequação da tradução, respeitando-se as características da língua no Brasil e em Portugal.

Recentemente, uma pesquisadora brasileira traduziu e validou para o português o Índice de Qualidade de Vida genérico aplicado em pacientes em unidade de terapia intensiva (KIMURA, 1999). Ao compará-los, verificou-se muita semelhança, mas, quando da apresentação do estudo brasileiro, a coleta de dados deste estudo já estava em andamento.

3.4.2.2. Adaptação do Índice de Qualidade de Vida

Na adaptação do IQV para sua utilização em indivíduos submetidos ao implante de marcapasso definitivo, alguns itens foram acrescentados, outros modificados e um foi substituído, direcionando-os para essa clientela, como aconteceu nas adaptações de outros pesquisadores: *cancer version* (FERRANS, 1990), *liver transplant version* (HICKS *et al.*, 1992) e *cardiac version* (BLILEY & FERRANS, 1993). Essas mudanças basearam-se na revisão da literatura, na experiência da autora e na avaliação realizada por especialistas em marcapasso, que confirmaram a adequação dos itens e apresentaram sugestões que foram incorporadas ao instrumento. Na versão adaptada, o número total de itens alterou-se para 38.

Os itens acrescentados foram:

- *a indicação médica de implantar o marcapasso;*
- *a capacidade para realizar atividades físicas como praticar esportes, subir escada / ladeira;*
- *a capacidade para dirigir automóveis, andar em ônibus ou usar escada rolante.*

Outra mudança foi feita nos itens da versão original no que se refere ao trabalho (itens 22 e 23 do original - Anexo 4). Optou-se por utilizar apenas

um item, englobando ambas as respostas dos pacientes, sendo redigido da seguinte forma:

ANEXO 4		SUGESTÃO
ITEM	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA
22	<i>“com seu trabalho (se empregado)”</i>	} <i>“com seu trabalho? (ou emprego)” ou “Não tendo um trabalho? (ou emprego)”</i>
23	<i>“não tendo um trabalho (se desempregado)”</i>	

Independente da situação empregatícia do paciente, o que se buscava era saber se o paciente estava ou não *“satisfeito com o trabalho / não tendo trabalho”* e se era ou não *“importante o seu trabalho / ter um trabalho”*. Sabia-se quando o paciente tinha emprego, pois a pergunta se estava ou não trabalhando já fora feita na primeira parte do instrumento.

Outros dois itens referentes às “atividades do dia-a-dia” e à “independência física” tiveram suas redações complementadas com palavras que visavam detalhar as perguntas e facilitar a interpretação dos pacientes:

ANEXO 4		SUGESTÃO
ITEM	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA
5	<i>“com a quantidade de energia que você tem para suas atividades diárias”</i>	⇒ <i>“com sua capacidade para realizar suas atividades do dia-a-dia como cuidar das tarefas da casa, do jardim / horta, banhar-se, vestir-se”</i>
6	<i>“com sua independência física”</i>	⇒ <i>“com sua independência física para caminhar, sair sozinho”</i>

O item 3 (*satisfação / importância com a quantidade de dor no peito – angina – que tem*) da versão cardíaca (Anexo 4), foi substituído por *satisfação / importância com a quantidade de palpitações e cansaço físico que tem*.

3.4.2.3. Avaliação do Instrumento traduzido

O instrumento piloto foi aplicado em dez pacientes, antes e após o implante, objetivando verificar a compreensão relativa às questões traduzidas e às específicas que foram incluídas / modificadas. Pretendeu-se também checar o tempo gasto na aplicação de cada instrumento.

Este estudo-piloto levou à conclusão da necessidade de alterações em relação ao instrumento original, além da inclusão e modificação de itens.

Foi percebida dificuldade de compreensão dos pacientes sobre a diferença entre um ponto e outro da escala, como, por exemplo, a diferença entre “*pouco satisfeito*” e “*moderadamente satisfeito*”. Optou-se, portanto, por reduzir o número de seis níveis de resposta na escala tipo *Likert* para cinco, ficando um ponto neutro central.

De acordo com a opinião de pesquisadores brasileiros, expressas informalmente, escalas de cinco níveis de resposta são mais adequadas para estudos no Brasil. O instrumento transcultural que avalia qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, traduzido para o português por FLECK *et al.* (1999), também considerou que uma escala com mais itens apresenta dificuldade de equivalência semântica.

SATISFAÇÃO

ANEXO 4

NÍVEIS DE RESPOSTA DA ESCALA

- 1- “*muito insatisfeito*”
- 2- “*moderadamente insatisfeito*”
- 3- “*pouco insatisfeito*”
- 4- “*pouco satisfeito*”
- 5- “*moderadamente satisfeito*”
- 6- “*muito satisfeito*”

ANEXO 5

NÍVEIS DE RESPOSTA DA ESCALA

- 1- “*muito insatisfeito*”
- 2- “*pouco insatisfeito*”
- 3- “*indiferente*”
- 4- “*pouco satisfeito*”
- 5- “*muito satisfeito*”

IMPORTÂNCIA

ANEXO 4

NÍVEIS DE RESPOSTA DA ESCALA

- 1- *“sem nenhuma importância”*
- 2- *“moderadamente sem importância”*
- 3- *“um pouco sem importância”*
- 4- *“um pouco importante”*
- 5- *“moderadamente importante”*
- 6- *“muito importante”*

ANEXO 5

NÍVEIS DE RESPOSTA DA ESCALA

- 1- *“sem importância”*
- 2- *“pouco sem importância”*
- 3- *“indiferente”*
- 4- *“pouco importante”*
- 5- *“muito importante”*

O estudo piloto evidenciou que o preenchimento do instrumento não poderia ser feito pelos pacientes, pois vários deles eram analfabetos ou tinham dificuldade para a leitura. Assim, optou-se por preenchê-lo, mantendo os pressupostos da neutralidade de não interferir no julgamento ou na compreensão dos itens pelos pacientes. Quando os pacientes não compreendiam a pergunta, a pesquisadora lia a questão lentamente.

Para facilitar a compreensão das respostas dadas pelos pacientes foi criada uma lista alfanumérica colorida (Figura 5), com letras e números idênticos ao instrumento original em tamanho grande, pois, mesmo não sabendo ler ou escrever, os pacientes reconheciam números e conseguiam relacioná-los com maior ou menor satisfação e maior ou menor importância.

Antes da emissão da resposta foi solicitado que refletissem sobre a satisfação ou não que o tema da pergunta produzia, assim como se tinha alguma importância ou não em sua vida. Isso facilitou a compreensão do significado dos números como se fossem “notas” a serem atribuídas e a definição dos valores para mais ou para menos. A maioria atribuiu as notas sem apresentar dúvidas.

Muito Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Indiferente	Pouco Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

Sem Importância	Pouco sem Importância	Indiferente	Pouco Importante	Muito Importante
1	2	3	4	5

Figura 5. Listas alfanuméricas de satisfação e de importância.

Outro aspecto que chamou a atenção, foi a ocorrência imprevista de dois pacientes surdos-mudos. Infelizmente, eram analfabetos e estavam sem acompanhantes, o que impediu que a entrevista fosse realizada.

Ao verificar a compreensão dos pacientes da tradução do item “*How satisfied are you?*”, “*Quão satisfeito você está?*”, percebeu-se que nem sempre eles compreendiam a frase, havendo necessidade de repeti-la diversas vezes. Alterou-se a frase para “*Quanto você está satisfeito?*” e a resposta foi obtida mais facilmente.

Este fato aponta para a necessidade de se observar as “regiões culturais” referidas por FALCÃO (1999), pois, no estudo de FLECK *et al.* (1999) sobre o desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - WHOQOL-100, a tradução manteve-se literal num trecho idêntico, no instrumento que foi aplicado no sul do país, pois os entrevistados referiram que, apesar de não ser uma expressão utilizada em seu vocabulário diário, eles a compreendiam como semelhante a “quanto”.

3.4.3. INSTRUMENTO PROPOSTO

O instrumento (Anexo 5) foi composto de duas partes, sendo a primeira com dados que caracterizam o perfil sócio-econômico-demográfico da população estudada e a segunda parte que se refere à aplicação do Índice de Qualidade de Vida propriamente dito. Como ele foi aplicado por duas vezes, nos períodos pré e pós-operatório, foram feitas modificações no tempo dos verbos, relativas aos dois momentos temporais distintos.

3.4.3.1. Instrumento Utilizado no Período Pré-operatório (Anexo 5)

Na primeira parte do instrumento utilizado no pré-operatório constam os seguintes dados:

- número do prontuário;
- nome do paciente e sexo;
- endereço e telefone;
- idade e data de nascimento;
- religião;
- se tem companheiro fixo ou não;
- naturalidade/procedência (nascimento e local onde morou a maior parte de sua vida);
- ocupação;
- se está empregado ou não (se sim, em quê, e se não, por quê);
- escolaridade - sabe ler e escrever; cursou até qual série;
- renda mensal familiar - até um salário mínimo; de um a cinco salários mínimos; mais que cinco salários mínimos;
- número de dependentes desse salário;

Além dessas informações, algumas perguntas abertas foram elaboradas para a primeira parte do instrumento, caracterizando uma

entrevista não-estruturada de caráter geral, realizada com o intuito de obter outras informações sobre o indivíduo, visando a permitir a avaliação de outras questões não abordadas no Índice de Qualidade de Vida, mas que contextualizam a situação clínica do paciente e que auxiliam na compreensão do que ocorre com o paciente. Essas perguntas abordam:

- há quanto tempo sabe que é doente;
- o que sentia quando procurou o serviço e há quanto tempo sentia;
- há quanto tempo o implante de marcapasso foi indicado;
- se sabe por que vai colocar marcapasso;
- se acredita que será uma boa solução e por quê;
- se está fazendo uso de alguma medicação e qual;
- como diria que está sua satisfação com a qualidade de sua vida atualmente.

As primeiras perguntas relacionadas acima tentam caracterizar o conhecimento do paciente sobre o tempo de doença e indicação do implante, assim como os sintomas pré-implante. A literatura e a experiência da pesquisadora sugerem que alguns pacientes buscam atendimento quando o quadro já está avançado, e outros demoram a fazer o implante após a indicação, às vezes por falta de informações sobre o significado do tratamento (BRASIL, 1996a; LEÃO *et al.*, 1996).

Outro ponto abordado pelas questões refere-se à compreensão do paciente sobre o porquê de ser feito o implante de marcapasso e se ele acredita que será uma boa solução. Não é incomum que pacientes se submetam a terapêuticas sem compreender o que ocorre com o próprio corpo e o que será alcançado, tendendo a gerar expectativas errôneas sobre o tratamento. Essa percepção é clara no estudo de BRASIL & CRUZ (2000), que sugerem que o profissional deve considerar todos os aspectos que possam afetar a aceitação do marcapasso pelo paciente, buscando o

cuidado individualizado e tendo em mente que *"o alcance das expectativas pessoais dos pacientes e de sua satisfação nos atos mais corriqueiros são a essência do sucesso de qualquer intervenção"*.

Por esta razão o paciente é questionado também sobre o uso de medicações no pré-implante do marcapasso. Muitas vezes eles acreditam que a partir do implante não será mais necessário o uso de terapia medicamentosa. Alguns que não faziam uso antes podem vir a fazer uso depois do implante. É importante esclarecer o paciente sobre as diversas possibilidades. BRASIL & CRUZ (2000) apontam também que o paciente bem orientado terá maior controle sobre sua vida, o que tende a diminuir a ansiedade e evitar a ocorrência de falsas sensações e associações.

A última pergunta aberta da primeira parte do instrumento refere-se à percepção do paciente sobre a qualidade de vida no período pré-implante e permite comparação com o pós-implante. É o momento no qual o paciente se expressa livremente e se pode perceber nuances de como ele percebe sua vida.

A segunda parte do instrumento refere-se ao IQV propriamente dito e contém inicialmente orientações para seu preenchimento, lidas e explicadas aos pacientes antes de sua aplicação.

3.4.3.2. Instrumento Utilizado no Período Pós-operatório (Anexo 6)

A primeira parte do instrumento do período pós-operatório, corresponde àquelas feitas no período pré-operatório para permitir comparação entre os dois momentos. As perguntas incluem:

- data do implante;
- se ainda sente os mesmos sintomas de antes e quais são;
- se está fazendo uso de alguma medicação e qual é;
- se está empregado e em quê;

- como diria que está sua satisfação com a qualidade de sua vida após o implante do marcapasso;
- se valeu a pena colocar o marcapasso e por quê.

Em seguida, foram inseridas outras perguntas específicas para o pós-operatório, elencadas a partir do trabalho de BRASIL (1996a), que estudou as alterações dos hábitos de vida do portador de marcapasso. Segundo FERREIRA (1988), hábito é a *“maneira usual de ser, disposição adquirida pela repetição freqüente de um ato, uso, costume”*. As perguntas abordaram, portanto, aspectos do cotidiano considerados importantes e alterados pelos pacientes após o implante de marcapasso e que podem influenciar na qualidade de vida:

- se deixou de fazer alguma coisa após o implante do marcapasso (ir a bancos, viajar de avião, trabalhar, pegar peso etc.);
- se deixou de utilizar aparelhos eletrodomésticos, como ferro elétrico, forno microondas, telefone celular, TV, rádio, computador, chuveiro elétrico, elevador etc.;
- se alguma coisa o incomoda pelo fato de ser portador de marcapasso.

A segunda parte do instrumento utilizado no pós-operatório (Anexo 6) refere-se ao IQV propriamente dito, com alterações, como já foi dito, apenas no tempo verbal (ex.: *“quanto você está satisfeito com a indicação médica de implantar o marcapasso?”* alterado para *“quanto você está satisfeito por ter implantado o marcapasso?”* e *“quanto você está satisfeito com as possíveis mudanças que podem ocorrer em sua vida após o implante do marcapasso?”* alterado para *“quanto você está satisfeito com as mudanças que ocorreram em sua vida após o implante do marcapasso?”*).

3.4.4. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados dos períodos pré e pós-operatório ocorreu entre os meses de abril de 1999 até agosto de 2000, com interrupções em decorrência de problemas com a aparelhagem na sala cirúrgica e a suspensão das autorizações do Sistema Único de Saúde para implante de marcapasso cardíaco definitivo.

3.3.4.1 - 1ª Fase da Coleta de Dados - Período pré-operatório

Na 1ª fase da coleta de dados, os prontuários eram verificados diariamente para identificar quais pacientes haviam sido internados para implante de marcapasso e que atendiam aos critérios de inclusão estabelecidos.

Em seguida à apresentação pessoal ao paciente, era explicado o objetivo da pesquisa e feito esclarecimento sobre a liberdade de participarem ou não do estudo. É importante ressaltar que todos os pacientes abordados concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento.

O paciente era encaminhado ao jardim da enfermaria para favorecer mais privacidade para a entrevista. Não havia interrupções, pois foram evitados os horários das refeições, da missa e das medicações.

Cada entrevista durava, em média, 50 minutos, sendo que após a aplicação do instrumento, os pacientes eram orientados pela pesquisadora sobre aspectos do cotidiano do portador de marcapasso, as dúvidas que apresentavam eram esclarecidas e o procedimento cirúrgico era descrito. Alguns marcapassos e eletrodos eram mostrados para que fossem manuseados, o que favorecia a compreensão do tamanho do aparelho e de como ocorreria o procedimento.

No momento da entrevista, foi possível perceber o quanto a opinião das pessoas que cercam o indivíduo doente, assim como as idéias veiculadas pela mídia escrita e falada, influenciam na segurança do paciente para realizar a cirurgia. Fazem analogias com o próprio caso, considerando que o mesmo ocorrerá consigo.

Em alguns comentários, foi possível perceber a necessidade de atenção às dúvidas individuais para minimizar ansiedades e expectativas:

“como adivinhou que eu estava com medo dessas coisas?”

“a senhora explica, sabe mais do que o médico”;

“agora estou tranqüila, a senhora é uma benção do céu”;

“e se no meio do tempo que o doutor marcou para voltar, ele descarregar?”

Estabeleceu-se um vínculo e foi disponibilizado um número de telefone para eventuais dúvidas que porventura tivessem, bem como para comunicar a data da consulta de retorno, para que pudessem ser entrevistados novamente.

Independentemente da entrevista fomos procurados diversas vezes pelos pacientes ou por seus familiares, quando necessitavam de orientação ou quando eles sentiam algum mal-estar. Houve até aqueles que telefonavam apenas para informar que estavam bem, que haviam conseguido emprego ou informar sua gravidez.

3.3.4.1. 2ª Fase da Coleta de Dados - Período Pós-operatório

Entrevistas na Clínica de Atendimento Especializado

As entrevistas do período pós-operatório foram realizadas, em sua maioria, na Clínica de Atendimento Especializado na época do retorno dos pacientes para consulta médica. A secretária da clínica comunicava sobre a consulta ou os próprios pacientes o faziam.

O paciente era entrevistado em um local separado dos demais pacientes da sala de espera do consultório, e algumas vezes, o familiar assistia a entrevista, sem, no entanto, interromper ou participar. Não houve dificuldades para aplicação do instrumento e novamente foi utilizada a lista alfanumérica colorida com os números da escala.

Alguns pacientes não retornaram ao consultório, e assim optou-se por localizá-los por telefone e/ou em seu domicílio.

Entrevistas por telefone

Quatorze pacientes dos que residiam a mais de 50 Km de distância de Goiânia foram entrevistados por telefone. Considerou-se que, como era a segunda vez que o instrumento era aplicado, eles se lembrariam da sistemática das respostas.

A utilização do telefone para contato com os pacientes é uma alternativa pouco utilizada no cotidiano profissional, mas pode facilitar a localização e o contato com o paciente, possibilitando aproximação em períodos mais curtos que os do ambulatório. Muitas vezes, ao serem questionados sobre o atraso para a consulta de retorno, os pacientes se justificavam com a impossibilidade financeira.

Os pacientes consideraram que o fato de estarem sendo procurados pelo telefone significava atenção para com sua pessoa, interesse pela sua saúde e respondiam as perguntas demonstrando satisfação. As entrevistas foram de fácil aplicação e nenhuma dificuldade pôde ser observada ou relatada pelos pacientes. Considerou-se que a lista alfanumérica utilizada em todas as entrevistas na primeira fase deste estudo facilitou a memorização visual.

Entrevistas domiciliares

A visita ao domicílio foi recebida com satisfação e as entrevistas foram bem aceitas. Os pacientes manifestavam de diversas maneiras seu contentamento com a presença de um profissional de saúde em sua casa, com o interesse pelo seu bem-estar e pela valorização de suas opiniões sobre sua qualidade de vida.

Chamou a atenção o fato de que, quando o instrumento era aplicado no hospital, os pacientes pareciam todos iguais em seus pijamas, fora do seu *habitat*, num local onde maior autoridade é conferida ao profissional de saúde. No domicílio a situação se inverte, o paciente tem maior domínio da situação e o profissional é a visita. As entrevistas realizadas em suas casas pareceram mais informais, descontraídas, com respostas mais detalhadas.

Algumas residências não tinham luz elétrica ou aparelhos como telefone, microondas, geladeira e TV. Familiares assistiam a entrevista e era possível perceber certa curiosidade e mesmo proteção em relação ao paciente, mas não interrompiam. Ao final, perguntavam sobre problemas de saúde de outros membros da família e pediam outras informações.

Vinte pacientes não retornaram ao Serviço de Marcapasso e destes, oito não foram localizados. Eram, em sua maioria, provenientes de outras cidades e forneceram, no momento de sua hospitalização, o número de telefones próximos de onde estavam hospedados, assim como endereços temporários. Os outros doze pacientes faleceram entre um e doze meses após implante e as causas de óbito nem sempre estiveram diretamente relacionadas com o comprometimento cardíaco.

Portanto, a impossibilidade de contato com estes pacientes fez com que a entrevista pós-operatória tenha sido realizada com 60 pacientes.

3.4.5. TRATAMENTO DOS DADOS

Todos os dados foram inseridos em planilha do *Excel* e codificados. Em seguida, para facilitar o tratamento dos dados, foi utilizado o programa de computador SPSS-PC (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 8.0.

Os testes estatísticos utilizados visaram comparações de medidas e exames de correlação entre variáveis. Quando aplicável, foram usados testes paramétricos: *T-Test*, *ANOVA*, coeficiente de correlação de *Pearson* (ARMITAGE & BERRY, 1987) e, nas situações onde as premissas de normalidade e homocedasticidade destes testes eram violadas, utilizou-se equivalentes não paramétricos: *Wilcoxon* e coeficiente de correlação de *Spearman* (SIEGEL & CATELLAN, 1988).

Para todos os testes, o nível de significância para diferenças foi estabelecido em 5% ($p \leq 0,05$).

