UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANA MARIA MIRANDA MARTINS WILSON

AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO EM DÍADES DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E SEUS CUIDADORES

São Paulo
2021

ANA MARIA MIRANDA MARTINS WILSON

AVALIAÇÃO DO AUTOCUIDADO EM DÍADES DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E SEUS CUIDADORES

Versão corrigida da tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto.

Orientador: Prof.ª Dr.ª Diná de Almeida Lopes Monteiro Cruz

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.

São Paulo

2021

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

Assinatura: _____

Data:___/___/_____

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

Wilson, Ana Maria Miranda Martins
Avaliação do autocuidado em díades de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores. / Ana Maria Miranda Martins Wilson. São Paulo, 2021.
232 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientador(a): Prof.ª Dr.ª Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz
Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto.

1. Autocuidado. 2. Cuidadores. 3. Enfermagem. 4. Insuficiência Cardíaca. 5. Relações Interpessoais. I. Título

Ficha catalográfica automatizada.
Bibliotecária responsável: Fabiana Gulin Longhi (CRB-8: 7257)

Nome: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Título: Avaliação do autocuidado em díades de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores

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

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Diná Almeida Lopes Monteiro da Cruz

Instituição: EEUSP Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____ Instituição:_____

Julgamento:_____ Assinatura:_____

DEDICATÓRIA

Ao meu filho Luiz Henrique, minha grande surpresa e presente que ganhei no meio do doutorado. Obrigada por me ensinar que o amor é multiplicado.

A todos aqueles que cuidam, independente do cenário, e que muitas vezes são invisíveis aos olhos da sociedade

AGRADECIMENTOS

A Deus por não me desamparar mesmo nos momentos mais difíceis. Se cheguei até aqui é porque guiaste em todos os caminhos da vida.

À Prof.ª Dr.ª Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz, minha gratidão e admiração sem medidas. Não tenho palavras para agradecer tamanho presente que foi ter você como orientadora. Obrigada por sua competência, pelos conhecimentos transmitidos e pela humanidade.

Aos meus filhos, João Vítor e Luiz Henrique. Vocês são a luz da minha vida e a razão de tudo.

Ao meu amado esposo, Jorge, agradeço a jornada de companheirismo, apoio e crescimento mútuo desde que éramos adolescentes. São mais anos de vida com você do que sem você.

Aos meus pais, pelo dom da vida e por, desde sempre, me incentivarem o estudo e me mostrarem como ir em busca do conhecimento é conhecer o mundo.

Aos irmãos, agradeço por toda torcida, admiração, apoio e escuta. Admiro cada um de vocês quatro.

Às cuidadoras de minha vida, minha rede de apoio e suporte para finalização desta tese Paulinha, Sandra e Regiane. Admiro e respeito o trabalho de vocês. Obrigada por cuidar bem do que tenho de mais precioso e cuidar do meu lar.

À minha amiga Aline Biaggio, agradeço por todo apoio, carinho, broncas e escuta, meu grande presente do doutorado.

À minha amiga Isabela Maurino, agradeço todo apoio, carinho e torcida desde o início da adolescência em diversas fases de nossas vidas.

Às amigas da Diretoria do Departamento de Enfermagem da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo (SOCESP): Eugênia Velludo, Maria Keiko, Ana Carolina Queiroz e Rafaela Pedrosa. Obrigada pela torcida, amizade e compreensão nos momentos finais desta tese.

Ao Serviço de Pós-Graduação, em especial ao Paulo Onitsuka, pela paciência e atenção, por me ajudar sempre com cada detalhe e torcer por mim em cada etapa deste percurso.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Saúde do Adulto (PROESA) da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de formação de excelência.

Às Especialistas em laboratório do Departamento de Enfermagem Médico- Cirúrgica (ENC) pelo apoio e torcida. Admiro todas vocês pelo primoroso trabalho realizado em prol do ensino dos estudantes de enfermagem da USP. Orgulho em fazer parte.

Às secretárias dos ambulatórios de insuficiência cardíaca, em especial Aparecida e Amanda pelo apoio e carinho durante a coleta de dados. Vocês ajudaram a deixar tudo mais leve.

Ao estatístico Bernardo da EEUSP pelo detalhe e paciência em cada reunião e dúvida minha. Obrigada por se debruçar no aprendizado conjunto da análise estatística diferenciada desta tese.

Aos estudantes Wallace, Glauber, Bruna por todo apoio na coleta dos dados e no desenvolvimento deste trabalho. Obrigada pela convivência, aprendizado mútuo e parceria. Agradeço por ter contribuído um pouco na formação de vocês durante toda graduação. Vocês moram no meu coração.

Às colegas enfermeiras do Grupo de Pesquisa Ana Paula e Michele. Obrigada pelo apoio na coleta, nos documentos do comitê de ética e nos nossos brainstormings.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa em Diagnóstico, Intervenções e Resultados de Enfermagem (DIREnf) pelas valiosas contribuições e apoio.

A todos os pacientes e cuidadores desta pesquisa. Vocês são a razão de tudo isso. Obrigada pelo carinho e por dividirem um pouco de suas vidas e suas histórias comigo. Muito aprendizado e respeito.

Wilson AMMM. Avaliação do autocuidado em díades de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo; 2021.