Para identificação do perfil sócio-econômico-demográfico da população estudada foram calculados a frequência, a média, o desvio-padrão, o erro-padrão da média e os valores máximo e mínimo das variáveis.

Apesar de não ser objetivo desse estudo validar o instrumento utilizado, pois já está devidamente validado na literatura (vide item 3.4.1 deste capítulo), foi realizado o cálculo do Alfa de *Cronbach*, para análise da consistência interna dos itens, inclusive dos acrescentados (PEREIRA, 1999).

Para verificar em qual dos domínios (saúde e funcionamento, sócio-econômico, psicológico/espiritual ou familiar) as variáveis que foram acrescentadas estariam melhor alocadas (itens 3, 5, 8 e 9 do instrumento - Anexo 5), examinou-se a correlação de cada nova variável com cada um dos domínios.

A comparação dos dados obtidos no pré e no pós-operatório foi feita utilizando-se o *T-test*, sendo estabelecidas médias e erros-padrão. O cálculo do valor de *p* (significância estatística) do *T-test* foi realizado assumindo-se igualdades de variância ou não, conforme indicação do teste de *Levine* para homocedasticidade, tendo sido admitida igualdade de variâncias quando o valor de *p* para o teste de *Levine* fosse superior a 0,10.

O teste de *Wilcoxon*, que compara *ranks*, foi utilizado para identificar se no pós-operatório houve regressão ou melhora dos sintomas relatados pelos pacientes. Este teste não-paramétrico, que compara posições (*ranks*) de pares de observações, permitiu conhecer tendências de aumento, de diminuição ou de empate de medidas, bem como a significância estatística das diferenças (SIEGEL & CATELLAN, 1988).

Os denominadores para cálculo de freqüências relativas foram distintos na situação pré-implante (n=80) e pós-implante (n=60), pelo falecimento de 12 pacientes e impossibilidade de contato com outros 8, como descritos anteriormente.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

*"Fazer perguntas maiores é arriscar-se a receber
coisas erradas. Não as fazer absolutamente é
constranger a vida de compreensão"*

(George Steiner)

Para facilitar a compreensão da apresentação dos resultados e sua análise, ela foi dividida em quatro itens:

- o primeiro apresenta as características sócio-econômico-demográficas da população estudada;
- o segundo descreve os aspectos clínicos dos pacientes referentes às perguntas abertas da primeira parte do instrumento utilizado no pré e pós-operatório;
- o terceiro item refere-se aos aspectos do cotidiano do portador de marcapasso relativos às perguntas fechadas do instrumento utilizado no pós-operatório;
- o último item apresenta os resultados da aplicação do Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso nos períodos pré e pós-operatórios e as possíveis influências de algumas variáveis na qualidade de vida.

4.1. CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICO- DEMOGRÁFICAS DA POPULAÇÃO ESTUDADA

A maioria (65,0%) dos 80 pacientes estudados era do sexo masculino e 35,0% do sexo feminino, como mostra a Tabela 1.

A Doença de Chagas costuma ser mais grave nos homens (WANDERLEY & CORRÊA, 1996) e talvez explique a desproporção entre os sexos.

Tabela 1. Características sócio-demográficas de 80 portadores de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO	n	%
SEXO		
masculino	52	65,0
feminino	28	35,0
IDADE		
18 – 40 anos	13	16,3
41 – 60 anos	25	31,2
≥ 61 anos	42	52,5

Os dados divulgados pelo Registro Brasileiro de Marcapassos que analisou o perfil de chagásicos e não-chagásicos evidenciou que houve maior número de implantes iniciais (50,7%) no sexo masculino (LEÃO *et al.*, 1996). Os últimos dados dessa mesma fonte referentes ao ano de 1999 mostram também maior incidência de implantes iniciais entre os homens (COSTA *et al.*, 2000).

A média da idade do grupo foi 58,7 anos, sendo o mais jovem de 18 anos e o mais velho de 86 anos. A maioria dos pacientes (52,5%) tinha 61 anos ou mais, seguidos por 31,2% com idade entre 41 e 60 anos (Tabela 1).

Em geral a idade é elevada nos candidatos a implante de marcapassos. Nas publicações do Registro Brasileiro de Marcapassos referentes aos dois últimos anos (COSTA *et al.*, 2000; COSTA, 2000) a maioria dos indivíduos submetidos a implante inicial de marcapasso também tinha idade entre 61 e 80 anos.

A idade avançada dos pacientes que se submetem ao implante de marcapasso cardíaco definitivo tem sido alvo de questionamentos, considerando-se o custo-benefício em função da produtividade do homem.

SHEN & HAYES (1994) discutem se a idade do paciente deveria ser considerada ao se indicar um marcapasso cardíaco. Esses autores ponderam que, apesar de os benefícios do marcapasso cardíaco em relação à qualidade de vida e à sobrevivência dos pacientes com distúrbios de

condução serem indiscutíveis, o impacto do marcapasso nos octogenários e nonagenários é mais difícil de se verificar pelo alto índice de doenças coexistentes, pelos sintomas não-específicos, pela expectativa de vida menor e pelos dados limitados para seguimento. Concluem seu estudo apontando a necessidade da individualização da terapêutica, considerando que a idade cronológica é uma pobre preditora da idade fisiológica, de habilidades funcionais e dos resultados do implante.

SUTTON (1994) é mais enfático ao afirmar que o marcapasso é seguro, confiável e altamente benéfico em pacientes idosos com bradicardia, devendo ser implantado em qualquer idade. Lembra, ainda, que a escolha do modo de estimulação não deve ser influenciada pela idade, mas pelo problema eletrofisiológico do paciente.

Para GREENE & MOSS (1969) o marcapasso é útil na população geriátrica, tanto psicológica quanto terapeuticamente, porque os indivíduos passam a depender de algo mais concreto do que da fatídica velha idade e porque fornece uma segurança de que a vida pode ser prolongada sem o desconforto e o risco dos sintomas das arritmias.

Em relação ao grau de escolaridade verificou-se que 60% (48) dos pacientes tinham o 1º grau, 31,3% (25) não liam nem escreviam, 6,2% (5) tinham o 2º grau e apenas 2,5% (2) tinham o 3º grau (Gráfico 1).

Em geral não é possível associar o grau de instrução formal das pessoas com sua forma de agir no pré ou pós-operatório. Alguns estudos, como o de OLIVEIRA & GAUCH (1993) referem, que quanto menor o grau de instrução, maior a aceitação da cirurgia para implante de marcapasso, mas que o oposto também é verdadeiro. Outro ponto que pode ser considerado é que, quando o indivíduo tem maior escolaridade, é mais fácil adaptação em outras atividades de trabalho além daquelas que exigem esforço físico, o que é comum entre os portadores de marcapasso de menor escolaridade.

Gráfico 1. Grau de escolaridade de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Independente do estado civil, 68,8% (55) dos pacientes tinham companheiro fixo (Tabela 2), com quem dividiam sua renda mensal média de 1,64 ($\pm 0,53$) salários-mínimos. A maioria (58,8%) referiu receber entre um e cinco salários-mínimos com média de três dependentes desta renda. O grupo de 31 pacientes (38,7%) referiu receber até um salário mínimo e 2,5% (2) tinham renda maior que cinco salários mínimos.

Tabela 2. Características sócio-econômicas de 80 portadores de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

CARACTERÍSTICAS DA POPULAÇÃO	n	%
COMPANHEIRO FIXO		
sim	55	68,8
não	25	31,2
RENDIA FAMILIAR MENSAL		
até 1 salário mínimo	31	38,7
1 a 5 salários mínimos	47	58,8
> 5 salários mínimos	2	2,5

Estes dados mostram um grupo maior de nível econômico baixo, condizente com os 91,3% de pacientes com escolaridade até o 1º grau e,

portanto, homogêneo em termos sócio-econômico-culturais, favorecendo a análise de suas respostas.

Em relação ao número de pacientes com companheiro fixo, é citado por MILLER (1992) que um bom relacionamento com familiares e amigos, ter algo ou alguém por quem viver, ajuda a manter a esperança e a enfrentar melhor a doença.

Os relacionamentos familiares são apontados, em geral, como positivos na vida das pessoas, não necessariamente a presença de um companheiro fixo. Mas houve dois pacientes que, ao serem questionados sobre a qualidade de vida pré e pós-implante de marcapasso, queixaram-se da ausência da companheira:

“velho e sozinho que nem eu, não tem alegria, quero companheira ao meu lado”;

“minha vida tá mais ou menos, estou sem companheira, fico por aí na casa dos filhos”.

HOJAJI *et al.* (1994) reforçam o papel fundamental da família como suporte emocional para o paciente, inclusive estimulando-o para o retorno às atividades que permitam resgate de sua autonomia.

Na época do implante 28,8% (23) dos pacientes (n = 80) estavam empregados e 71,2% (57) desempregados, porém, na entrevista pós-operatória (n = 60), o número de empregados caiu para 20,0% (12) (Gráfico 2).

O estudo de PEREIRA *et al.* (1997) sobre portadores de marcapasso definitivo mostra que 54% dos pacientes avaliados têm dificuldades de readaptação ao trabalho após o implante e se ressentem da perda de papel produtivo, o que aumenta o sentimento de desvalia perante a família. Entretanto, as dificuldades para retornar à atividade produtiva não dependem da idade.

Gráfico 2. Número de pacientes empregados e desempregados antes e após implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Alguns comentários demonstram a indignação dos pacientes com a alteração ou ausência do emprego:

“quando conto que tenho marcapasso as pessoas não me empregam, têm medo que eu não dê conta, falam que não posso trabalhar”;

“as pessoas me olham com medo de eu morrer daqui a 5 minutos, sou observador e percebo”;

“me preocupa ficar sem trabalhar, o povo acha que vou morrer se trabalhar, não me dão serviço”;

“depois que pus o marcapasso a única coisa ruim é que diminuíram minha carga horária; agora sou folguista de porteiro e o salário caiu de R\$ 360,00 para R\$ 180,00, tenho família para cuidar”.

O emprego pode significar muito para os indivíduos do sexo masculino, pois, na maioria das vezes, o homem é o provedor do sustento da casa. Fazer um procedimento cirúrgico para recuperar o funcionamento adequado do coração gera uma expectativa de readquirir o *status* familiar, mas o inverso às vezes acontece. Há aqueles que após o implante perdem o emprego e não passam em concursos. A discriminação ainda está presente, mesmo com toda evolução tecnológica. Investimos na tecnologia, mas falta investir no homem.

Neste momento o suporte familiar pode ajudar a superar e mesmo reverter o quadro, desde que a família tenha orientação para compreender as conseqüências do tratamento. Algumas atividades antes desenvolvidas pelos pacientes podem ser assumidas por outros membros, pois uma pessoa doente implica em gasto maior e ganho menor. Se houver envolvimento de todos no processo de adaptação da rotina familiar, os vínculos serão mantidos e as perdas minimizadas.

O local do país onde a maioria dos pacientes residiu por mais tempo em suas vidas foi o estado de Goiás 60,0% (48), seguido por Minas Gerais 15,0% (12), Tocantins 7,5% (6) e Bahia 6,3% (5). Os demais 11,3% viveram em vários estados do país (Gráfico 3). É importante lembrar que os dados da literatura relativos ao levantamento da procedência nacional dos pacientes que implantam marcapasso, apontam a região centro-oeste como local onde se concentra o maior número de pacientes com Doença de Chagas do país (LEÃO *et al.*, 1996; COSTA, 1999).

Gráfico 3 - Local de maior tempo de moradia de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Vários pacientes relataram sobre a quantidade de triatomíneos identificados em suas casas quando crianças. Um deles fez o seguinte relato: “a gente pegava uma lata de barbeiro à noite quando era criança em

Rubiataba (GO)”. Isso reforça o comentário clássico de Carlos CHAGAS (1909) ao referir-se à qualidade das habitações - “*são casas de barbeiro habitadas pelo homem*”. Ou seja, realmente havia grande número de triatomíneos nas casas, realidade esta que de acordo com os dados da WORLD HEALTH ORGANIZATION (2000) parece ter sido mudada, apesar de ser verdade também que a qualidade de muitas habitações ainda deixa a desejar. Isto leva a refletir sobre a possibilidade de que, se houver descuido, esse quadro pode reverter novamente.

As respostas para a pergunta sobre religião permitiram identificar que a maioria (63,7%) dos pacientes era composta de católicos, 33,7% eram evangélicos (Assembléia de Deus, Batista, Testemunha de Jeová, Universal de Reino de Deus), 1,3% espírita e 1,3% se dizia sem religião (Gráfico 4).

Gráfico 4. Religião de 80 pacientes submetidos a implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Percebeu-se que o nível de prática religiosa parecia estar influenciando nas respostas dos pacientes. Não é novidade a grande procura das pessoas por locais onde possam buscar “a salvação” e a “cura” para os “males do corpo e do espírito”.

Chamaram a atenção respostas nas quais o paciente respondia que sua vida não era o que desejava, mas “*Deus quis assim, então estou muito satisfeita*”. Esse tipo de resposta de homens e mulheres no pré e no pós-

implante de marcapasso levou ao questionamento se a “resignação” não influenciaria no número de respostas referentes à satisfação positiva, quando aplicado o Índice de Qualidade de Vida.

Para FERREIRA (1988), resignação significa *submissão aos sofrimentos da vida*. Talvez possa acontecer também o que SILVA (1999) destaca, citando Novaes, ao considerar que *o ser humano, na sua instintiva luta pela vida se adapta e se reformula, buscando valores a cada limitação que se apresente*.

Outros comentários corroboram com a observação dessa pesquisa sobre a influência da resignação e/ou da religiosidade na forma de perceber a própria vida:

“a vida é boa, a doença é que acho ruim, mas todo mundo tem que sofrer um pouco”;

“leio a Bíblia porque Deus me ensinou, não sei ler”;

“temos que aceitar o que vem”;

“a gerência é de Deus, não é nossa”;

“temos que ficar satisfeitos até com as coisas ruins”;

“se Deus der licença, quero viver muito”;

“para pobre está bom, não me queixo, não devo ninguém”.

SIMON *et al.* (1980), em seu estudo sobre os aspectos psicológicos de portadores de marcapasso, também usam o termo resignação ao se referir às expressões de alguns pacientes como “*Graças a Deus*”.

A religiosidade geralmente oferece suporte e conforto em momentos de aflição, e como o Brasil é um país predominantemente católico, é natural que a maioria assim se denomine e que apenas um paciente tenha comentado não ter religião.

4.2. ASPECTOS CLÍNICOS

Consideramos aspectos clínicos as respostas dos 80 pacientes às perguntas abertas da primeira parte dos instrumentos usados nos períodos pré e pós-operatório.

A média do tempo afirmado pelos pacientes de que tinham conhecimento de serem portadores de doença cardíaca foi de 6,7 anos.

Já a média do tempo que o marcapasso havia sido indicado foi de 4,22 meses. O tempo máximo decorrido entre a indicação e o implante foi de 10 anos e o mínimo de um dia. A maioria, 76,3% (61), havia recebido indicação há até 45 dias do implante. Os demais (23,7%) receberam indicação há mais que 60 dias.

Em geral decorrem aproximadamente 30 dias para que o implante seja realizado, exceto em situações de emergência, em função da demanda de pacientes para o Serviço de Marcapasso e número de leitos disponíveis, pois além dos implantes iniciais há aqueles internados para troca de gerador.

Entretanto, alguns realmente demoram a procurar o Serviço de Marcapasso e algumas de suas razões para a distância temporal entre data de indicação e implante estão ilustradas nos comentários:

“indicaram o marcapasso em 92, mas fiquei cismado e não vim”;

“há um ano inchava e não descobria por quê. Fiz concurso para o Estado, e ao fazer o ECG procurei o médico”;

“não queria colocar o marcapasso, porque as pessoas falavam um monte de coisas”;

“só pus porque precisou, importante não é”;

“a vida é preciosa; se a gente procura a medicina é por que ama a vida, mas não queria pôr o marcapasso”;

“não queria pôr o marcapasso, queria remédio, acho perigoso”.

Pode-se perceber nestes relatos que alguns desconfiam da indicação terapêutica do marcapasso. Não concordar com o implante é um fato relativamente comum entre aqueles pacientes assintomáticos ou que descobrem “por acaso” a necessidade de implantar marcapasso, fato que tem sido citado por vários autores (GREENE & MOSS, 1969; WINGATE, 1986; OLIVEIRA & GAUCH, 1993; PEREIRA *et al.*, 1997; BRASIL & CRUZ, 2000).

Estes relatos também demonstram a existência de analogias feitas com casos de implantes de parentes e amigos. É citado o medo do procedimento cirúrgico, pois geralmente não têm esclarecimento suficiente sobre o ato cirúrgico, o que afasta alguns pacientes. Referem parecer sempre algo maior do que realmente é. Além disso, o órgão a ser operado é o coração, órgão motor da vida, o que aumenta o receio do candidato e o de sua família. Não se pode esquecer também, que há casos de impossibilidade financeira para se deslocar a um centro que realize o implante, influenciando neste tempo entre indicação e implante.

Em relação aos sintomas que os pacientes sentiam quando procuraram o serviço de marcapasso, referiram senti-los em média, há 2,48 anos, sendo o mínimo uma semana. A maioria (60,0%) os sentia há um ano.

A análise dos resultados sobre o perfil dos chagásicos e não chagásicos, na publicação do Registro Brasileiro de Marcapassos, mostrou que aqueles que são levados ao implante possuem quadro clínico grave, sugerindo que os pacientes esperam a piora dos sintomas para procurar atendimento médico (LEÃO *et al.*, 1996). Nesta mesma publicação a indicação clínica para implante do marcapasso foi justificada por síncope e pré-síncope (66,7%), tonturas (19,3%), insuficiência cardíaca congestiva e bradicardia (10,9%).

A comparação entre as médias do tempo afirmado pelos pacientes de que tinham conhecimento de ser portador de doença cardíaca (6,7 anos), da média do tempo que apresentavam os sintomas (2,48 anos) e da média

do tempo de indicação de implante do marcapasso (4,22 meses) sugere que houve piora da doença e dos sintomas.

Os sintomas relatados pelos pacientes no período pré e pós-operatório foram agrupados na Tabela 3. Ressalta-se que as respostas não foram mutuamente exclusivas.

A falta de ar foi o sintoma mais referido pelos pacientes (62,5%). O cansaço foi apontado por 51,3% dos pacientes, seguido pela tontura (45,0%), pela dor no coração, *ruinzeira* no peito (42,5%) e pela dor ou edema nas pernas (41,3%). Os demais sintomas apontados foram a palpitação (26,3%), a fraqueza (26,3%), a síncope, visão turva (21,3%) e o turgor jugular (5,0%).

Tabela 3. Sintomas referidos por pacientes no pré e no pós-operatório de implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

SINTOMAS	Pré-operatório (n=80)	Pós-operatório (n=60)	p
falta de ar	62,5% (50)	15,0% (9)	0,000
cansaço	51,3% (41)	21,7% (13)	0,000
tontura	45,0% (36)	18,3% (11)	0,000
dor no coração, <i>ruinzeira</i> no peito, dor no estômago, coração ruim	42,5% (34)	11,7% (7)	0,000
dor ou edema nas pernas	41,3% (33)	13,3% (8)	0,000
palpitação, batadeira	26,3% (21)	10,0% (6)	0,003
fraqueza, moleza, fadiga	26,3% (21)	5,0% (3)	0,000
síncope, desmaio, acesso, visão turva	21,3% (17)	1,7% (1)	0,001
turgor jugular, pescoço inchado	5,0% (4)	1,7% (1)	0,083
inapetência ou insônia	5,0% (4)	--	0,000
hipertensão ou nervosismo ou suor frio ou soluço	5,0% (4)	--	0,000
cefaléia	3,8% (3)	--	0,000
anorexia	--	1,7% (1)	0,000
tosse	--	1,7% (1)	0,000

Foi usado o teste de *Wilcoxon* (SIEGEL & CATELLAN, 1988) para verificar se os sintomas regrediram no período pós-operatório e evidenciou-se que todos eles diminuíram significativamente, à exceção dos sintomas “turgor jugular, pescoço inchado”, que embora tenham diminuído, não tiveram diferença significativa com $p = 0,083$ (Tabela 3).

Ainda nessa mesma Tabela, os sintomas inapetência ou insônia (5%), hipertensão ou nervosismo ou suor frio ou soluço (5,0%) e cefaléia (3,8%) foram relatados no pré-operatório, e regrediram totalmente no pós-operatório. Já os sintomas anorexia (1,7%) e tosse (1,7%) apareceram apenas no pós-operatório.

KORMANN (1981) e LEÃO (1994) alertam para a necessidade de o profissional valorizar os sintomas relatados pelo paciente, identificando por meio de acompanhamento após o implante de marcapasso o desaparecimento dos sintomas prévios bem como a presença de novos, e de compará-los com a gravidade da cardiopatia de base, pois podem, às vezes, indicar disfunção da prótese.

LINDE (1996; 1998) reforça a relevância da avaliação da qualidade de vida como instrumento sensível que permite identificar o modo de estimulação ideal para os portadores de marcapasso. Discute que mudanças nos sintomas cardiovasculares entre diferentes modos de estimulação são os mais importantes aspectos ao se avaliar qualidade de vida. No entanto, COSTA *et al.* (2000) apontam que não foram encontradas evidências no seu registro de dados brasileiros, de que os sintomas pré-operatórios, a etiologia do distúrbio da condução e o sexo do paciente possam ter influenciado na escolha do modo de estimulação.

Ao serem questionados no período pré-operatório se sabiam a razão da indicação do marcapasso, apenas sete dos pacientes afirmaram não sabê-lo. A maioria (91,3%) afirmou que sabia e suas respostas foram:

“o coração dispara”;

“coração bate pouco; não funciona bem”;

“defeito no coração”;
“coração está fraco”;
“coração está muito manso, dilatou”;
“tenho Chagas”;
“ajuda, fortalece”;
“se não colocar eu morro”;
“para tirar dores e cansaço”;
“para bombear mais sangue”;
“falta oxigênio no cérebro”.

A importância da orientação sobre o estado da doença e a terapêutica recomendada, bem como os benefícios que traz ao estado do paciente, está largamente preconizada na literatura (TRENTINI, *et al.* 1990; MILLER, 1992; OLIVEIRA & GAUCH, 1993). Estes últimos autores sugerem inclusive, um roteiro para orientações a ser seguido na fase pré-implante de marcapasso cardíaco definitivo:

- explicação sobre o distúrbio de ritmo cardíaco que acometeu o paciente;
- esclarecimento sobre a importância do marcapasso na correção do distúrbio;
- esclarecimento sobre o baixo risco cirúrgico, a duração da operação e a anestesia local;
- breve explanação sobre o ato operatório, tempo de internação e retorno para consulta;
- confiança e longevidade do aparelho.

A este roteiro poder-se-ia acrescentar as orientações sobre as medicações, interferências no funcionamento do aparelho, sobre o retorno às suas atividades habituais tanto no trabalho, quanto sociais, físicas e sexuais.

É o momento também para verificar se há inquietações fundamentadas ou até fantasias, geralmente advindas de analogias com outros casos de implante e que podem ser reduzidas com a orientação

adequada. É importante que algum familiar acompanhe o diálogo, pois muitas vezes restrições são impostas pela família.

As afirmações de MILLER (1992) sobre esse assunto são bastante pertinentes enfatizando que nem sempre é possível controlar o estado de deterioração fisiológica do indivíduo, mas conhecer sobre o que está acontecendo com o próprio corpo aumenta a habilidade de controle sobre a situação.

Os resultados do trabalho de PEREIRA *et al.* (1997) reforçam a necessidade de orientações sobre o aparelho. A maioria (60,0%) dos pacientes nesse estudo mostrou desconhecer em que consiste o aparelho ou como funciona usando fantasias para descrevê-lo, enquanto outros, tinham receio de ingerir medicações que pudessem “misturar” com o aparelho. Não cogitam também questionar o profissional sobre o assunto e os mais jovens consideraram-se mais desinformados.

No período pré-operatório, 90,0% (72) dos pacientes consideraram o marcapasso uma boa solução terapêutica, 7,5% (6) responderam que não sabiam e 2,5% (2) consideraram que não era benéfica (Gráfico 5).

Gráfico 5. Avaliação do paciente sobre o benefício do implante do marcapasso como solução terapêutica. Goiânia, 2001.

Houve um comentário nesse momento que faz refletir sobre a expectativa do tratamento:

*“quero a vida que tinha antes de adoecer de volta”;
“depois que adoeci, parece que a felicidade foi embora”.*

Garantir que essa expectativa seja atingida não é possível. Geralmente, aqueles pacientes sintomáticos têm um período de euforia logo após o implante, porém o milagre da longevidade não está obrigatoriamente atrelado à satisfação.

Entretanto, é obrigação do profissional atentar para as expectativas individuais de forma a não frustrá-las, pois como disse IDE (1989), *“se é válido salvar vidas, não é cabível negligenciar a qualidade dessa vida nem a percepção que cada um tem dessa vivência”*.

Assim, novamente vem à tona a necessidade de atenção individualizada para o diagnóstico das necessidades do paciente antes do implante, investigando inclusive seus objetivos, planos para o futuro e o que esperam a partir da intervenção a que vão se submeter.

No período pré-operatório 72,5% (58) dos pacientes (n = 80) faziam uso de medicação. No período pós-operatório 80,0% (48) dos pacientes (n = 60) referiram usar medicações e alguns se queixaram.

Dependendo do distúrbio de condução que justificou o implante de marcapasso, só após o implante podem ser usadas medicações, pois o resgate da frequência cardíaca permite o uso de medicações de ação sobre o sistema condutor ou sobre o cronotropismo (LEÃO, 1994). Faz-se essencial, portanto, que o paciente seja informado antes do implante, da possibilidade de continuar usando ou mesmo vir a usar medicamentos, evitando interpretações errôneas, tanto dele quanto de seus familiares.

O estudo de FERRÁN (1995) sobre a qualidade de vida do portador de marcapasso também concluiu que os pacientes com melhor situação pós-implante são aqueles com idade entre 70 e 79 anos, aqueles que

mantiveram seu trabalho ou pararam de trabalhar após os 60 anos, aqueles que não apresentaram mudanças em sua vida ou que as mudanças foram positivas e os que diminuíram o uso de medicações.

O uso ou não de medicamentos no pós-implante de marcapasso parece ser associado pelo paciente a uma não melhora do quadro.

Em relação à pergunta sobre como estava a satisfação com a qualidade de vida no momento pré-implante 42,5% (34) dos pacientes consideraram-na ruim, 33,8% (27) consideraram-na boa e 23,7% (19) afirmaram estar razoável ou “*mais ou menos*” (Gráfico 6).

No pós-operatório do implante de marcapasso (n = 60) estes números se alteraram significativamente, sendo considerado por 90,0% (54) dos pacientes que a qualidade de vida havia melhorado. Mas ainda houve 6,7% (4) dos pacientes que afirmaram estar igual ou razoável e 3,3% (2) consideraram que a qualidade de vida estava pior (Gráfico 7).

Gráfico 6. Qualidade de vida referida no pré-implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Gráfico 7. Qualidade de vida referida no pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

É interessante destacar que os pacientes que consideraram a qualidade de vida pós-implante pior são os mesmos pacientes que

consideraram que não valeu a pena implantar o marcapasso. PEREIRA *et al.* (1997) relatam que 26% dos pacientes em seu estudo “*acreditavam que o marcapasso havia afetado sua saúde, considerando que seu estado físico havia piorado, apesar de apresentarem evolução do quadro orgânico*”. Isto ocorreu principalmente com aqueles assintomáticos antes do implante, levando-os a supor que ficaram “*doentes após o implante*”.

Há necessidade de atenção às essas queixas, mesmo que subjetivas. Muitas vezes, o fato de serem subjetivas não chama atenção dos profissionais, e é difícil explicar esta aparente despreocupação. É uma realidade que pode ser trabalhada e modificada. O fato de ser subjetiva não banaliza a queixa ou reduz sua significância. Se o que está ocorrendo interfere de fato nos objetivos da vida do paciente, ela será prejudicada.

Ainda que o problema clínico seja tratado com alta tecnologia, os aspectos sociais, econômicos, políticos e ambientais que podem estar contribuindo para o problema necessitam ser considerados e, sobretudo, as expectativas pessoais dos pacientes precisam ser conhecidas.

4.3. ASPECTOS DO COTIDIANO DO PORTADOR DE MARCAPASSO

Os resultados descritos a seguir referem-se às respostas dos 60 pacientes sobre mudanças nos hábitos de vida após o implante, provavelmente em virtude de informações incompletas ou da incompreensão das orientações dadas pelos profissionais de saúde no período pré-operatório.

Os pacientes foram questionados se deixaram de fazer alguma coisa após o implante e a maioria (68,3%) dos pacientes afirmou que sim. Suas

respostas não foram mutuamente exclusivas e estão agrupadas na Tabela 4. Apenas 31,7% dos pacientes mantiveram suas atividades.

Tabela 4. Atividades alteradas após o implante do marcapasso cardíaco definitivo, relatadas por 60 portadores do aparelho. Goiânia, 2001.

ATIVIDADES	%	n
Manteve suas atividades	31,7%	19
Pegar peso	25,0%	15
Trabalhar	23,3%	14
Ir ao banco	15,0%	9
Lavar / passar roupa	13,3%	8
Varrer casa / quintal	11,7%	7
Comer sal ou tempero forte	6,7%	4
Andar de bicicleta	6,7%	4
Jogar bola / dançar	5,0%	3
Andar a cavalo	1,7%	1
Outra (tomar café, cerveja ou vinho, fumar, capinar, tirar leite, caminhar mais que 300 m, usar colchão magnético)	26,7%	16

A atividade que a maioria (25,0%) dos pacientes deixou de fazer, foi pegar peso, reafirmando uma das orientações pré-operatórias que foram dadas em função do provável comprometimento miocárdico.

Outra atividade que deixaram de fazer foi trabalhar, sendo apontada por 23,3% dos pacientes. Não vão mais ao banco 15,0% dos pacientes, outros 13,0% não lavam ou passam roupa e 11,7% dos pacientes não varrem mais a casa ou quintal (Tabela 4).

Não há qualquer recomendação para que os pacientes deixem de trabalhar, de lavar ou passar roupa. O trabalho que envolve atividade física, como qualquer esforço físico que utilize a musculatura próxima do gerador de pulso, pode causar alterações nos marcapassos unipolares. Nos marcapassos bipolares isso não acontece. Quando o indivíduo tem cardiopatia leve há restrições a trabalhos considerados pesados. Pode,

entretanto, exercer tarefas leves (caixa, telefonista, vigia etc.), que não coloquem em risco a própria vida ou a de terceiros, como piloto de avião, motorista de ônibus e trabalhos em grandes alturas (GAUCH *et al.*, 1997; LUQUETTI & PORTO, 1997).

O que é recomendado ao portador de marcapasso que exerce atividade incompatível com a presença do marcapasso é que mude de atividade, principalmente aqueles que são jovens e têm maior grau de escolaridade, mas não que deixem de trabalhar.

Os pacientes deixam de ir a bancos com receio do detector de metais existente na porta giratória. De acordo com GAUCH *et al.* (1997), este dispositivo é capaz de causar interferências em marcapassos uni e bipolares, sendo recomendado que evitem se expor a este tipo de equipamento. Os pacientes foram orientados no pré-operatório para que utilizassem a porta lateral nos bancos e foram explicadas as razões. Mas o que provavelmente está ocorrendo é o receio de causar algum dano ao aparelho.

Outra atividade que 6,7% dos portadores de marcapasso referiram ter deixado de fazer foi não comer sal ou temperos fortes e esse mesmo número referiu não andar mais de bicicleta. Dos pacientes entrevistados, 5,0% não jogam mais bola ou dançam e 1,7% dos pacientes não andam mais a cavalo. Os demais 26,7% não tomam café nem fumam, não bebem cerveja nem tiram leite, não capinam nem caminham mais que 300m e não usam mais colchão magnético (Tabela 4).

Não existem limitações para a prática de esportes não competitivos, que não exijam grande esforço físico da musculatura próxima ao gerador, o que se aplica aos marcapassos unipolares. OLIVEIRA JUNIOR (1997) pondera que a percepção do paciente acerca do grau de restrição ao exercício pode ser influenciada pelo seu nível de atividade física diária e por suas expectativas.

PEREIRA *et al.* (1997) apontam em seu estudo que pacientes têm dificuldade em identificar a quantidade de atividade física permitida, por vezes restringindo-a sem necessidade ou mantendo-a apesar das restrições médicas, principalmente por razão econômica. Há necessidade, portanto, de orientação clara sobre as possibilidades individuais e ênfase para a percepção dos sintomas que advêm com o esforço físico.

Já o uso do colchão magnético é realmente contra-indicado para o portador de marcapasso, devido à possibilidade de o ímã causar reversão para o modo de estimulação assíncrono (GAUCH *et al.*, 1997). Uma das orientações pré-implante dada aos pacientes é sobre evitar locais onde exista campo magnético. Um paciente compreendeu e perguntou sobre o colchão magnético recém-comprado, evidenciando a necessidade de esclarecimentos sobre atividades cotidianas simples.

Estes resultados estão de acordo com os do estudo de BRASIL & CRUZ (2000) sobre as alterações nos hábitos de vida do portador de marcapasso, no qual os pacientes referem que o marcapasso altera seus hábitos diários domésticos, suas atividades físicas e seu trabalho. Segundo OLIVEIRA & GAUCH (1993), em geral o paciente é liberado para fazer suas atividades habituais, mas a família o restringe.

Não consta da Tabela 4 o item “andar de avião”, apesar de fazer parte do instrumento, pois não foi referido por qualquer paciente como sendo uma atividade alterada. Este item esteve presente, porém, no estudo de BRASIL & CRUZ (2000). Isto reforça a necessidade de se fazer adaptações nos instrumentos, considerando-se as diferentes características sócio-econômicas entre grupos estudados.

Os pacientes foram também questionados se deixaram de usar algum eletrodoméstico ou outro aparelho. Suas respostas foram agrupadas na Tabela 5 e não foram mutuamente exclusivas. A maioria das respostas (60,0%) referiu-se à manutenção do uso de aparelhos eletrodomésticos e outros aparelhos, seguindo as orientações pré-operatórias.

Tabela 5. Interrupção do uso de eletrodomésticos e de outros aparelhos após o implante de marcapasso cardíaco definitivo, referida por 60 pacientes. Goiânia, 2001.

APARELHOS	%	n
Mantiveram o uso de eletrodomésticos	60,0%	36
Ferro elétrico	25,0%	15
Chuveiro elétrico	13,4%	8
Telefone celular	10,0%	6
Televisão	10,0%	6
Geladeira	8,3%	5
Telefone	3,4%	2
Microfone sem-fio, telefone sem-fio	3,4%	2
Lâmpada ou instalações elétricas e furadeira elétrica	3,4%	2
Máquina de costura	1,7%	1
Imãs da geladeira	1,7%	1
Elevador	1,7%	1

Dentre os aparelhos que os pacientes deixaram de usar, o mais citado foi o ferro elétrico (25,0%), seguido pelo chuveiro elétrico (13,4%). O telefone celular não é mais usado por 10,0% dos pacientes e esse mesmo número não liga mais a televisão. A geladeira não é mais aberta por 8,3% dos pacientes e 3,4% deixaram de usar telefone. Não usam mais microfone sem-fio nem telefone sem-fio 3,4% dos pacientes, e esse mesmo número não liga lâmpada elétrica ou mexe em instalações elétricas. Um paciente deixou de costurar, outro retirou os ímãs de enfeite da geladeira e outro não usa mais elevador.

De acordo com as orientações de GAUCH *et al.* (1997) o ambiente doméstico tem pequeno potencial de interferências, comparado à grande diversidade de equipamentos. Os pacientes são orientados para que utilizem rede domiciliar com aterramento adequado e aparelhos em boas condições de manutenção. Contudo, o contato direto do local do gerador com aparelhos em funcionamento deve ser evitado.

Estes mesmos autores alertam que, caso o paciente receba choque elétrico de qualquer magnitude, é necessária a revisão do sistema de estimulação. Afirmam também que, em relação ao uso de elevadores, escadas-rolantes e rádios, não há evidências de interferências sobre os marcapassos.

O fato de 40,0% (24) dos 60 pacientes terem alterado a utilização de aparelhos domésticos pode indicar que as orientações não tiveram significado para esses pacientes ou que seus pressupostos / crenças anteriores prevaleceram. Mais uma vez fica demonstrada a necessidade de o profissional rever sempre, no período pós-operatório, a compreensão dos pacientes sobre as orientações pré-operatórias. Muitas vezes essa compreensão é equivocada ou simplesmente “*esquecido*”, como comentou um paciente ao ser questionado sobre porquê havia alterado seus hábitos - disse não se lembrar das orientações.

Essa constatação tende a provocar sentimento de frustração na equipe que orienta os pacientes, pois se julga que a orientação é bem feita e que nenhum paciente privar-se-á dos benefícios da utilização de aparelhos eletrodomésticos. É necessário considerar que a prepotência sobre o desempenho profissional pode cegar a visão de que o significado das palavras é individual e é validado pela importância do assunto para as pessoas naquele determinado momento. Uma mesma orientação pode ter compreensão diferente para dois ou mais indivíduos.

Dados semelhantes são relatados por PEREIRA *et al.* (1997) ao constatarem em seu estudo que 54% dos pacientes avaliados evitam o uso ou a aproximação de aparelhos eletrodomésticos, visando a não danificar o marcapasso.

Novamente, de forma análoga ao item “andar de avião”, referido na Tabela 4, ocorreu no item sobre o uso do “forno microondas”. Ele não foi mencionado pelos pacientes, apesar de fazer parte do instrumento. Diferentemente de outros estudos, como o de BRASIL & CRUZ (2000), no

qual vários pacientes (20) mencionam evitar se expor a este eletrodoméstico, evidenciou-se que provavelmente o “forno microondas” não faz parte dos aparelhos das cozinhas do grupo estudado. A recomendação para seu uso, entretanto, é de que, quando em funcionamento, o paciente se mantenha dois metros afastado (GAUCH *et al.*, 1997).

Os pacientes foram questionados se algo os incomodava pelo fato de serem portadores de marcapasso e 58,3% (35) afirmaram que nada os incomodava. Os outros 41,7% (25) referiram sentir-se incomodados por variados fatores que foram agrupados por similaridades:

- atrapalhou o sono

“o marcapasso incomoda para dormir, pois só durmo de bruço”;

“jeito de dormir; sinto mal quando durmo do lado do marcapasso”;

“deitar do lado esquerdo – ele bate nas costelas”;

“ao deitar sinto bater o coração na ponta”;

“para dormir, porque só durmo do lado esquerdo”.

- interferiu no trabalho

“não ter trabalho, fico preocupado”;

“não conseguir trabalho, tenho família para zelar e me preocupo como vai ser, a família me ajuda agora e depois?”;

“as pessoas acharem que sou incapaz”;

- gerou medo

“a gente nunca deixa de ter aquele medo”;

“não é como era antes, tenho medo da extravagância, fico com aquilo na cabeça”;

“medo de trovões, relâmpagos – peito incha”;

- dor

“dor no local do gerador”;

“o marcapasso incomoda dormir e quando fico nervosa sinto dores no corpo”;

“não visto mais soutien, pois machuca em cima”;
“picadinha no lugar dele”;

- interferência das pessoas

“o excesso de preocupação da família”;
“as pessoas me olham diferente, mudam de assunto quando chego perto”;
“filhos vigiam muito; não me deixam beber vinho e gosto muito”;
“filhos não deixam fazer as coisas, caminhar, ligar lâmpada, coisas elétricas, tirar leite, andar a cavalo”;
“vizinhos falam muito”;
“as críticas, as comparações”;

- outras

“dou choque nas pessoas – dei no meu filho com controle remoto”;
“acordar com o rosto inchado do lado do MP”;
“não consigo esquecer; as pessoas me olham com medo de eu morrer daqui a 5’, sou observador e percebo”;
“não sei direito o que eu posso fazer”;
“não poder pegar a roupa que está de molho na lata, tenho que carregar de pouco”.

Todos esses itens citados pelos pacientes têm sido apontados na literatura nacional e internacional (GREENE & MOSS, 1969; BLACHER & BASCH, 1970; SIMON *et al.*, 1980; FERRÁN, 1995; PEREIRA *et al.*, 1997; LINDE, 1996; 1998; BRASIL & CRUZ, 2000) e, em geral, são pontos que os pacientes só comentam se questionados ou comentam informalmente entre si. Costumam dizer: *“depois que pus o marcapasso...”*. É interessante notar pelas referências citadas que, independente do país e da época, há uniformidade nos incômodos referidos pelos pacientes.

OLIVEIRA & GAUCH (1993) comentam que, passada a euforia pós-implante, em função do sucesso obtido pela cirurgia, começa um novo ciclo na vida do paciente traduzido por um sentimento de perda da capacidade

física, por questionamentos sobre o funcionamento do aparelho, seu índice de falhas, a duração das pilhas, algumas fantasias tais como “*se cair um raio o marcapasso descarrega*” ou “*o marcapasso atrai o raio*”, “*sopa quente desregula o marcapasso*” etc. Lembram também que alguns tentam fazer projeções atribuindo ao marcapasso todos os males que o acomete.

Os incômodos referentes ao sono e dores diversas também foram descritos, dentre outros, pelos pacientes estudados por FERRÁN (1995) e BRASIL & CRUZ (2000).

Em relação à interferência das pessoas, é útil lembrar que a participação dos familiares nos tratamentos de doenças crônicas tem sido descrita por muitos autores e recomendada como fator positivo, pois o impacto da doença atinge não só o paciente, mas todos aqueles que o cercam (SIRLES & SELLECK, 1989; TRENTINI *et al.*, 1990; HOJAIJ *et al.*, 1994; MARTINS *et al.*, 1996). Entretanto, os familiares também necessitam de orientação para participarem de forma efetiva, contribuindo para o tratamento e não apenas aplicando o conhecimento popular e, por vezes, folclórico que têm sobre a terapêutica, levando a restrições descabidas nas suas atividades rotineiras.

4.4. O ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA

A análise dos resultados da aplicação do Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso definitivo foi feita por meio da aplicação do *T-test*.

Identificou-se que há diferença (em média de 2,55) entre a situação pré-implante (14,88) e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo (17,43) e que esse resultado é estatisticamente significativo com $p = 0.000$ (Tabela 6).

Tabela 6. Índice de Qualidade de Vida de pacientes, antes e após implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

PERÍODO	ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA				
	n	média	erro padrão da média	p	IC*(95%)
Pré-implante	60	14,88	0,33	0,000	-3,07 - -2,05
Pós-implante	60	17,43	0,23		

*IC = intervalo de confiança

Este resultado confirma a idéia inicial de que, apesar das alterações referidas no cotidiano dos pacientes portadores de marcapasso cardíaco definitivo, a sua qualidade de vida melhora após o implante.

No estudo de PEREIRA *et al.* (1997), 46% dos pacientes estudados afirmam que raramente se lembravam que eram portadores de marcapasso e que o aparelho além de prolongar o tempo de vida, propiciava melhora na qualidade de vida.

Outra abordagem é apresentada por OLIVEIRA & GAUCH (1993) ao considerar que, normalmente, a qualidade de vida do portador de marcapasso mantém-se igual à da fase pré-implante. Muitos otimizam alguns aspectos de vida e isto se deve provavelmente à melhor condição alimentar, higiênica e ao controle periódico do aparelho, resultando em melhor assistência médica, o que permite um ajuste físico, psíquico e social.

O trabalho de BAINGER & FERNSLER (1995) que analisa a qualidade de vida percebida antes e após o implante de desfibrilador cardioversor implantável e que também utilizou o Índice de Qualidade de Vida: versão cardíaca de Ferrans & Powers, não identifica mudança significativa na qualidade de vida da população estudada, concluindo que o uso do aparelho não prolonga a vida sacrificando a sua qualidade.

Já o estudo de CATIPOVIC-VESELICA *et al.* (1990), que pesquisa o perfil das emoções e a qualidade de vida de pacientes com marcapasso,

conclui que emoções positivas dominam o pós-implante e a qualidade de vida dos pacientes após o implante é satisfatória e melhor.

Os intervalos de confiança das médias do IQV pré e pós-implante são apresentados no Gráfico 8. Como não há superposição de intervalos de confiança, entende-se que as médias sejam distintas. Evidencia-se que, na situação pós-implante, houve uma elevação significativa da qualidade de vida dos pacientes.

Gráfico 8. Intervalos de confiança das médias do Índice de Qualidade de Vida adaptado, de pacientes no pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Confirmando esses resultados sobre a qualidade de vida após o implante, estão as respostas dos pacientes à pergunta sobre qualidade de vida percebida, que foram apresentadas anteriormente nos aspectos clínicos (vide item 4.2). Contudo, apesar da maioria (90,0%) ter considerado que a qualidade de vida melhorou, seis pacientes afirmaram que a qualidade de vida estava igual ou havia piorado.

Utilizou-se o *T-test* para verificar se o Índice de Qualidade de Vida dos seis pacientes que referiram qualidade de vida pior ou igual após o implante era diferente dos demais e verificou-se que não era. O teste

estatístico mostrou que tanto no pré-implante ($p = 0.432$) quanto no pós-implante ($p = 0.126$), não há diferenças significantes entre estes pacientes, embora suas médias de IQV sejam um pouco inferiores que os demais, tanto no pré quanto no pós-implante. Os dados são apresentados na Tabela 7.

Tabela 7. Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo e qualidade de vida referida após implante. Goiânia, 2001.

PERÍODO	QUALIDADE DE VIDA REFERIDA NO PÓS-OPERATÓRIO						p
	MELHOR			IGUAL OU PIOR			
	n	média	erro padrão da média	n	média	erro padrão da média	
Pré-implante	54	14,96	0,35	6	14,10	1,01	0,432
Pós-implante	54	17,55	0,24	6	16,36	0,86	0,126

Ainda que os resultados não tenham sido estatisticamente significantes, tentou-se identificar as características deste grupo que referiu qualidade de vida igual ou pior que os demais, buscando-se as semelhanças. Verificou-se que a maioria (4) era mulher, tinham idade média de 59,7 anos e todos ainda tinham muitos dos sintomas pré-operatórios. Um perdeu o emprego e outro tinha problemas com alcoolismo na família.

Isto pode mostrar quais pontos provavelmente alteraram a qualidade de vida percebida por estes pacientes, mesmo que não apresentando significância estatística, o que pode ter ocorrido em função do número de pacientes estudados. Evidencia também que o resultado do pareamento satisfação / importância do IQV realmente confirma o que o paciente refere no momento em que é questionado sobre como avalia sua qualidade de vida. Traz à tona que as mudanças ocorridas na vida das pessoas e expectativas ainda não atingidas, como é o caso da redução dos sintomas, afetam sua qualidade de vida.

Na realidade, as percepções sobre qualidade de vida são muito variáveis de um indivíduo para outro. Alguns só estarão satisfeitos com a completa remissão dos sintomas. Outros se satisfazem ao conseguir levantar-se pela manhã e realizar suas atividades matinais sem auxílio. De qualquer forma ambos necessitam de cuidado, diretamente influenciado pelo progresso da doença cardíaca.

Talvez o profissional possa auxiliar o paciente a lidar com estes aspectos da doença crônica, que às vezes não podem ser aliviados fisiologicamente e a refletir sobre como evitar afligir e sobrecarregar os familiares à sua volta.

A média do Índice de Qualidade de Vida pré-implante de marcapasso daqueles pacientes que foram a óbito e não localizados no período pós-operatório não apresentou diferença estatisticamente significativa dos demais pacientes ($p = 0,804$), o que leva a crer que os resultados não seriam diferentes se eles fizessem parte do grupo pós-operatório.

4.4.1. ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA, CARACTERÍSTICAS SÓCIO-ECONÔMICO-DEMOGRÁFICAS E ASPECTOS CLÍNICOS.

Ao comparar o Índice de Qualidade de Vida dos pacientes por sexo, nos períodos pré e pós-implante de marcapasso ($n = 60$), verificou-se que houve melhora significativa ($p = 0,000$) após o implante, tanto entre os homens (15,59 para 17,73) como entre as mulheres (13,80 para 16,99) (Tabela 8).

Tabela 8. Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante, segundo o sexo. Goiânia, 2001.

SEXO	ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA			
	n	média	erro padrão da média	p
MASCULINO				
pré-implante	36	15,59	0,39	0,000
pós-implante	36	17,73	0,30	
FEMININO				
pré-implante	24	13,80	0,51	0,000
pós-implante	24	16,99	0,35	

As mulheres apresentaram um Índice de Qualidade de Vida na situação pré e pós-implante inferior aos homens. No entanto, a diferença dos índices entre os sexos não foi estatisticamente significativa ($p = 0,123$).

Considera-se que a melhora mais acentuada das mulheres ocorreu, provavelmente, em função da situação pré-implante pior, mostrada na Tabela 9. A melhora do IQV entre as mulheres (3,19) é significativamente superior à melhora na qualidade de vida entre os homens (2,13) com $p = 0,041$.

Tabela 9. Diferença do Índice de Qualidade de Vida adaptado, entre homens e mulheres, após o implante de marcapasso. Goiânia, 2001.

SEXO	DIFERENÇA DO IQV PÓS-IMPLANTE			
	n	média	erro padrão da média	p
MASCULINO	36	2,13	0,34	0,041
FEMININO	24	3,19	0,34	

Ao se tentar identificar se a maior melhora do IQV pós-implante entre as mulheres poderia ser atribuída à idade verificou-se que, apesar da

maioria (22) das 28 mulheres do estudo serem mais jovens (< 65 anos), isto não era verdade, com $p = 0,134$.

Em nosso país esta situação poderia também ser explicada pelo fato de que as atividades das mulheres geralmente incluem os afazeres domésticos, e a insatisfação decorrente da impossibilidade de realizá-los pode ser intensificada. A importância atribuída por elas a atividades consideradas próprias da mulher pode ser investigada, porém, em outro momento, questionando-se se a diferença de papéis poderia influenciar no processo do adoecer e no resultado da intervenção terapêutica.

Questionou-se também se houve diferença entre os Índices de Qualidade de Vida dos pacientes mais novos e idosos. Foram estabelecidos 65 anos como marco para a idade, por ser institucionalizado na sociedade contemporânea como o início da velhice, reconhecendo, porém, que é um grupo de características heterogêneas.

O *T-test* apresentado na Tabela 10 mostrou que, em ambas as faixas etárias, houve acréscimo significativo na qualidade de vida, com o $p = 0,000$.

Tabela 10. Índice de Qualidade de Vida adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante, por faixa etária. Goiânia, 2001.

FAIXA ETÁRIA	ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA			
	n	média	erro padrão da média	p
ATÉ 65 ANOS				
pré-implante	37	14,19	0,38	0,000
pós-implante	37	17,05	0,32	
MAIS DE 65 ANOS				
pré-implante	23	15,98	0,52	0,000
pós-implante	23	18,04	0,30	

Os idosos tendem a apresentar um IQV maior que os mais jovens, o que aparece tanto na situação pré ($p = 0,035$) quanto na situação pós-implante ($p = 0,037$), como pode ser visto na Tabela 11.

Tabela 11. Índice de Qualidade de Vida adaptado, entre as faixas etárias de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-operatório. Goiânia, 2001.

FAIXA ETÁRIA	ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA			
	n	média	erro padrão da média	p
PRÉ-IMPLANTE				
até 65 anos	48	14,38	0,32	0,035
mais de 65 anos	32	15,54	0,43	
PÓS-IMPLANTE				
até 65 anos	37	17,05	0,32	0,037
mais de 65 anos	23	18,04	0,30	

Resultado semelhante obteve o estudo de BAINGER & FERNSLER (1995), ao analisar a qualidade de vida antes e após implante de cardioversor desfibrilador implantável. Os indivíduos com idade maior que 63 anos apresentaram maior IQV quando comparados com os mais jovens.

Os aspectos psicológicos do portador de marcapasso analisados por PEREIRA *et al.* (1997) evidenciam que, para os pacientes idosos, o uso do aparelho significa prolongamento da vida, inserção no processo de envelhecimento, quando as perdas físicas, de algum modo, são esperadas. Os mais jovens mostram-se mais angustiados.

É possível ponderar que a idade tende a interagir com sentimentos nas várias dimensões da qualidade de vida, o que pode ter influenciado nas respostas. Os mais idosos têm como comparar a situação de vida atual com a pregressa, o que não acontece com os mais jovens.

Foi questionado se a renda familiar poderia influenciar na qualidade de vida relatada pelos portadores de marcapasso. A renda é uma variável

categórica e para tanto se usou *one way ANOVA* (Tabela 12) que permite a comparação de médias entre categorias (ARMITAGE & BERRY, 1987).

Tabela 12. Diferença das médias do Índice de Qualidade de Vida pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo, segundo as faixas de renda familiar mensal. Goiânia, 2001.

FAIXA DE RENDA FAMILIAR MENSAL	DIFERENÇA NO ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA		
	n	média	IC** (95%)
ATÉ 1 SALÁRIO MÍNIMO	20	2,63*	1,73 – 3,52
DE 1 A 5 SALÁRIOS MÍNIMOS	38	2,43*	1,76 – 3,09
MAIS DE 5 SALÁRIOS MÍNIMOS	2	4,36*	-3,17 – 11,88

* p = 0,400 ** IC = intervalo de confiança

A Tabela mostra que há diferença nas médias de QV entre as faixas de renda, mas esta variação parece ser aleatória, pois o $p = 0,400$, o que leva a concluir que a melhora na qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco definitivo não pode ser atribuída à renda familiar.

A representação gráfica deste resultado em intervalos de confiança das médias está representada abaixo no Gráfico 9.

Gráfico 9. Intervalos de confiança das diferenças nas médias do Índice de Qualidade de Vida de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, de acordo com a renda mensal familiar. Goiânia, 2001.

Foi feita também uma comparação entre os pacientes empregados e desempregados após o implante de marcapasso cardíaco definitivo, questionando se a variável emprego estaria influenciando na qualidade de vida pós-operatória dos pacientes. Como é uma variável categórica que tem apenas duas categorias usou-se o *T-test*, mostrado na Tabela 13.

Tabela 13. Diferença nos Índices de Qualidade de Vida pré e pós-implante de portadores de marcapasso cardíaco definitivo, empregados e não empregados. Goiânia, 2001.

EMPREGO	DIFERENÇA NOS ÍNDICES DE QUALIDADE DE VIDA			
	n	média	erro padrão da média	p
SIM	22	2,45	0,40	0,760
NÃO	38	2,62	0,33	

O T-test evidenciou que os não empregados têm uma melhora de qualidade de vida de 2,62 e os empregados de 2,45. Esta diferença, no entanto, não é estatisticamente significativa, com $p = 0,760$, o que leva a concluir que a melhora na qualidade de vida não pode ser atribuída à variável emprego.

Este resultado de maior Índice de Qualidade de Vida nos desempregados talvez possa ser atribuído ao fato de a maioria não ter tido mudança na situação empregatícia. Isto é verificado no estudo de BAINGER & FERNSLER (1995), no qual as pessoas que tiveram mudanças no trabalho atribuídas ao implante do cardioversor desfibrilador (35,7%) registram qualidade de vida mais baixa no domínio Saúde e Funcionamento e na qualidade de vida geral que aquelas que estavam empregadas e não alteraram sua situação.

Em seguida foi analisado se a melhora dos sintomas, o tempo de indicação do marcapasso e a data do implante poderiam ter influenciado na qualidade de vida pós-operatória. Como são variáveis contínuas e não têm

distribuição normal, usou-se o coeficiente de correlação de *Spearman* (SIEGEL & CATELLAN, 1988), não-paramétrico (Tabela 14).

Verificou-se que a relação entre as variáveis é de independência. Uma em nada influencia a outra, pois nenhum coeficiente de correlação obteve significância estatística. Este resultado indica que a melhora no Índice de Qualidade de Vida não pode ser atribuída nem ao tempo de indicação do marcapasso nem à simples redução de sintomas, apesar de significativamente reduzidos, como visto na Tabela 3.

Tabela 14. Correlação entre o tempo de indicação e implante do marcapasso e a regressão dos sintomas com a diferença do Índice de Qualidade de Vida pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

	CORRELAÇÃO DE SPEARMAN (rho)	DIFERENÇA DE IQV PRÉ E PÓS- IMPLANTE	TEMPO ENTRE INDICAÇÃO E IMPLANTE (dias)	REDUÇÃO DE SINTOMAS PRÉ E PÓS- IMPLANTE
DIFERENÇA DE IQV PRÉ E PÓS-IMPLANTE	coeficiente de correlação	1,000	-0,019	0,193
	p		0,883	0,140
	n	60	60	60
TEMPO ENTRE INDICAÇÃO E IMPLANTE (DIAS)	coeficiente. de correlação	-0,019	1,000	0,049
	p	0,883		0,664
	n	60	80	80
REDUÇÃO DE SINTOMAS PRÉ E PÓS- IMPLANTE	coeficiente de correlação	0,193	0,049	1,000
	p	0,140	0,664	
	n		80	80

É possível perceber que as variáveis sócio-econômico-demográficas e clínicas não influenciaram de forma isolada na qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco definitivo, caracterizando a necessidade de uma visão ampliada do conjunto para analisá-la e de sensibilidade

profissional para perceber as diversas nuances apresentadas pelo indivíduo submetido ao implante de marcapasso.

4.4.2. DOMÍNIOS DO ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA

Foram analisados quais domínios do Índice de Qualidade de Vida (Saúde e Funcionamento, Sócio-econômico, Psicológico / Espiritual e Família) foram responsáveis pela mudança na qualidade de vida dos pacientes portadores de marcapasso, e para tanto, aplicou-se novamente o *T-test*, mostrado na Tabela 15.

Tabela 15. Comportamento dos Domínios do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Powers (1992) adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo, no pré e pós-implante. Goiânia, 2001.

DOMÍNIOS DO IQV	ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA			
	n	média	erro padrão da média	p
SAÚDE E FUNCIONAMENTO				
pré-implante	60	12,09	0,48	0,000
pós-implante	60	16,89	0,30	
SÓCIO-ECONÔMICO				
pré-implante	60	16,05	0,41	0,177
pós-implante	60	16,49	0,37	
PSICOLÓGICO / ESPIRITUAL				
pré-implante	60	18,04	0,31	0,001
pós-implante	60	18,92	0,26	
FAMÍLIA				
pré-implante	60	18,49	0,24	0,554
pós-implante	60	18,68	0,27	

O *T-test* aplicado a cada domínio mostra que foram responsáveis pela melhora na qualidade de vida os fatores relativos a “Saúde e Funcionamento” ($p = 0,000$) e ao “Psicológico / Espiritual” ($p = 0,001$). Este

resultado demonstra que a medida geral de qualidade de vida não reflete tudo que acontece nos vários domínios, reforçando a necessidade de atenção aos itens que fazem parte de cada um deles.

O trabalho de PADILLA *et al.* (1983) refere que o Índice de Qualidade de Vida flutua à medida que ocorrem mudanças no estado de saúde. É natural que as condições de saúde percebidas influenciem na qualidade de vida, pois, atualmente, se considera mais a melhora da efetividade funcional e menos a manutenção da vida.

O resultado do trabalho de PAPADANTONAKI *et al.* (1994), que utilizou o IQV: versão cardíaca para comparar a qualidade de vida de pacientes submetidos a cirurgia cardíaca e angioplastia, também identifica diferença no domínio “Saúde e Funcionamento” do IQV após o procedimento, o que não ocorreu no “Psicológico / Espiritual”. Esses autores ressaltam a importância do profissional conhecer esses resultados para assistir melhor o paciente e prepará-lo para a alta. Consideram que conhecer as percepções dos pacientes sobre sua qualidade de vida pode auxiliar o profissional a orientá-los a tomar decisões sobre sua vida e estabelecer objetivos reais para seu futuro.

BLILEY & FERRANS (1993) também usam o IQV: versão cardíaca e alcançam resultado similar. O domínio “Saúde e Funcionamento” obteve média significativamente mais alta após o procedimento.

De maneira geral a relação saúde e qualidade de vida é mais evidenciada por aquelas pessoas em que seu estado de saúde o impede de realizar o que deseja.

Os resultados da Tabela 15 apontam que, nem a situação sócio-econômica nem o ambiente familiar do paciente, influenciam muito no Índice de Qualidade de Vida, reafirmando os teste mostrados nas Tabelas 12 e 13, nos quais se percebe que a melhora da qualidade de vida não pôde ser atribuída nem à renda familiar nem ao emprego.

COHEN (1982) lembra que, o retorno ao trabalho é algumas vezes mais relativo à personalidade do indivíduo ou necessidade econômica que ao impacto da intervenção no estado de saúde.

Não se pode esquecer, contudo, daqueles pacientes que relataram alteração da situação empregatícia pós-implante (eram 23 empregados no pré-implante *versus* 12 empregados no pós-implante) e que provavelmente tiveram sua vida econômica alterada.

Outro ponto que merece ser lembrado é que, quando da entrevista pós-operatória, alguns pacientes não haviam retornado ao trabalho e ainda estavam licenciados pelo Instituto Nacional de Seguridade Social, o que pode ter influenciado nas respostas do instrumento, considerando-se que a licença remunerada pode ter facilitado sua situação econômica de alguns.

Mesmo que o domínio “Família” não tenha se alterado, ao pensar em pessoas com doenças crônicas, não se pode esquecer que os familiares também lidam com as alterações impostas pela situação pela qual passa o paciente. Costumam afetar ambos os lados em aspectos, por vezes, diferentes, como sexo e o trabalho para o paciente, e orientações sobre saúde, relações familiares e estresse psicológico para os membros da família. Pode ocorrer também certo desequilíbrio na organização familiar quando a doença atinge pessoas que desempenham papéis definidos.

É interessante destacar que o grau de importância atribuída pelos pacientes aos quatro itens do domínio “Família” do IQV, independente do sexo ou idade, foi em média $\geq 4,9$ pontos da escala tipo *Likert*. Ou seja, a despeito do resultado estatístico, os pacientes consideraram muito importantes os itens relativos à família.

A representação gráfica dos resultados sobre os fatores que influenciaram na qualidade de vida está apresentada no Gráfico 10.

Gráfico 10. Intervalos de confiança das médias dos domínios do Índice de Qualidade de Vida, no pré e pós-implante de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

Embora no Domínio “Psicológico / Espiritual” haja sobreposição de intervalos de confiança neste gráfico, nenhum dos intervalos de uma média inclui a outra média, e a diferença média entre situação pré e pós-implante é altamente significativa no *T-test* apresentado na Tabela 15, com $p = 0.001$.

O trabalho de VEENHOVEN (1984) investiga 245 estudos sobre felicidade humana e satisfação indicando que o suporte financeiro tem forte correlação positiva com a felicidade (principalmente em países em desenvolvimento). O mesmo acontece para trabalho, ter companheiro e filhos, amizade e saúde. A correlação entre felicidade e educação, inteligência e atividade geral foi menor, mas ainda evidente. Esta autora acrescenta que é muito difícil fazer comparações, pois os pesquisadores usam terminologias e conceitos diferentes. Cita um exemplo e questiona “*uma vida ativa cria uma disposição feliz, ou é a disposição feliz que cria uma vida feliz?*”

A satisfação com a vida é subjetiva e se refere ao sentimento de felicidade e contentamento em relação à própria vida. A qualidade de vida é um sentimento de satisfação com a vida em geral.

Investigou-se como as variáveis se comportaram dentro do Domínio 1 (Saúde e Funcionamento) (Tabela 16).

Tabela 16. Comportamento das variáveis do Domínio “Saúde e Funcionamento” do IQV adaptado para portadores de marcapasso, no pré e pós-implante (n = 60). Goiânia, 2001.

ITEM Nº	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA	MÉDIA	ERRO PADRÃO DA MÉDIA	P
01	COM A SAÚDE			
	pré-operatória	-2,83	1,00	0,0000
	pós-operatória	8,05	0,48	
02	COM OS CUIDADOS DE SAÚDE QUE RECEBE			
	pré-operatória	9,08	0,35	0,1277
	pós-operatória	9,67	0,16	
04	COM SUA CAPACIDADE DE REALIZAR ATIVIDADES DIÁRIAS			
	pré-operatória	-1,48	1,06	0,0000
	pós-operatória	7,82	0,52	
05	COM SUA CAPACIDADE REALIZAR ATIVIDADES FÍSICAS			
	pré-operatória	-5,30	0,88	0,0000
	pós-operatória	4,92	0,81	
06	COM SUA CAPACIDADE DE FAZER COISAS SEM SENTIR FALTA DE AR			
	pré-operatória	-4,12	0,91	0,0000
	pós-operatória	6,68	0,67	
07	COM INDEPENDÊNCIA FÍSICA			
	pré-operatória	0,05	1,16	0,0000
	pós-operatória	8,05	0,67	
08	COM QUANTIDADE PALPITAÇÕES E CANSAÇO			
	pré-operatória	-7,05	0,66	0,0000
	pós-operatória	5,13	0,70	
09	COM CAPACIDADE PARA DIRIGIR AUTOS E ANDAR DE ÔNIBUS			
	pré-operatória	2,45	1,09	0,0000
	pós-operatória	8,65	0,51	
10	COM PODER DE DECISÃO SOBRE A PRÓPRIA VIDA			
	pré-operatória	6,35	0,85	0,0001
	pós-operatória	9,70	0,15	
11	COM VIDA MAIS LONGA			
	pré-operatória	8,22	0,46	0,0245
	pós-operatória	9,38	0,25	
16	COM VIDA SEXUAL			
	pré-operatória	0,42	0,93	0,0725
	pós-operatória	2,17	0,97	
19	COM CAPACIDADE DE CUMPRIR RESPONSABILIDADES FAMILIARES			
	pré-operatória	7,68	0,72	0,2275
	pós-operatória	8,53	0,55	
20	COM SUA UTILIDADE PARA OS OUTROS			
	pré-operatória	6,98	0,71	0,0002
	pós-operatória	8,78	0,47	
21	COM A QUANTIDADE DE PREOCUPAÇÕES			
	pré-operatória	-0,05	0,80	0,1741
	pós-operatória	1,05	0,71	
28	COM ATIVIDADES DE LAZER			
	pré-operatória	2,67	1,00	0,0028
	pós-operatória	5,15	0,92	
29	COM CONDIÇÕES DE VIAJAR			
	pré-operatória	-0,53	0,98	0,0009
	pós-operatória	2,82	1,00	
30	COM POSSIBILIDADE DE VELHICE FELIZ			
	pré-operatória	6,13	0,87	0,0143
	pós-operatória	7,93	0,57	
38	COM AS MUDANÇAS QUE PODEM OCORRER APÓS O IMPLANTE			
	pré-operatória	8,90	0,40	0,1895
	pós-operatória	9,53	0,25	

Verificou-se que todas mudaram de valor na situação pós-implante, mas alguns acréscimos podem ter sido casuais, aleatórios.

Cinco das variáveis não apresentaram mudanças estatisticamente significantes (cuidados de saúde que recebe; vida sexual; capacidade em cumprir responsabilidades familiares; quantidade de preocupações; mudanças que poderiam ocorrer após implante). Todas as outras variaram com p entre 0,0000 e 0,0245.

A análise do comportamento das médias das variáveis do Domínio 3 (Psicológico / Espiritual) apresentadas a seguir, na Tabela 17, mostrou que todas aumentaram de valor, mas, como no Domínio 1 (Saúde e Funcionamento), nem todas tiveram alteração estatisticamente significativa:

Tabela 17. Comportamento das variáveis do Domínio “Psicológico / Espiritual” do IQV adaptado para portadores de marcapasso, no pré e pós-implante ($n = 60$). Goiânia, 2001.

ÍTEM Nº	SATISFAÇÃO / IMPORTÂNCIA	MÉDIA	ERRO PADRÃO DA MÉDIA	P
31	COM SUA PAZ DE ESPÍRITO			
	pré-operatória	8,50	0,55	0,6545
	pós-operatória	8,82	0,54	
32	COM SUA FÉ EM DEUS			
	pré-operatória	9,92	0,08	1,000
	pós-operatória	9,92	0,08	
33	COM A REALIZAÇÃO DE OBJETIVOS PESSOAIS			
	pré-operatória	7,25	0,73	0,0254
	pós-operatória	8,75	0,41	
34	COM SUA FELICIDADE EM GERAL			
	pré-operatória	8,58	0,43	0,6735
	pós-operatória	8,75	0,50	
35	COM SUA VIDA EM GERAL			
	pré-operatória	8,00	0,51	0,2103
	pós-operatória	8,75	0,41	
36	COM SUA APARÊNCIA PESSOAL			
	pré-operatória	6,10	0,64	0,0003
	pós-operatória	8,27	0,48	
37	CONSIGO MESMO			
	pré-operatória	7,95	0,59	0,0070
	pós-operatória	9,18	0,38	

É possível perceber que o item referente à “Fé em Deus” não se alterou em nada ($p = 1,0000$) e que a melhora psicológica é atribuível à “realização de objetivos pessoais” ($p = 0,0254$), “aparência pessoal” ($p = 0,0003$) e “satisfação consigo mesmo” ($p = 0,0070$).

Estes três itens que se alteraram remetem à teoria da motivação de MASLOW (1970), baseada na satisfação de necessidades individuais num padrão hierárquico. Essa teoria considera que a pessoa tem um alto grau de qualidade de vida se, e somente se, suas necessidades fundamentais forem satisfeitas. Considera, entretanto, que nunca há satisfação completa de uma necessidade, pois se houvesse não haveria mais motivação individual.

Pode-se ponderar então que provavelmente há uma busca pessoal para satisfazer-se. Os três itens envolvem desempenho e observação de si próprio. A felicidade não foi incluída, talvez por significar um sentimento transitório e não uma condição de vida.

As variáveis acrescentadas ao instrumento - item 3 (indicação do marcapasso), item 5 (capacidade de realizar atividades físicas), item 8 (quantidade de palpitações e cansaço) e item 9 (capacidade de dirigir automóveis e andar de ônibus), foram concebidas como componentes do Domínio Saúde e Funcionamento.

Para verificar se, de fato, é com este Domínio que elas melhor se associam utilizamos a Correlação de *Pearson* nas situações de pré e pós-implante apresentadas na Tabela 18.

É possível identificar que em ambas as situações, pré e pós-implante, a nova variável 3 (indicação do marcapasso) não estabelece correlação significativa com nenhum domínio.

Tabela 18. Correlação das variáveis acrescentadas aos Domínios do Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Powers (1992) no pré (n = 80) e pós-implante (n = 60) de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

VARIÁVEIS ACRESCENTADAS		DOMÍNIOS DO IQV							
		SAÚDE E FUNCIONAMENTO		SÓCIO- ECONÔMICO		PSICOLÓGICO / ESPIRITUAL		FAMÍLIA	
		pré- implante	pós- implante	pré- implante	pós- implante	pré- implante	pós- implante	pré- implante	pós- implante
3- INDICAÇÃO DE MARCAPASSO	Pearson	0,081	0,180	-0,083	-0,048	-0,025	-0,024	-0,021	-0,080
	p	0,477	0,170	0,466	0,715	0,824	0,855	0,856	0,545
5- CAPACIDADE PARA REALIZAR ATIVIDADE FÍSICA	Pearson	0,595*	0,640*	0,276**	0,288**	0,186	0,091	0,272**	0,048
	p	0,000	0,000	0,013	0,026	0,098	0,489	0,015	0,713
8- QUANTIDADE DE PALPITAÇÕES E CANSAÇO	Pearson	0,504*	0,552*	0,226**	0,081	-0,062	0,275**	0,079	0,255**
	p	0,000	0,000	0,044	0,536	0,584	0,034	0,488	0,049
9- CAPACIDADE PARA DIRIGIR AUTOS E ANDAR DE ÔNIBUS	Pearson	0,595*	0,427*	0,229**	0,230	0,275**	-0,059	0,156	0,166
	p	0,000	0,001	0,041	0,077	0,014	0,657	0,166	0,205

* Correlação significativa ($p < 0,01$)

** Correlação significativa ($p < 0,05$)

As outras variáveis inseridas, a 5 (capacidade para realizar atividades físicas), a 8 (quantidade de palpitações e cansaço) e a 9 (capacidade para dirigir automóveis e andar de ônibus) mostram correlações significantes, com coeficientes de maior valor na relação com o Domínio 1. Isto leva a crer que as variáveis 5, 8 e 9 parecem melhor adaptadas para compor o Domínio 1 “Saúde e Funcionamento”, confirmando a idéia inicial pela qual foram concebidas. A variável 3 parece inconsistente e deve ser desprezada.

4.4.3. ANÁLISE DA CONSISTÊNCIA INTERNA DOS DOMÍNIOS DO ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA ADAPTADO PARA PORTADORES DE MARCAPASSO DEFINITIVO.

Como já foi descrito na Metodologia, apesar de não ser objeto deste estudo validar o instrumento de mensuração de qualidade de vida, pois sua confiabilidade está bem estabelecida por meio de estudos desenhados para este fim, examinou-se o comportamento das medidas originais na composição dos fatores por meio do cálculo do Alfa de *Cronbach*, apresentados na Tabela 19.

Tabela 19. Consistência Interna dos Domínios do Índice de Qualidade de Vida (IQV) de Ferrans & Powers (1992), adaptado para portadores de marcapasso cardíaco definitivo. Goiânia, 2001.

DOMÍNIOS DO IQV	PRÉ-IMPLANTE		PÓS-IMPLANTE	
	Alfa de <i>Cronbach</i>	Variáveis excluídas*	Alfa de <i>Cronbach</i>	Variáveis excluídas*
SAÚDE E FUNCIONAMENTO	0,86	2; 20; 38	0,79	2; 7; 9; 16; 21; 38
SÓCIO-ECONÔMICO	0,71	17; 26	0,70	17; 18; 26
PSICOLÓGICO / ESPIRITUAL	0,73	32	0,79	32; 33
FAMÍLIA	0,13	12; 13	0,41	12; 15

* Estas variáveis foram excluídas por apresentarem correlações negativas, o que viola as premissas do cálculo do Alfa de *Cronbach*.

Verificou-se que as medidas não são estáveis, com resultados distintos nas aplicações do questionário antes e depois do implante do marcapasso. Assumindo-se a premissa, bem fundamentada na literatura competente, de que o Índice de Qualidade de Vida é uma medida satisfatória de qualidade de vida, entende-se os resultados como variações aleatórias de medidas, que não desafiam seu uso, mas ponderam as inferências que podem ser feitas a partir destas medidas.

Por outro lado, pelos resultados da Tabela acima, verificou-se que as variáveis introduzidas (5, 8, 9) na adaptação do Índice de Qualidade de Vida para portadores de marcapasso cardíaco definitivo parecem, de fato, compor-se adequadamente ao Domínio 1 (Saúde e Funcionamento). Apenas a questão 9 (capacidade para dirigir automóveis e andar de ônibus) não mostrou ajuste adequado na situação pós-implante de marcapasso que, no entanto, mostrou situação de maior instabilidade, na qual o cálculo do Alfa de *Cronbach* exigiu também a retirada de várias outras variáveis.

A constatação da mudança na qualidade de vida do portador de marcapasso remete ao pensamento de Aristóteles, referido por NORDENFELT (1996), sobre a necessidade de o indivíduo exercer sua função ao invés de ser inativo. O ser humano só tem uma boa vida se exerce bem sua função de ser humano. Só tem *eudaimonia* (felicidade no dizer aristotélico), aquele que realiza as atividades da melhor forma possível. Para esse filósofo, a felicidade do ser humano depende, por um lado, de fatores constitucionais interiores e de saúde e, por outro, de fatores culturais e de meio ambiente.

Talvez, realmente o ser humano só seja feliz quando estiver satisfeito, no encanto do momento.

5. CONCLUSÕES

*"Somos o que fazemos, mas somos
principalmente o que fazemos para
mudar o que somos"*

(Eduardo Galeano)

A partir dos resultados dessa pesquisa pode-se concluir que o portador de marcapasso cardíaco definitivo avalia que há diferença entre a Qualidade de Vida antes e após o implante. O Índice de Qualidade de Vida é maior após o implante (14,88 *versus* 17,43).

As variáveis que mais influenciaram na mudança do Índice de Qualidade de Vida foram as do Domínio “Saúde e Funcionamento” e as do Domínio “Psicológico / Espiritual”.

Todas as variáveis do Domínio “Saúde e Funcionamento” apresentaram alterações estatisticamente significantes, exceto os itens “cuidados de saúde que recebe”; “vida sexual”; “capacidade em cumprir responsabilidades familiares”; “quantidade de preocupações” e “mudanças que podem ocorrer após implante”.

No Domínio “Psicológico / Espiritual” a melhora psicológica foi associada aos itens “realização de objetivos pessoais”, “aparência pessoal” e “satisfação consigo mesmo”.

A qualidade de vida foi considerada boa no período pré-operatório por 33,8% dos pacientes. No pós-operatório 90,0% dos pacientes julgaram que a qualidade de vida estava melhor. Todos os pacientes apresentaram melhora significativa na qualidade de vida após o implante, sendo a das mulheres maior que a dos homens (3,19 *versus* 2,14) e a dos idosos acima de 65 anos, superior à dos mais jovens.

Os pacientes não empregados obtiveram Índice de Qualidade de Vida maior do que os empregados (2,62 *versus* 2,45), apesar de não ser uma diferença estatisticamente significativa.

Os pacientes sabiam, em sua maioria (91,3%), porque iam implantar o marcapasso e consideravam uma boa solução (90,0%). No período pós-operatório apenas dois pacientes julgaram que não valeu a pena o implante.

Todos os sintomas regrediram significativamente após o implante, exceto o turgor jugular. A maioria referiu sintomas no pré-implante como, falta de ar (62,5%), cansaço (51,3%), tontura (45,0%), precordialgia (42,5%), dor ou edema nas pernas (41,3%), palpitação (26,3%) e fraqueza (26,3%). Os demais sintomas referidos no pré-implante foram síncope / desmaio (21,3%), turgor jugular (5,0%), inapetência / insônia (5,0%), hipertensão / nervosismo / suor frio / soluço (5,0%), cefaléia (3,8%). A melhora da qualidade de vida não pôde, entretanto, ser associada à redução dos sintomas.

No pós-operatório 31,7% mantiveram suas atividades, 25,0% deixaram de pegar peso, 23,3% deixaram de trabalhar, 15,0% não foram mais ao banco, 13,3% não mais lavam / passam roupa e 11,7% não varrem mais a casa ou o quintal. Ainda há 6,7% que não andam mais de bicicleta, 6,7% não comem sal ou temperos fortes, 5,0% não jogam mais bola ou dançam e 1,7% não andam a cavalo. Os demais 26,7% deixaram de tomar café, de fumar, de beber vinho ou cerveja, de tirar leite, de caminhar mais que 300 metros e de usar colchão magnético.

O uso de eletrodomésticos não foi alterado por 60,0% dos pacientes. Dentre suas respostas, 25,0% deixaram de usar ferro elétrico, 13,4% não usam mais chuveiro elétrico, 10,0% não usam mais o telefone celular ou mexem na televisão e 8,3% não abrem a geladeira. Também se registrou os que não utilizam mais o telefone comum (3,4%), assim como o microfone e o telefone sem fio. Este mesmo número de pacientes (3,4%) não liga lâmpadas ou mexe em instalações elétricas. Apenas 1,7% dos pacientes deixaram de costurar, número igual (1,7%) retirou ímãs da geladeira e a mesma porcentagem de pacientes não usa mais elevador.

A maioria dos pacientes (58,3%) não se sente incomodada pelo fato de ser portador de marcapasso, enquanto que 41,7% referiram algum tipo de incômodo, como atrapalhar o sono, interferir no trabalho, gerar medo, dor no sítio do gerador e interferência de pessoas na sua vida.

6. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

*"A prática de pensar a nossa prática
é a maneira de pensar certo"*

(Paulo Freire)

A preocupação com a qualidade de vida faz parte do cotidiano da assistência de enfermagem. Os itens integrantes das dimensões do Índice de Qualidade de Vida freqüentemente estão presentes nas diferentes abordagens do cuidar, sendo indispensável a identificação das dúvidas, temores e expectativas para uma avaliação adequada.

O aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e dos aparelhos tem contribuído para a redução do tempo de internação hospitalar, mas reduz também o tempo de contato paciente-enfermeiro. Tem-se, portanto, pouco tempo para identificar as necessidades do paciente, diagnosticá-las, intervir e avaliá-las.

Embora os resultados desse trabalho não possam ser estendidos a todos os portadores de marcapasso definitivo, eles podem colaborar para a compreensão dos valores e satisfações individuais. Cada pessoa tem valores, satisfações e planos tão essenciais quanto imprecisos, o que confere a cada indivíduo uma unicidade que não é previsível. Quando submetido ao implante de marcapasso, sua vida é alterada e é importante que os profissionais sejam capazes de identificá-las e facilitem a adaptação após a cirurgia, sem perder de vista as concepções e opiniões do cliente.

A melhora significativa na qualidade de vida avaliada pelos portadores de marcapasso indica que controlar o distúrbio do sistema de condução e a freqüência cardíaca é uma terapêutica que tem resultados positivos. Porém, há que se considerar que os resultados deste estudo podem ter sido influenciados pelas características sócio-econômicas da população estudada e pelo tipo de instituição onde foram coletados os dados. O fato de a instituição atender principalmente o paciente originário do Sistema Único de Saúde, que em geral tem dificuldades de acesso a procedimentos de alto custo, pode ter influenciado nas respostas, em função da euforia de haver conseguido o tratamento.

Outro ponto que merece destaque pela possibilidade de ter influenciado as respostas são as orientações que foram dadas, de forma sistemática, no período pré-implante para todos os pacientes que fizeram parte da população estudada. Seria muito difícil ignorar as dificuldades, ansiedades e questões apresentadas pelos pacientes naquela oportunidade.

O fato de ainda ter havido alguns que alteraram desnecessariamente seu cotidiano, enfatiza a necessidade de interação mais efetiva entre o paciente e equipe de saúde, para que as orientações sejam apropriadamente introjetadas e executadas, elevando a qualidade de vida e minimizando o medo e ansiedade. Como qualquer empreendimento que envolve interações humanas, o resultado depende mais da qualidade dessas interações que dos aspectos técnicos que envolvem qualquer terapêutica.

Foi útil a lição de que, ainda que as orientações tenham sido realizadas por uma mesma pessoa, o que teoricamente evitaria abordagens diferentes, há necessidade de avaliação e reforço em outro momento, para atingir o objetivo. Num processo de construção nada se faz em um só momento, tal a dinâmica dos fatos.

Não se pode esquecer também que, dado ao grande número de implantes nos indivíduos idosos, precisa haver preparo profissional para atendê-los, saber mais sobre esta condição na história da humanidade, que é a longevidade, ou poderá acontecer o que alertou FERREIRA (1994): *“existe o risco de aquilo que um dia foi objetivo a ser alcançado, a longevidade, se torne um incômodo a ser evitado”*.

É essencial ressaltar a fácil aplicabilidade do Índice de Qualidade de Vida, sendo importante que seja aplicado e/ou adaptado a pacientes acometidos de outras afecções, pois a melhora da qualidade de vida é meta comum. Ele tende a facilitar a reflexão sobre como os pacientes estão sendo cuidados e que atenção tem sido dada às suas preocupações. Refletir sobre a prática com o objetivo de melhorá-la ainda é um dos caminhos para a qualidade da assistência.

7. *ANEXOS*

ANEXO 1

SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA
DE GOIÂNIA

Rua Campinas nº 1.135 - Setor Americano do Brasil
CEP 74.530-240 - Fone (062) 254-4000 - Goiânia - GO

CENTRO DE ENSINO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa

Goiânia, 29 de janeiro de 1999

Ilma. Sra.

Enfermeira VIRGÍNIA VISCONDE BRASIL,

Comunicamos a V. Sa. que o Comitê de Ética Em Pesquisa desta Santa Casa, em reunião, nesta data (29/01/1999), aprovou seu Projeto de Pesquisa, intitulado "Qualidade de Vida dos Indivíduos com Marca - passo Definitivo".

O Médico, Dr. Antonio Malan, conforme prévia aquiescência, será o seu Instrutor e de quem Vossa Senhoria receberá orientação e supervisão na realização da Pesquisa.

Em observância à Resolução CNS 196/96, solicitamos de V. Sa. o encaminhamento a este Comitê, com visto do referido Instrutor, de relatórios periódicos e final da Pesquisa ora aprovada.

Atenciosamente.

Dra. SUELENE PEDROSA SOARES CORRÊA
Coordenadora do Comitê de Ética do
Centro de Ensino e Pesquisa da SCMG

ANEXO 2

UIC The University of Illinois
at Chicago

Department of Medical-Surgical Nursing (M/C 802)
College of Nursing
845 South Damen Avenue, 7th Floor
Chicago, Illinois 60612-7350
(312) 996-7900

August 27, 1998

Ms. Virginia Visconde Brasil
Rua T - 53, No. 235
Quadra H - 22
Lote 05 - Setor Marista
Goiânia - Goiás
CEP 74 150 310
BRAZIL

Dear Ms. Brasil:

Thank you for your interest in the Ferrans and Powers Quality of Life Index (QLI). I have enclosed the cardiac version of the QLI. I also have included a list of the weighted items that are used for each of four subscales: health and functioning, social and economic, psychological/spiritual, and family, as well as the computer commands used to calculate the total score and subscale scores. The same steps are used to calculate the subscale scores and overall scores.

There is no charge for use of the QLI at this time. You have my permission to use the QLI for your study. In return, I ask that you send me any publications of your findings using the QLI. Such reports are extremely important to me.

You have my permission to translate the QLI into Portuguese. I recommend using the translation and back-translation approach. In return for my permission to translate the instrument, I ask that you send me a copy of the instrument in its translated form. You may add a statement to the instrument that gives credit to you as translator. However, I will continue to hold the copyright of the instrument, and the copyright statement must remain on the translated instrument also.

If I can be of further assistance, please do not hesitate to contact me. I wish you much success with your research.

Sincerely,

Carol Estwing Ferrans, PhD, RN, FAAN
Associate Professor
E-Mail = cferrans@uic.edu

ANEXO 3
DIMENSÕES DA QUALIDADE DE VIDA
 (FERRANS & POWERS, 1992; FERRANS, 1996)

1. SAÚDE E FUNCIONAMENTO	2. SOCIOECONÔMICA
<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidade para os outros • Independência física • Habilidade em atender às responsabilidades familiares • Saúde pessoal • Dor • Energia (fadiga) • Estresse ou preocupações • Controle sobre a própria vida • Atividades de lazer • Potencial para velhice / aposentadoria feliz • Condições para viajar em férias • Potencial para uma vida longa • Vida sexual • Cuidados de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> • Padrão de vida • Independência financeira • Habitação (casa, apartamento) • Trabalho / Desemprego • Vizinhança • Amigos • Apoio emocional de outras pessoas • Educação
3. PSICOLÓGICA / ESPIRITUAL	4. FAMILIAR
<ul style="list-style-type: none"> • Satisfação com a vida • Felicidade em geral • Satisfação consigo mesmo • Alcance de objetivos pessoais • Paz de espírito • Aparência pessoal • Fé em Deus 	<ul style="list-style-type: none"> • Felicidade familiar • Crianças • Relacionamento com esposo(a) / parceiro(a) • Saúde familiar

ANEXO 4

Avaliação da tradução e retrotradução do "Quality of Life Index: cardiac version" (Ferrans & Powers, 1992)

Prezado(a) colega,

O instrumento apresentado anexo corresponde às versões original e traduzida do "Quality of Life Index: cardiac version", desenvolvido originalmente na língua inglesa por Carol Ferrans e Marjorie Powers (1992). Estamos realizando sua tradução e adequação para uso em pesquisas com portadores de marcapasso cardíaco definitivo. O objetivo do nosso estudo é verificar como o portador de marcapasso cardíaco definitivo avalia sua qualidade de vida, antes e após o implante.

Para operacionalizar o processo de tradução transcultural, o instrumento deve ser traduzido do inglês para português e em seguida deve ser feita a retrotradução para o inglês. Por este motivo, gostaríamos de solicitar a sua colaboração, no sentido de apontar se **concorda** ou **discorda** com a tradução e com a equivalente retrotradução, apresentando, se possível, sugestão de alterações.

Gostaríamos que também verificasse a correlação dos itens da versão traduzida que avaliará a qualidade de vida do portador de marcapasso e apontasse se **concorda** (C) ou **discorda** (D), observando as seguintes orientações:

- a) **equivalência de conteúdo** (se o conteúdo de cada item é relevante em ambas as culturas);
- b) **equivalência conceitual** (se o conceito usado tem a mesma conotação em cada cultura).

Agradecemos antecipadamente sua atenção e colaboração, e nos colocamos à sua disposição para quaisquer esclarecimentos necessários.

Atenciosamente,

Virginia Visconde Brasil

**Avaliação da tradução e retrotradução do
“Quality of Life Index: cardiac version” (Ferrans & Powers, 1992)
Parte I**

Por favor, marque **C** (concordo) ou **D** (discordo) de acordo com sua avaliação.

Esclarecemos que:

O = corresponde à parte do documento **original**;

T = corresponde à **tradução** do original para o português;

R = corresponde à **retrotradução**.

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
	O Part I For each of the following, please choose the answer that best describes how satisfied you are with that area of your life. Please mark your answer by circling the number. There are no right or wrong answers. T Parte I Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o quanto você está satisfeito com aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Não há respostas certas ou erradas. R Part I For each of the following questions, please choose the answer that best describes how satisfied you are with that area of your life. Please tell me the number that corresponds to your answer. There are no right or wrong answers. Sugestões:					
	O HOW SATISFIED ARE YOU WITH:					
	T QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM:					
1	O Your health?					
	T Sua saúde?					
	R Your health?					
	Sugestões:					
2	O The health care you are receiving?					
	T Os cuidados de saúde que está recebendo?					
	R The health care you are receiving?					
	Sugestões:					
3	O The amount of chest pain (angina) that you have?					
	T A quantidade de dor no peito (angina) que você tem?					
	R The amount of chest pain (angina) you have?					
	Sugestões:					
4	O Your ability to breathe without shortness of breath?					
	T Sua capacidade de respirar sem falta de ar?					
	R Your ability to breathe without breathless?					
	Sugestões:					

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
5	O	The amount of energy you have for everyday activities?				
	T	A quantidade de energia que você tem para as atividades diárias?				
	R	The amount of energy you have for performing your daily activities?				
		Sugestões:				
6	O	Your physical independence?				
	T	Sua independência física?				
	R	Your physical independence?				
		Sugestões:				
7	O	The amount of control you have over your life?				
	T	A quantidade de controle que você tem sobre sua vida?				
	R	The amount of control you've got over your own life?				
		Sugestões:				
8	O	Your potential to live a long time?				
	T	Seu potencial para viver uma vida longa?				
	R	Your potential to live a long life?				
		Sugestões:				
9	O	Your family's health?				
	T	A saúde da sua família?				
	R	Your family's health?				
		Sugestões:				
10	O	Your children?				
	T	Seus filhos				
	R	Your children?				
		Sugestões:				
11	O	Your family's happiness?				
	T	A felicidade da sua família?				
	R	Your family's happiness?				
		Sugestões:				
12	O	Your relationship with your spouse/significant other?				
	T	O relacionamento com seu companheiro (a), esposo(a) ou outra pessoa que significa muito para você?				
	R	Your relationship with your partner or significant other?				
		Sugestões:				
13	O	Your sex life?				
	T	Sua vida sexual?				
	R	Your sex life?				
		Sugestões:				
14	O	Your friends?				
	T	Seus amigos?				
	R	Your friends?				
		Sugestões:				
15	O	The emotional support you get from others?				
	T	O apoio emocional que você recebe dos outros?				
	R	The emotional support you get from others?				
		Sugestões:				

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
16	O	Your ability to meet family responsibilities?				
	T	Sua capacidade em cumprir com as responsabilidades familiares?				
	R	Your ability in accomplishing your family responsibilities?				
		Sugestões:				
17	O	Your usefulness to others?				
	T	Sua utilidade para os outros?				
	R	Your usefulness to others?				
		Sugestões:				
18	O	The amount of stress or worries in your life?				
	T	A quantidade de tensão ou preocupações na sua vida?				
	R	The amount of stress or worries in your life?				
		Sugestões:				
19	O	Your home?				
	T	Sua casa?				
	R	Your home?				
		Sugestões:				
20	O	Your neighborhood?				
	T	Sua vizinhança?				
	R	Your neighborhood?				
		Sugestões:				
21	O	Your standard of living?				
	T	Com seu nível de vida?				
	R	Your standard of life?				
		Sugestões:				
22	O	Your job? (if employed)				
	T	Seu trabalho? (se empregado)				
	R	Your job? (if employed)				
		Sugestões:				
23	O	Not having a job? (if unemployed)				
	T	Não tendo um trabalho? (se desempregado)				
	R	Not having a job? (if unemployed)				
		Sugestões:				
24	O	Your education ?				
	T	Sua educação?				
	R	Your education ?				
		Sugestões:				
25	O	Your financial independence?				
	T	Sua independência financeira?				
	R	Your financial independence?				
		Sugestões:				
26	O	Your leisure time activities?				
	T	Suas atividades de lazer?				
	R	Your leisure activities?				
		Sugestões:				

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
27	O	Your ability to travel on vacations?				
	T	Suas condições de viajar nas férias?				
	R	Your conditions to travel on vacations?				
		Sugestões:				
28	O	Your potential for a happy old age/ retirement?				
	T	Suas condições para ter uma velhice / aposentadoria feliz?				
	R	Your conditions for having a happy old age/ retirement?				
		Sugestões:				
29	O	Your peace of mind?				
	T	Sua paz de espírito?				
	R	Your peace of mind?				
		Sugestões:				
30	O	Your personal faith in God?				
	T	Sua fé pessoal em Deus?				
	R	Your personal faith in God?				
		Sugestões:				
31	O	Your achievement of personal goals?				
	T	A realização de seus objetivos pessoais?				
	R	The achievement of your personal goals?				
		Sugestões:				
32	O	Your happiness in general?				
	T	Sua felicidade em geral?				
	R	Your happiness in general?				
		Sugestões:				
33	O	Your life in general?				
	T	Sua vida em geral?				
	R	Your life in general?				
		Sugestões:				
34	O	Your personal appearance?				
	T	Sua aparência pessoal?				
	R	Your personal appearance?				
		Sugestões:				
35	O	Yoursself in general?				
	T	Consigo mesmo em geral?				
	R	Yoursself in general?				
		Sugestões:				
36	O	The changes in your life you had to make because of your heart problem (for example, changes in diet, physical activity and / or smoking?				
	T	As mudanças que você teve que fazer em sua vida por causa do seu problema cardíaco (por ex.: mudanças na dieta, atividade física e / ou fumar)?				
	R	The changes that you had to make in your life because of your heart problem (for example, changes in diet, physical activity and / or smoking?				
		Sugestões:				

**Avaliação da tradução e retrotradução do
“Quality of Life Index: cardiac version” (Ferrans & Powers, 1992)
Parte II**

Por favor, marque **C** (concordo) ou **D** (discordo) de acordo com sua avaliação.

Esclarecemos que:

O = corresponde à parte do documento **original**;

T = corresponde à **tradução** do original para o português;

R = corresponde à **retrotradução**.

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
	O Part II - For each of the following, please choose the answer that best describes how important to you is that area of your life. Please your answer by circling the number. There are no right or wrong answers. T Parte II - Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o quanto você é importante para você aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Não há respostas certas ou erradas. R Part II - For each of the following questions, please choose the answer that best describes how important to you is that area of your life. Please tell me the number that corresponds to your answer. There are no right or wrong answers. Sugestões:					
	O HOW IMPORTANT TO YOU IS:					
	T QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:					
1	O Your health?					
	T Sua saúde?					
	R Your health?					
	Sugestões:					
2	O Health care?					
	T Cuidar da saúde?					
	R Health care?					
	Sugestões:					
3	O Being completely free of chest pain (angina)?					
	T Estar completamente livre da dor no peito (angina)?					
	R Being completely free of chest pain (angina)?					
	Sugestões:					
4	O Being able to breathe without shortness of breath?					
	T Ser capaz de respirar sem falta de ar?					
	R Being able to breathe without breathless?					
	Sugestões:					
5	O Having enough energy for everyday activities?					
	T Ter energia suficiente para as atividades diárias?					
	R Having enough energy for daily activities?					
	Sugestões:					

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
6	O	Your physical independence?				
	T	Sua independência física?				
	R	Your physical independence?				
		Sugestões:				
7	O	Having control over your life?				
	T	Ter controle sobre sua vida?				
	R	Having control over your life?				
		Sugestões:				
8	O	Living a long time?				
	T	Viver uma vida longa?				
	R	Living a long life?				
		Sugestões:				
9	O	Your family's health?				
	T	A saúde da sua família?				
	R	Your family's health?				
		Sugestões:				
10	O	Your children?				
	T	Seus filhos				
	R	Your children?				
		Sugestões:				
11	O	Your family's happiness?				
	T	A felicidade da sua família?				
	R	Your family's happiness?				
		Sugestões:				
12	O	Your relationship with your spouse/significant other?				
	T	O relacionamento com seu companheiro (a), esposo(a) ou outra pessoa que significa muito para você?				
	R	Your relationship with your partner or significant other?				
		Sugestões:				
13	O	Your sex life?				
	T	Sua vida sexual?				
	R	Your sex life?				
		Sugestões:				
14	O	Your friends?				
	T	Seus amigos?				
	R	Your friends?				
		Sugestões:				
15	O	The emotional support you get from others?				
	T	O apoio emocional que você recebe dos outros?				
	R	The emotional support you get from others?				
		Sugestões:				

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
16	O	Meeting family responsibilities?				
	T	Cumprir com as responsabilidades familiares?				
	R	Meeting family responsibilities?				
		Sugestões:				
17	O	Being useful to others?				
	T	Ser útil para os outros?				
	R	Being useful to others?				
		Sugestões:				
18	O	Having a reasonable amount of stress or worries?				
	T	Ter uma quantidade razoável de tensão ou preocupações?				
	R	Having a reasonable amount of stress or worries?				
		Sugestões:				
19	O	Your home?				
	T	Sua casa?				
	R	Your home?				
		Sugestões:				
20	O	Your neighborhood?				
	T	Sua vizinhança?				
	R	Your neighborhood?				
		Sugestões:				
21	O	A good standard of living?				
	T	Um bom nível nível de vida?				
	R	A good standard of life?				
		Sugestões:				
22	O	Your job? (if employed)				
	T	Seu trabalho? (se empregado)				
	R	Your job? (if employed)				
		Sugestões:				
23	O	To have a job? (if unemployed)				
	T	Ter um trabalho? (se desempregado)				
	R	To have a job? (if unemployed)				
		Sugestões:				
24	O	Your education ?				
	T	Sua educação?				
	R	Your education ?				
		Sugestões:				
25	O	Your financial independence?				
	T	Sua independência financeira?				
	R	Your financial independence?				
		Sugestões:				
26	O	Leisure time activities?				
	T	Atividades de lazer?				
	R	Leisure activities?				
		Sugestões:				

Número	Versões	CONCORDO (C) OU DISCORDO (D) COM:	Tradução	Retrotradução	Eq. Conceitual	Eq. Cultural
27	O	The ability to travel on vacations?				
	T	A habilidade de viajar nas férias?				
	R	Being able to travel on vacations?				
		Sugestões:				
28	O	Having a happy old age/ retirement?				
	T	Ter uma velhice / aposentadoria feliz?				
	R	Having a happy old age/ retirement?				
		Sugestões:				
29	O	Peace of mind?				
	T	Paz de espírito?				
	R	Peace of mind?				
		Sugestões:				
30	O	Your personal faith in God?				
	T	Sua fé pessoal em Deus?				
	R	Your personal faith in God?				
		Sugestões:				
31	O	Achieving your personal goals?				
	T	Realizar seus objetivos pessoais?				
	R	Achieving your personal goals?				
		Sugestões:				
32	O	Your happiness in general?				
	T	Sua felicidade em geral?				
	R	Your happiness in general?				
		Sugestões:				
33	O	Being satisfied with life?				
	T	Estar satisfeito com a vida?				
	R	Being satisfied with life?				
		Sugestões:				
34	O	Your personal appearance?				
	T	Sua aparência pessoal?				
	R	Your personal appearance?				
		Sugestões:				
35	O	Yourself?				
	T	Você próprio?				
	R	Yourself?				
		Sugestões:				
36	O	The changes in your life that you had to make because of your heart problem (for example, changes in diet, physical activity and / or smoking?)				
	T	As mudanças que você teve que fazer em sua vida por causa do seu problema cardíaco (por ex.: mudanças na dieta, atividade física e / ou fumar)?				
	R	The changes in your life that you had to make because of your heart problem (for example, changes in diet, physical activity and / or smoking?)				
		Sugestões:				

ANEXO 5

QUESTIONÁRIO SOBRE QUALIDADE DE VIDA N.º Data:

Nome:			
Religião:		N.º Prontuário:	
Endereço:			
Fone:	Companheiro fixo: ☐ Sim ☐ Não		Naturalidade/Procedência:
Sexo:	Idade:	DN:	Ocupação:
Está empregado? ☐ Não Por quê?			
☐ Sim Em quê?			
Escolaridade: sabe ler e escrever ☐ Não ☐ Sim Cursou até série grau			
Renda mensal familiar: ☐ até 1 salário ☐ de 1 a 5 salários ☐ + de 5 salários			
Nº dependentes:		Há quanto tempo sabe que é doente?	
O que sentia quando procurou este serviço?			
Há quanto tempo sentia?			
Há quanto tempo indicaram o implante de marcapasso?			
Sabe por quê vai colocar o marcapasso?			
Acredita que será uma boa solução? Por quê?			
Está fazendo uso de alguma medicação? ☐ Não ☐ Sim Qual?			
Como diria que está sua satisfação com a qualidade de sua vida hoje?			
Impressão do entrevistador			

ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA

Pré-implante de Marcapasso Definitivo

Parte 1 - Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o **QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO** com aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Esclareço que não há respostas certas ou erradas.

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO:	Muito Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Indiferente	Pouco Satisfeito	Muito Satisfeito
01 Com sua saúde?	1	2	3	4	5
02 Com os cuidados de saúde que está recebendo?	1	2	3	4	5
03* Com a indicação médica de implantar o marcapasso?	1	2	3	4	5
04 Com sua capacidade para realizar suas atividades do dia-a-dia como cuidar das tarefas da casa, do jardim / horta, banhar-se, vestir-se?	1	2	3	4	5
05* Com sua capacidade para realizar atividades físicas como praticar esportes, subir escada / ladeira?	1	2	3	4	5
06 Com sua capacidade de fazer o quer sem sentir falta de ar?	1	2	3	4	5
07 Com sua independência física para caminhar, sair sozinho?	1	2	3	4	5
08* Com a quantidade de palpitações e cansaço físico que você tem?	1	2	3	4	5
09* Com sua capacidade para dirigir automóveis, andar em ônibus ou usar escada rolante?	1	2	3	4	5
10 Com o poder de decisão que tem sobre sua vida?	1	2	3	4	5
11 Com a possibilidade de viver muito tempo?	1	2	3	4	5
12 Com a saúde da sua família?	1	2	3	4	5
13 Com seus filhos?	1	2	3	4	5
14 Com a felicidade de sua família?	1	2	3	4	5
15 Com o relacionamento com seu companheiro(a), esposo(a) ou outra pessoa que significa muito para você?	1	2	3	4	5
16 Com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
17 Com seus amigos?	1	2	3	4	5
18 Com o apoio emocional que você recebe dos outros?	1	2	3	4	5
19 Com sua capacidade em cumprir as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5
20 Com sua utilidade para os outros?	1	2	3	4	5
21 Com a quantidade de preocupações na sua vida?	1	2	3	4	5
22 Com sua casa?	1	2	3	4	5
23 Com sua vizinhança?	1	2	3	4	5
24 Com seu nível de vida?	1	2	3	4	5
25 Com seu trabalho? (ou emprego) ou Não tendo um trabalho? (ou emprego)	1	2	3	4	5
26 Com sua educação?	1	2	3	4	5
27 Com sua independência financeira?	1	2	3	4	5
28 Com as suas atividades de lazer para se distrair?	1	2	3	4	5
29 Com suas condições de viajar nas férias?	1	2	3	4	5
30 Com suas condições para ter uma velhice / aposentadoria feliz?	1	2	3	4	5
31 Com sua paz de espírito?	1	2	3	4	5
32 Com sua fé pessoal em Deus?	1	2	3	4	5

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO:		Muito Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Indiferente	Pouco Satisfeito	Muito Satisfeito
33	Com a realização de seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5
34	Com sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5
35	Com sua vida em geral?	1	2	3	4	5
36	Com sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5
37	Consigo mesmo em geral?	1	2	3	4	5
38	Com as mudanças que podem ocorrer em sua vida após o implante do marcapasso?	1	2	3	4	5

©1984 C. Ferrans and M. Powers. Traduzido e adaptado por Virginia Visconde Brasil
O símbolo * indica os itens acrescentados e substituídos.

Parte 2 - Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o **QUANTO É IMPORTANTE** para você aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Esclareço que não há respostas certas ou erradas.

QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem importância	Pouco sem importância	Indiferente	Pouco importante	Muito importante
01 Sua saúde?	1	2	3	4	5
02 Cuidar da saúde?	1	2	3	4	5
03* Implantar o marcapasso?	1	2	3	4	5
04 Ser capaz de realizar suas atividades do dia-a-dia como cuidar das tarefas da casa, do jardim / horta, banhar-se, vestir-se?	1	2	3	4	5
05* Ser capaz de realizar atividades físicas como praticar esportes, subir escada / ladeira?	1	2	3	4	5
06 Ser capaz de fazer o que quer sem sentir falta de ar?	1	2	3	4	5
07 Ter independência física para caminhar, sair sozinho?	1	2	3	4	5
08* Estar livre das palpitações e do cansaço físico?	1	2	3	4	5
09* Ser capaz de dirigir automóveis, andar em ônibus ou usar escada rolante?	1	2	3	4	5
10 Ter poder de decisão sobre sua vida?	1	2	3	4	5
11 Viver por muito tempo?	1	2	3	4	5
12 A saúde da sua família?	1	2	3	4	5
13 Seus filhos?	1	2	3	4	5
14 A felicidade de sua família?	1	2	3	4	5
15 O relacionamento com seu esposo(a), companheiro(a), ou outra pessoa que significa muito para você?	1	2	3	4	5
16 Sua vida sexual?	1	2	3	4	5
17 Seus amigos?	1	2	3	4	5
18 O apoio emocional que você recebe dos outros?	1	2	3	4	5
19 Ser capaz de cumprir as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5
20 Ser útil para os outros?	1	2	3	4	5
21 Ter uma quantidade de tensão ou preocupações na sua vida?	1	2	3	4	5
22 Sua casa?	1	2	3	4	5
23 Sua vizinhança?	1	2	3	4	5
24 Ter um bom nível de vida?	1	2	3	4	5
25 Seu trabalho? (ou emprego) ou Ter um trabalho? (ou emprego)	1	2	3	4	5
26 Sua educação?	1	2	3	4	5
27 Sua independência financeira?	1	2	3	4	5
28 Ter atividades de lazer para se distrair?	1	2	3	4	5
29 Ser capaz de viajar nas férias?	1	2	3	4	5
30 Ter uma velhice ou aposentadoria feliz?	1	2	3	4	5
31 Ter paz de espírito?	1	2	3	4	5
32 Sua fé pessoal em Deus?	1	2	3	4	5
33 Realizar seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5
34 Sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5
35 Estar satisfeito com a vida?	1	2	3	4	5
36 Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5
37 Você para si próprio?	1	2	3	4	5
38 As mudanças em sua vida que podem ocorrer após o implante de marcapasso?	1	2	3	4	5

ANEXO 6

ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA PÓS-IMPLANTE DE MARCAPASSO DEFINITIVO

Nome:		Data:	
Tipo de Marcapasso:		Data Implante:	
Ainda sente os mesmos sintomas de antes?		() Não	() Sim Quais?
Está fazendo uso de alguma medicação?		() Não	() Sim Qual?
Está empregado?		() Não	() Sim Em quê?
Como diria que está sua satisfação com a qualidade de sua vida após o implante do marcapasso?			
Valeu a pena colocar o marcapasso?		() Não	() Sim Por quê?
Você deixou de fazer alguma coisa após o implante do marcapasso? () Não () Sim O quê? () ir a bancos () varrer casa/quintal () pegar peso () viajar de avião () andar bicicleta () jogar bola / dançar () trabalhar () comer sal / temperado () andar a cavalo () lavar/passar roupa () outras			
Você deixou de utilizar aparelhos eletrodomésticos? () Não () Sim Quais? () ferro elétrico () chuveiro elétrico () microfone s/fio, telefone s/fio () forno microondas () elevador () telefone celular () geladeira / tanquinho () TV, rádio, computador () telefone () ímãs geladeira () máquina de costura () outros			
Alguma coisa te incomoda pelo fato de ser portador de marcapasso? () Não () Sim O quê?			
Impressão do entrevistador			

Parte 1 - Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o **QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO** com aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Esclareço que não há respostas certas ou erradas.

QUANTO VOCÊ ESTÁ SATISFEITO:	Muito Insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Indiferente	Pouco Satisfeito	Muito Satisfeito
01 Com sua saúde?	1	2	3	4	5
02 Com os cuidados de saúde que está recebendo?	1	2	3	4	5
03* Com o implante do marcapasso?	1	2	3	4	5
04 Com sua capacidade para realizar suas atividades do dia-a-dia como cuidar das tarefas da casa, do jardim / horta, banhar-se, vestir-se?	1	2	3	4	5
05* Com sua capacidade para realizar atividades físicas como praticar esportes, subir escada / ladeira?	1	2	3	4	5
06 Com sua capacidade de fazer o quer sem sentir falta de ar?	1	2	3	4	5
07 Com sua independência física para caminhar, sair sozinho?	1	2	3	4	5
08* Com a quantidade de palpitações e cansaço físico que ainda tem?	1	2	3	4	5
09* Com sua capacidade para dirigir automóveis, andar em ônibus ou usar escada rolante?	1	2	3	4	5
10 Com o poder de decisão que tem sobre sua vida?	1	2	3	4	5
11 Com a possibilidade de viver por mais tempo?	1	2	3	4	5
12 Com a saúde da sua família?	1	2	3	4	5
13 Com seus filhos?	1	2	3	4	5
14 Com a felicidade de sua família?	1	2	3	4	5
15 Com o relacionamento com seu companheiro(a), esposo(a) ou outra pessoa que significa muito para você?	1	2	3	4	5
16 Com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
17 Com seus amigos?	1	2	3	4	5
18 Com o apoio emocional que você recebe dos outros?	1	2	3	4	5
19 Com sua capacidade em cumprir as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5
20 Com sua utilidade para os outros?	1	2	3	4	5
21 Com a quantidade de preocupações na sua vida?	1	2	3	4	5
22 Com sua casa?	1	2	3	4	5
23 Com sua vizinhança?	1	2	3	4	5
24 Com seu nível de vida?	1	2	3	4	5
25 Com seu trabalho? (ou emprego) ou Não tendo um trabalho? (ou emprego)	1	2	3	4	5
26 Com sua educação?	1	2	3	4	5
27 Com sua independência financeira?	1	2	3	4	5
28 Com suas atividades de lazer para se distrair?	1	2	3	4	5
29 Com suas condições de viajar nas férias?	1	2	3	4	5
30 Com suas condições para ter uma velhice / aposentadoria feliz?	1	2	3	4	5
31 Com sua paz de espírito?	1	2	3	4	5
32 Com sua fé pessoal em Deus?	1	2	3	4	5
33 Com a realização de seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5
34 Com sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5
35 Com sua vida em geral?	1	2	3	4	5
36 Com sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5
37 Consigo mesmo em geral?	1	2	3	4	5
38 Com as mudanças que ocorreram em sua vida após o implante do marcapasso?	1	2	3	4	5

Parte 2 - Para cada uma das questões seguintes, por favor, escolha a resposta que melhor descreve o **QUANTO É IMPORTANTE** para você aquela área da sua vida. Por favor, indique um dos números como resposta. Esclareço que não há respostas certas ou erradas.

QUANTO É IMPORTANTE PARA VOCÊ:	Sem importância	Pouco sem importância	Indiferente	Pouco importante	Muito importante
01 Sua saúde?	1	2	3	4	5
02 Cuidar da saúde?	1	2	3	4	5
03* Ter implantado o marcapasso?	1	2	3	4	5
04 Ser capaz de realizar suas atividades do dia-a-dia como cuidar das tarefas da casa, do jardim / horta, banhar-se, vestir-se?	1	2	3	4	5
05* Ser capaz de realizar atividades físicas como praticar esportes, subir escada / ladeira?	1	2	3	4	5
06 Ser capaz de fazer o que quiser sem sentir falta de ar?	1	2	3	4	5
07 Ter independência física para caminhar, sair sozinho?	1	2	3	4	5
08* Estar livre das palpitações e do cansaço físico?	1	2	3	4	5
09* Ser capaz de dirigir automóveis, andar em ônibus ou usar escada rolante?	1	2	3	4	5
10 Ter poder de decisão sobre sua vida?	1	2	3	4	5
11 Viver por muito tempo?	1	2	3	4	5
12 A saúde da sua família?	1	2	3	4	5
13 Seus filhos?	1	2	3	4	5
14 A felicidade de sua família?	1	2	3	4	5
15 O relacionamento com seu esposo(a), companheiro(a), ou outra pessoa que significa muito para você?	1	2	3	4	5
16 Sua vida sexual?	1	2	3	4	5
17 Seus amigos?	1	2	3	4	5
18 O apoio emocional que você recebe dos outros?	1	2	3	4	5
19 Ser capaz de cumprir as responsabilidades familiares?	1	2	3	4	5
20 Ser útil para os outros?	1	2	3	4	5
21 Ter uma quantidade de preocupações na sua vida?	1	2	3	4	5
22 Sua casa?	1	2	3	4	5
23 Sua vizinhança?	1	2	3	4	5
24 Ter um bom nível de vida?	1	2	3	4	5
25 Seu trabalho? (ou emprego) ou Ter um trabalho? (ou emprego)	1	2	3	4	5
26 Sua educação?	1	2	3	4	5
27 Sua independência financeira?	1	2	3	4	5
28 Ter atividades de lazer para se distrair?	1	2	3	4	5
29 Ser capaz de viajar nas férias?	1	2	3	4	5
30 Ter uma velhice ou aposentadoria feliz?	1	2	3	4	5
31 Ter paz de espírito?	1	2	3	4	5
32 Sua fé pessoal em Deus?	1	2	3	4	5
33 Realizar seus objetivos pessoais?	1	2	3	4	5
34 Sua felicidade em geral?	1	2	3	4	5
35 Estar satisfeito com a vida?	1	2	3	4	5
36 Sua aparência pessoal?	1	2	3	4	5
37 Você para si próprio?	1	2	3	4	5
38 As mudanças que ocorreram em sua vida após o implante de marcapasso?	1	2	3	4	5

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

*"A diferença entre o conceito de saber e o de
estar certo não é de grande importância",
exceto quando **eu sei** pretende significar: não
posso estar errado"*

(Ludwig Wittgenstein)

- AARONSON, N.K. Quality of life research in oncology. **Cancer**, v.67, p.839-43, 1991.
- AMORIM, D.S. Cardiopatía chagásica: modelos experimentais. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.42, p.243-47, 1984.
- ANDERSON, J.; FERRANS, C. The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. **J. Nerv. Ment. Dis.**, v.186, n.6, p.359-67, 1997.
- ANDRADE, Z.A. Patologia do sistema excito-condutor do coração na miocardiopatía chagásica. **Rev. Pat. Trop.**, v.3, p.367-428, 1974.
- ANDRADE, J.C.S.; ÁVILA NETO, V.; BRAILE, D.M. *et al.* Diretrizes para o implante de marcapasso cardíaco permanente. **Reblampa**, v.12, n.1, p.1-9, 1999.
- ANDREWS, F.M.; WITHEY, S.B. **Social indicators of well-being: american's perception of life quality.** New York, Plenum, 1976.
- ARMITAGE P.; BERRY, G. **Statistical methods in medical research.** 2.ed. London, Blackwell Scientific, 1987, p. 98-112.
- ARTEAGA, W.J.; WINDLE, J.R. The quality of life of patients with life-threatening arrhythmias. **Arch. Intern. Med.**, v.155, p. 2086- 91, 1995.
- BAINGER, E.M.; FERNSLER, J.I. Perceived quality of life before and after implantation of an internal cardioverter defibrillator. **Am. J. Crit. Care**, v.4, n.1, p.36-43, 1995.
- BERGNER, M.; BOBBITT, R.A.; CARTER, W.B.; GILSON, B.S. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. **Med. Care**, v.19, p.787-805, 1981.
- BERNSTEIN, A.D.; CAMM, A.J.; FLETCHER, *et al.* The NASPE/BPEG generic pacemaker code for antibradyarrhythmia and adaptive rate pacing and antitachyarrhythmia devices. **PACE**, v.10, n.1, p.794-9, 1987.
- BESTETTI, R.B.; OLIVEIRA, P. Chagas heart disease. **New England J. Med.**, v.326, p.492, 1992.
- BLACHER, R.S.; BASCH, S.H. Psychological aspects of pacemaker implantation. **Arch. Gen. Psychiatry**, v.22, p. 319-23, 1970.
- BLILEY, A. V.; FERRANS, C.E. Quality of life after coronary angioplasty. **Heart Lung**, v.22, n.3, p.193-9, 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatísticas da mortalidade**. Brasília, Centro de Documentação, 1987.

_____. Superintendência de Campanhas de Saúde Pública - SUCAM. **Doença de Chagas: clínica e terapêutica**. Brasília, Centro de Documentação, 1990.

BRASIL, V.V. **Alterações dos hábitos de vida relatadas por pacientes portadores de marcapasso definitivo**. São Paulo, 1996a. 92p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196** que regulariza a pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília. 1996b. {on line} Disponível na Internet: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196de96.doc>> (21 jan., 2001).

_____. **Doenças cardiovasculares**. Brasília. 2001. {on line} Disponível na Internet: <<http://www.saude.gov.br/programas/cardio/cardio.htm>> (21 jan., 2001).

BRASIL, V.V.; CRUZ, D.A.L.M. da Alterações dos hábitos de vida relatadas por portadores de marcapasso definitivo. **Reblampa**, v.13, n.2, p.97-113, 2000.

BRISLIN, R.W. Back-translation for cross-cultural research. **J.Cross-Cultural Psychol.**, v.1, n.3, p.185-216, 1970.

BURCKHARDT, C.S. The impact of arthritis on quality of life. **Nurs. Res.**, v.34, n.1, p.11-6, 1985.

BURCKHARDT, C.S.; WOODS, S.L.; SCHULTZ, A.A.; ZIEBARTH, D.M. Quality of life of adults with chronic illness: a psychometric study. **Res. Nurs. Health**, v.12, p.347-54, 1989.

BURNS, N.; GROVE, S.K. **The practice of nursing research: conduct, critique and utilization**. 2.ed., Philadelphia, W.B. Saunders, 1993.

CAMPBELL, A. Subjective measures of well being. **Am. Psychol.**, v.31, p. 117-24, 1976.

CATIPOVIC-VESELICA, K.; SKRINJARIC, S.; MRDENOVIC, S. *et al.* Emotion profiles and quality of life of paced patients. **Pacing Clin. Electrophysiol.**, v.13, n.4, p.399-404, 1990.

CHAGAS C. Nova tripanossomíase humana: estudos sobre a morfologia e o ciclo evolutivo do *Schizotrypanum cruzi*, n.gen., s.sp. agente etiológico de nova entidade mórbida do homem. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**, n.1, p.159-218, 1909.

- CHARDACK, W.M.; GAGE, A.D.; GREATBATCH, W. A transistorized self-contained, implantable pacemaker for the long-term correction of heart block. **Surgery**, v.48, p.643, 1960.
- CIANCIARULLO, T.I. *et al.* **A hemodiálise em questão**: opção pela qualidade assistencial. São Paulo, Ícone, 1998.
- COHEN, C. On the quality of life: some philosophical reflections. **Circulation**, v.66, p.29 - 33, 1982. Supplement III.
- CONTANDRIOPOULOS, A.; CHAMPAGNE, F.; POTVIN, L.; DENIS, J.; BOYLE, B. **Saber preparar uma pesquisa**. 2.ed., São Paulo, Hucitec, 1997.
- COSTA, F.C.; VITOR, R.W.; ANTUNES, C.M.; CARNEIRO, M. Chagas' disease control programme in Brazil: a study of the effectiveness of 13 years of intervention. **Bull. World. Health. Organ.**, v.76, p. 385-91, 1998.
- COSTA, R. Análise das características clínicas dos pacientes submetidos a implante inicial e a reoperações. Apresentação dos dados do registro brasileiro de marcapassos (RBM) referente ao ano de 1997. **Reblampa**, v.12, n.3, p.121-7, 1999.
- _____. Escolha do modo de estimulação no Brasil. Análise das características dos pacientes submetidos a implantes ventriculares e atrioventriculares a partir dos dados do registro brasileiro de marcapassos (RBM) no ano de 1998. **Reblampa**, v.13, n.1, p.49-57, 2000.
- COSTA, R.; TENO, L.A.C.; GROPPPO, A.A. *et al.* Registro brasileiro de marcapassos: escolha do modo de estimulação no ano de 1999. **Reblampa**, v.13, n.4, p.228-35, 2000.
- COWAN, M.; YOUNG-GRAHAM, K.; COCHRANE, B. Comparison of a theory of quality of life between myocardial infarction and malignant melanoma: a pilot study. **Prog. Cardiovasc. Nurs.**, v.7, n.1, p.18-28, 1992.
- COX, D.R.; FITZPATRICK, R.; FLETCHER, A.E. *et al.* Quality of life: can we keep it simple? **J. R. Statist. Soc.**, v.155, part 3, p.353-93, 1992.
- CRUZ, J.C.; HANRIOT, R.M.; SALVAJOLI, J.V. *et al.* Procedimentos para pacientes portadores de marcapasso e submetidos a radioterapia. **Rev. Imagem**, v.21, n.4, p.173-6, 1999.
- DAHLÖF, C.; DIMENÄS, E.; KENDALL, M.; WIKLUND, I. Quality of life in cardiovascular diseases: emphasis on β -blocker treatment. **Circulation**, v.84, n.6, p.108-18, 1991. Supplement VI.

- DEAN, H. Multiple instruments for measuring quality of life. *In*: FRANK-STROMBORG, M.; OLSEN S.J. (ed.) **Instruments for clinical health-care research**. 2.ed. Massachusetts, Jones and Bartlett, 1997. cap.10, p.135-48.
- DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. Epidemiologia. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997a. cap.3, p.33-65.
- _____. Palavras iniciais e dedicatória. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997b. p.9-10.
- DIAS, J.C.P.; SCHOFIELD C.J. The control of the transmission by transfusion of Chagas' disease in the southern cone initiative. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v.31, p.373-83, 1998.
- ELIZARI, M.V.; CHIALE, P.A.; DEL NEGRO, B. Arritmias en la enfermedad de Chagas. *In*: MADOERY, R.J.; MADOERY, C.; CÁMERA, M.I. (eds.) **Actualizaciones en la enfermedad de Chagas**. Buenos Aires: Organismo Oficial del Congreso Nacional de Medicina, 1993. p.215-27.
- ERTHAL, T.C. **Manual de psicometria**. 2.ed. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1993.
- FALCÃO, D.M. **Processo de tradução e adaptação cultural de questionários de qualidade de vida: avaliação de sua metodologia**. São Paulo. 1999. 96p. Dissertação (Mestrado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.** v.22, p.502-8, 1995.
- FERRÁN, M.B. Estudio de calidad de vida en portadores de marcapasso. **Rev. Esp. Cardiol.**, v.48, n.5, p.305-17, 1995.
- FERRANS, C.E. Development of a quality of life index for patients with cancer. **Oncol. Nurs. Forum**, v.17, n.3 Supplement, p.15-9, 1990.
- FERRANS, C.E. Conceptualizations of quality of life in cardiovascular research. **Prog. Cardiovasc. Nurs.**, v.7, n.2, p.2-6, 1992.
- FERRANS, C.E. Development of a conceptual model of quality of life. **Sch. Inq. Nurs. Pract.**, v.10, n.3, p.293-304, 1996.
- FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. Quality of life index: development and psychometric properties. **Adv.Nurs. Sci.**, v.8, n.1, p.15-24, 1985.

- _____. Psychometric assessment of the quality of life index. **Res. Nurs. Health**, v.15, p.29-38, 1992.
- FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário Aurélio básico da língua portuguesa**. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1988.
- FERREIRA, S.A.T. Qualidade de vida versus longevidade: a geriatria preventiva. **Inf. Psiquiatr.**, v.13, n.4, p.132-5, 1994.
- FLANAGAN, J.C. A research approach to improving our quality of life. **Am. Psychol.**, v.33, p.138-47, 1978.
- FLANAGAN, J.C. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch. Physical Med. Rehabil.** v.63, p.56-9, 1982.
- FLECK, M.P.A.; LEAL O.F.; LOUSADA, S. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.1, 1999. {on line} Disponível na Internet: <<http://www.scielo.br/cgi-bin/fbpe/fbtext?got=last&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=isso>> (10 jan., 2001).
- FURMAN, S.; ROBINSON, G. The use of an intracardiac pacemaker in the correction of total heart block. **Surg. Forum**, v.9, p.245-8, 1958.
- FURMAN, S.; SCHWEDEL, J.B. An intracardiac pacemaker for Stokes-Adams seizures. **N. England J. Med.**, v. 261, n.19, p. 943-51, 1959.
- GARYFALLOS, G.; KARASTERGIOU, A.; ADAMOPOUPOU, A. *et al.* Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. **Acta Psychiatr. Scand.**, v.84, p.371-8, 1991.
- GAUCH, P.R.A.; HALPERIN, C.; GALVÃO FILHO, S.S. *et al.* Orientações a respeito das interferências sobre marcapassos cardíacos - Deca-Daec. **Reblampa**, v.10, n.1, p.4-12, 1997.
- GEORGE, L.; BEARON, L. **Quality of life in older persons**: meaning and measurement. New York, Human Sciences, 1980.
- GILL, T.M.; FEISNTEIN, A.R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, v.272, n.8, p.619-26, 1994.
- GRADY, K.; JALOWEIC, A.; WHITE-WILLIAMS, C. Quality of life 6 months after heart transplantation compared with indicators of illness severity before transplantation. **Am. J. Crit. Care**, v.7, n.2, p.106-16, 1998.
- GREENE, W.A.; MOSS, A.J. Psychosocial factors in the adjustment of patients with permanently implanted cardiac pacemakers. **Ann. Intern. Med.**, v.70, n.5, p.897-902, 1969.

- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J. Clin. Epidemiol.**, v.46, n.12, p.1417-32, 1993.
- GUILLEMIN, F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. (Editorial Review) **Scand. J. Rheumatol.**, v.24, p.61-3, 1995.
- GUIMARÃES, A.C. Cardiopatia crônica: insuficiência cardíaca. In: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. cap.13, p.223-36.
- GUYATT, G.H.; VAN ZANTEN, S.J.O.V.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. **CMAJ**, v.140, June, p.1441-8, 1989.
- GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring health-related quality of life. **Ann. Intern. Med.**, v.118, n.8, p.622-9, 1993.
- HEYLAND, D.K.; GUYATT, G.; COOK, D.J. *et al.* Frequency and methodologic rigor of quality-of-life assessments in the critical care literature. **Crit. Care Med.**, v.26, n.3, p.591-8, 1998.
- HICKS, F.; LARSON, J.; FERRANS, C. Quality of life after liver transplantation. **Res. Nurs. Health**, v.15, p.111-9, 1992.
- HOJAIJ, E.M.; BRIGADÃO, J.I.M.; ROMANO, B.W. Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.4, n.5, p.14-8, 1994. Suplemento A.
- HUGHES, K.K. Psychosocial and functional status of breast cancer patients. **Cancer Nurs.**, v.16, n.3, p.222-9, 1993.
- HUNT, S.M.; McKENNA, S.P.; McEWEN, J. *et al.* A quantitative approach to perceived health status: a validation study. **J. Epidemiol. Commun. Health**, v.34, p. 281-6, 1980.
- HYMAN, A.S. Resuscitation of the stopped heart by intracardiac therapy. **Arch. Intern. Med.**, v.46, p.553-68, 1930.
- IANNI, B.M.; ARTEGA, E.; BARRET, A.C.P. Implicações profissionais da infecção chagásica. In: SOCIEDADE DE CARDIOLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO (org.). **Socesp Cardiologia**. São Paulo: Atheneu, 1996. v. 2, p.604-7.
- IDE, C.A.C. Prática de enfermagem em UTI e contexto de saúde. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.23, n.1, p.91-8, 1989.

- JACOBSON, S.F. Evaluating instruments for use in clinical nursing research. *In*: FRANK-STROMBORG, M.; OLSEN S.J. (ed.) **Instruments for clinical health-care research**. 2.ed. Massachusetts, Jones and Bartlett, 1997. cap. 1, p.3-19.
- JATENE, D.A.; COSTA, R.; JATENE, M.B. Tratamento cirúrgico da cardiopatia chagásica. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. cap. 15, p.255-65.
- JENKINS, L.; ELLENBOGEN, K.; KAY, N.; GUIDDICI, M. *et al.* Quality of life post-ablation/pacemaker implantation in patients with symptomatic atrial fibrillation. **Circulation**, v.94, n.8, p.581, 1996. Supplement I.
- JENKINSON, C. Evaluating the efficacy of medical treatment possibilities and limitations. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n.10, p.1395-401, 1995.
- KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index", de Ferrans e Powers**. São Paulo, 1999. 85p.Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- KING, R. Quality of life stroke. **Stroke**, v.27, n.9, p.1468-72, 1996.
- KINNEY, M.R. Quality of life research: rigor or rigor mortis. **Cardiovasc. Nurs.**, v.31, n.4, p.25-8, 1995.
- KONOPAD, E.; NOSEWORTHY, T.W.; JOHNSTON, R. *et al.* Quality of life measures before and one year after admission to an intensive care unit. **Crit. Care Med.**, v.23, n.10, p.1653-9, 1995.
- KORMANN, D.S. O desafio dos marcapassos. **AC cardiologia**, ago, p.30-9, 1981.
- KORMANN, D.S.; GAUCH, P.R.A.; TAKEDA, R.T. *et al.* Consenso para o implante de marcapasso cardíaco permanente e desfibrilador - cardioversor implantável - 1995. **Reblampa**, v.8, n.1, p.4-11, 1995.
- LABORDE, J.M.; POWERS, M.J. Satisfaction with life for patients undergoing hemodialysis and patients suffering from osteoarthritis. **Res. Nurs. Health**, v.3, p.19-24, 1980.
- LAMAS, G.A.; ORAV, E.J.; STAMBLER, B.S. *et al.* Quality of life and clinical outcomes in elderly patients treated with ventricular pacing as compared with dual-chamber pacing. **New England J. Med.**, v.338, n. 16, p.1097-1104, 1998.
- LAST, A. Radiotherapy in patients with cardiac pacemakers. **Br. J. Radiol.**, v.71, p.4-10, 1998.

- LEÃO, M.I.P. Normas de orientação para pacientes portadores de marcapasso. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.4, n.1, p.62-71, 1994.
- LEÃO, M.I.P.; COSTA, R.; PACHÓN-MATEOS, J.C. *et al.* Registro brasileiro de marcapassos no ano de 1995: análise do perfil de pacientes chagásicos e não chagásicos. **Reblampa**, v.9, n.2, p.75-82, 1996.
- LI, C.K.; SHANDLING, A.H.; NOLASCO, M. *et al.* Atrial automatic tachycardia-reversion pacemakers: their economic viability and impact on quality-of-life. **PACE**, v.13, n.5, p.639-45, 1990
- LINDE C. How to evaluate quality-of-life in pacemaker patients: problems and pitfalls. **PACE**, v.19, Part I, p.391-7, 1996.
- LINDE C. Quality of life in pacemaker patients. *In*: BAROLD, S.S.; MUGICA, J. (eds.) **Recent advances in cardiac pacing**: goals for the 21th century. Armonk (NY): Futura Publishing, 1998. cap.21, p.433-44.
- LINDE-EDELSTAM, C.; NORDLANDER, R.; UNDÉN, A.; ORTH-GOMÉR, K.; RYDÉN, L. Quality of life in patients treated with atrioventricular synchronous pacing compared to rate modulated ventricular pacing: a long-term, double blind, crossover study. **PACE**, v.15, p.1467-76, 1992.
- LOPES, E.R. Origem esofágica de dor precordial em chagásicos. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.64, p.153-4, 1995.
- LUQUETTI, A.O.; PORTO, C.C. Aspectos médico-trabalhistas da doença de Chagas. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. cap. 20, p.353-63.
- MACÊDO, V.O. Forma indeterminada da doença de Chagas. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. cap.9, p.135-51.
- MARI, J.J. Adaptação, validação e confiabilidade de instrumentos de pesquisa aplicados em psiquiatria. *In*: CENTRO DE PESQUISA EM PSICOBIOLOGIA CLÍNICA (coord.) **Escalas de avaliação para monitorização de tratamento com psicofármacos**. São Paulo, Associação Fundo de Incentivo à Psicofarmacologia, 1989. p.21-38.
- MARIN-NETO, J.A.; SIMÕES, M.V.; SARABANDA, A.V.L. Cardiopatia chagásica. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.72, n.3, p.247-63, 1999.
- MARTINELLI FILHO, M.; MOREIRA, H.B. Marcapasso cardíaco em situações de emergência. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.8,

- n.4, p.1-5, 1988. {on line} Disponível na Internet: <[http:// www.socesp.org.br/revistav8n4/014.htm](http://www.socesp.org.br/revistav8n4/014.htm)> (03 jan., 2001).
- MARTINELLI FILHO, M. **Atlas de marcapasso**: a função através do eletrocardiograma. São Paulo, Atheneu, 2000.
- MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Lat. Am. Enf.**, v.4, n.3, p-5-18, 1996.
- MASLOW, A.H. **Motivation and personality**. 2.ed. New York, Harper & Row, 1970.
- MEDEIROS, P.T.J. Escolha do modo ideal de estimulação cardíaca. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.4, n.1, p.1-5, 1994.
- MILLER, J.F. **Coping with chronic illness**: overcoming powerlessness. 2.ed., Philadelphia, F.A. Davis, 1992.
- MORREIM, E.H. Medical ethics and the future of quality of life research. **Prog. Cardiov. Nurs.**, v.7, n.1, p.12-17, 1992.
- NEUGARTEN, B.L.; HAUGHURST, R.J.; TOBIN, S.S. The measurement of life satisfaction. **J. Gerontol.**, v.16, p.134-43, 1961.
- NORDENFELT, L. **Quality of life, health and happiness**. Aldershot (England), Avebury, 1996.
- OLDERIDGE, N. Cardiac rehabilitation, self-responsibility and quality of life. **J. Cardiopulm. Rehabil.**, v.6, p.153-6, 1986.
- OLESON, M. Subjectively perceived quality of life. **IMAGE: J. Nurs. Sch.**, v.22, n.3, p.187-90, 1990.
- OLIVEIRA JUNIOR., W. O cardiopata chagásico em situações especiais. In: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. cap. 18, p.293-322.
- OLIVEIRA, M.F.P.de; GAUCH, P.R.A. Alterações psico-sociais em pacientes portadores de marcapassos cardíacos. **Rev. Bras. Marcapasso Arritmia**, v.6, n.2, p.84-6, 1993.
- OTO, M.A.; MÜDERRISOGLU, H.; OZIN, M.B.; KORKMAZ, M.E.; KARAMEHMETOGLU, A.; ORAM, A.; ORAM, E.; UGURLU, S. Quality of life in patients with rate responsive pacemakers: a randomized, cross-over study. **PACE**, v.14, Part I, p.800-6, 1991.

- PACKA, D.R.; BRANYON, M.E.; KINNEY, M.R.; KHAN, S.H.; KELLEY, R.; MIERS, L.J. Quality of life of elderly patients enrolled in cardiac rehabilitation. **J. Cardiovasc. Nurs.**, v.3, n.2, p.33-42, 1989.
- PADILLA, G.V.; PRESANT, C.; GRANT, M. *et al.* Quality of life index for patients with cancer. **Res. Nurs. Health**, v.6, p.117-26, 1983.
- PADILLA, G.V.; FRANK-STROMBORG, M. Single instruments for measuring quality of life. *In*: FRANK-STROMBORG, M.; OLSEN S.J. (ed.) **Instruments for clinical health-care research**. 2.ed. Massachusetts, Jones and Bartlett, 1997. cap. 9, p.114-34.
- PAPADANTONAKI, A.; STOTTS, N.; PAUL, S. Comparison of quality of life before and after coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty. **Heart Lung**, v.23, n.1, p.45-52, 1994.
- PATRICK, D.L.; STARKS, H.E.; CAIN, K.C. *et al.* Measurement preferences for health states worse than death. **Med. Decis. Making**, v.14, p.9-18, 1994.
- PEREIRA, A.A.M.; GIANNOTTI, A.; LEITE, J.C.T. O ajustamento psicológico do paciente adulto portador de marcapasso cardíaco. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.7, n.1, p.1-7, 1997. Suplemento A.
- PEREIRA, J.C.R. **Análise de dados qualitativos**: estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais. 2.ed. São Paulo, Universidade de São Paulo. 1999.
- PESSÔA, S.M.; MARTINS, A.V. **Pessoa parasitologia médica**. 11.ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1988.
- PINTO, C. **Qualidade de vida do paciente submetido a transplante renal**. Cidade do Porto, Escola Superior de Enfermagem, 1998. /Mimeografado/.
- POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3.ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.
- PRATA, A. Abordagem geral do paciente chagásico. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas**: uma abordagem para o clínico geral. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. cap.7, p.115-26.
- RASSI, A.; TRANCHESI, J.; TRANCHESI, B. Doença de Chagas. *In*: VERONESI, R. **Doenças infecciosas e parasitárias**. 8.ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1991. cap. 85, p.670-705.

- REZENDE, J.M.; RASSI, A. Doença de Chagas. *In*: CASTRO, L.P.; CUNHA, A.S. REZENDE, J.M. *et al.* **Protozooses humanas**. São Paulo, Fundação BYK, 1994. cap.3, p.38-72.
- ROELKE, M.; HARTHORNE, J.W. Pacing for bradyarrhythmias: implantation, indications and selection of pacing mode. *In*: PODRID, P.; KOWEY, P. (eds.). **Cardiac arrhythmia**. Baltimore, Williams & Wilkins, 1995.
- ROMANO, B.W. Qualidade de vida: teoria e prática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, v.3, n.6 p.6-9, 1993. Suplemento A.
- RUKHOLM, E.; McGIRR, M.; POTTS, J. Measuring quality of life in cardiac rehabilitation clients. **Int. J. Nurs. Stud.**, v.35, p.210-6, 1998.
- SCHMUNIS, G.A. Tripanossomíase americana: seu impacto nas Américas e perspectivas de eliminação. *In*: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (orgs.) **Clínica e terapêutica da doença de Chagas: uma abordagem para o clínico geral**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. p.11-23.
- SELBY, P.J. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. **Br. J. Cancer**, v.50, p.13-22, 1984.
- SHEN, W.K.; HAYES, D.L. Pacing the octogenarians and nonagenarians: should age be a consideration for pacing and outcome analysis of pacing in the very elderly? **Cardiol. Elder.**, v.2, n.2, p.161-70, 1994.
- SIEGEL, S.; CATELLAN Jr, N.J. **Nonparametric statistics**. 2.ed. New York, McGraw-Hill Book, 1988, p. 45-235.
- SILVA, A.M.F. da Refletindo sobre a qualidade de vida do portador de deficiência: resgatando os direitos de cidadão. **Texto Contexto Enf.**, v.8, n.3, p.88-98, 1999.
- SILVA, M.A.D. da. História natural da cardiopatia da doença de Chagas. *In*: SOCIEDADE DE CARDIOLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO (org.). **Socesp Cardiologia**. São Paulo, Atheneu, 1996. v.2, p.608-13.
- SILVEIRA A.C.; FAZITO, D. Epidemiologia e controle da transmissão vetorial da doença de chagas no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v.27, p.11-22, 1994. Suplemento III.
- SIMON, A.B.; KLEIMAN, P.; JANZ, N. Suicide attempt by pacemaker system abuse: a case report with comments on the psychological adaptation of pacemaker patients. **Pacing Clin. Electrophysiol.**, v.3, n.2, p.224-8, 1980.
- SIRLES, A.T.; SELLECK, C.S. Cardiac disease and the family: impact, assessment and implications. **J. Cardiovasc. Nurs.**, v.3, n.2, p.23-32, 1989.

- SPITZER, W.O. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **J. Chron. Dis.**, v.40, p.465-71, 1987.
- STEWART, A.L. Conceptual and methodologic issues in defining quality of life: state of the art. **Prog. Cardiovasc. Nurs.**, v.7, n.1, p.3-11, 1992.
- STORSTEIN, L. How should changes in life-style be measured in cardiovascular disease? **Am. Heart J.**, v.114, p.210-12, 1987.
- STUIFBERGEN, A. Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis. **Sch. Inq. Nurs. Pract.**, v.9, n.1, p.31-50, 1995.
- SUTTON, R. Pacing in the elderly patients. **Cardiol. Elder.**, v.2, n.2, p.171-75, 1994
- TEIXEIRA, A.R.L. **Doença de Chagas e outras doenças por tripanossomos**. Brasília, Universidade de Brasília, 1987.
- TESTA, M.; ANDREWS, R.; NACKLEY, J.; HOLLENBRG, N. Quality of life and antihypertensive therapy in men: a comparison of captopril and enalapril. **N. Engl. J. Med.**, v.328, n.13, p.907-13, 1993.
- TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V.; LEIMANN, A.H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Rev. Gaúcha Enf.**, v.11, n.1, p.18-28, 1990.
- VEENHOVEN, R. **Conditions of happiness**, Dordrecht, d.Reidel, 1984.
- WANDERLEY, D.M.V.; CORRÊA, F.M.A. Epidemiologia da doença de Chagas. In: SOCIEDADE DE CARDIOLOGIA DO ESTADO DE SÃO PAULO (org.). **Socesp Cardiologia**. São Paulo, Atheneu, 1996. v.2, p.582-91.
- WARE, J. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. **Cancer**, v.53, n.10, p.2316, 1984.
- WARE, J.E., SHERBOURNE, C.D. The MOS 36 - item short-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. **Med. Care**, v.30, p.473, 1992.
- WEIRICH, W.L.; GOTT, V.L.; LILLEHEI, C.W. Treatment of complete heart block by combined use of myocardial electrode and artificial pace maker. **S. Forum**, v.8, p.360-3, 1957.
- WENGER, N.K.; MATTSON, M.E.; FURBERG, C.D.; ELINSON, J. Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. **Am. J. Cardiol.**, v.54, p.908-13, 1984.

- WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **Int. J. Ment. Health**, v.23, p.24, 1994.
- WINGATE, S. Levels of pacemaker acceptance by patients. **Heart Lung**, v.15, n.1, p.93-100, 1986
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Control of Chagas' disease**: report of a WHO Expert Committee. Geneva, 1991. (WHO Technical Report Series, 811).
- _____. **Brazil to be declared free of Chagas disease**. Brasília. 2000. {on line} Disponível na Internet: <<http://www.who.int/tdr/publications/tdrnews/news62/chagas.htm>> (21 jan. 2001).
- YOUNG, K.J.; LONGMAN, A.J. Quality of life and persons with melanoma: a pilot study. **Cancer Nurs.**, v.6, p. 219-25, 1983.
- ZOLL, P.M. Resuscitation of heart in ventricular standstill by external electrical stimulation. **N. Engl. J. Med.**, v.247, p.768-71, 1952.