RESUMO

Introdução: Os cuidadores dos pacientes com insuficiência cardíaca (IC) contribuem para os comportamentos de autocuidado (AC). Pesquisas recentes sugerem que o AC na IC é um fenômeno diádico em que características do paciente influenciam as contribuições do cuidador para o AC e vice-versa. **Objetivo:** analisar o AC em díades de pacientes com IC e seus cuidadores. **Método:** estudo transversal, realizado em dois ambulatórios de IC com amostra de 140 díades de pacientes com IC e seus cuidadores. O AC do paciente foi avaliado pelo *Self-care Heart Failure Index e a* contribuição do cuidador pelo *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index*. Variáveis do paciente (sociodemográficas, clínicas, qualidade de vida relacionada à saúde; conhecimento sobre a IC); e do cuidador (sociodemográficas, tensão do papel de cuidador, qualidade de vida e percepção de apoio social) foram analisadas quanto à influência no AC diádico. Modelagem de efeitos mistos foi adotada para derivar variáveis do AC diádico (média e incongruência do engajamento da díade no AC); e as influências de variáveis selecionadas no AC diádico foram analisadas por regressão linear múltipla**. Resultados:** Os pacientes (idade média de 64,30 DP = 11,61 anos; 56,43% do sexo masculino) e os cuidadores (idade média de 52,03 DP = 13,72 anos; 80,50% do sexo feminino; 48,57% cônjuges e 24,29% filhos dos pacientes) mostraram AC insuficiente, com escores de manutenção (pacientes - 51,69; cuidadores - 62,69) e de manejo (pacientes - 60,68; cuidadores - 62,85) abaixo de 70 pontos. Os escores de confiança para o AC também foram abaixo do adequado (pacientes - 64,52 e cuidadores - 63,25). As médias e as incongruências do AC diádico foram: 57,19 e 11,00 para AC de manutenção; 61,53 e 2,63 para o de manejo; os da confiança para AC diádico foram 63,89 e -1,27. As variáveis independentemente associadas ao AC diádico de manutenção foram: apoio social percebido pelo cuidador (0,113; p=0,005) e conhecimento da IC pelo paciente (0,101; p=0,036); ao AC de manejo: domínio físico da qualidade de vida relacionada à saúde do paciente (0,307; p<0,001), apoio social percebido pelo cuidador (0,135; p=0,009) e confiança do cuidador (0,139; 0,003); à confiança para o AC diádico foram: domínio psicológico da qualidade de vida do cuidador (0,013; p=0,047); e conhecimento do paciente sobre a

IC (0,019; p<0,001). Foi possível identificar as variáveis independentemente associadas às incongruências no AC diádico. **Conclusão:** Os resultados mostraram que os coeficientes do AC diádico na IC, incluindo a confiança para o AC estão aquém do desejável. Iniciativas para melhorar o apoio social, a qualidade de vida psicológica e a confiança do cuidador, bem como o conhecimento do paciente sobre a IC têm potencial de influir positivamente no AC diádico. As díades em que os pacientes têm melhores avaliações do domínio físico da qualidade de vida estão mais vulneráveis ao AC insuficiente. Os resultados apoiam a necessidade de uma perspectiva diádica do AC na IC na prática clínica e na pesquisa, bem como a importância de abordar as necessidades de ambos os membros da díade para otimizar os desfechos tanto do paciente quanto do cuidador.

Palavras-Chave: Autocuidado; Insuficiência Cardíaca; Cuidadores; Relações Interpessoais; Enfermagem.

Wilson AMMM. Dyadical self-care appraisal in heart failure patients and their caregivers. [Doctoral Thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo; 2021.

ABSTRACT

Background: Caregivers of patients with heart failure (HF) contribute to self-care (SC) behaviors. Recent research suggests that SC in HF is a dyadic phenomenon in which patient characteristics influence caregiver contributions to SC and vice versa. **Aim:** To describe the SC in dyads of patients with heart failure and their caregivers. **Method**: cross-sectional study carried out in two HF outpatient clinics with a sample of 140 dyads of HF patients and their caregivers. The patient's SC was assessed by the Self-care Heart Failure Index and the Caregiver's Contribution by the Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index. Patient variables (sociodemographic, clinical, health-related quality of life; knowledge about HF); and the caregiver's (sociodemographics, caregiver role tension, quality of life and perception of social support) were analyzed regarding their influence on the dyadic SC. Mixed effects modeling was adopted to derive dyadic SC variables (mean and incongruence of dyad engagement in SC); and the influences of selected variables in the dyadic SC were analyzed by multiple linear regression. **Results:** Patients (mean age 64,30 SD = 11,61 years; 56,43% male) and caregivers (mean age 52,03 SD = 13,72 years; 80,50% female; 48,57% spouses and 24.29% children of patients) showed insufficient SC, with maintenance scores (patients – 51,69; caregivers – 62,69) and management (patients – 60,68; caregivers - 62, 85) below 70 points. Confidence scores for the SC were also below adequate (patients – 64,52 and caregivers – 63,25). The means and dyadic incongruence in SC were: 57,19 and 11,00 for maintenance SC; 61,53 and 2,63 for management; for confidence in SC were 63,89 and -1,27. The variables independently associated with dyadic maintenance SC were: perceived social support by the caregiver (0,113; p=0,005) and knowledge of the HF by the patient (0,101; p=0,036); to the management SC: physical domain of the patient's health-related quality of life (0,307; p<0,001), social support perceived by the caregiver (0,135; p=0,009) and caregiver confidence (0,139; 0,003); the dyadic confidence in SC were: psychological domain of the caregiver's quality of life (0,013; p=0,047); and patient knowledge about HF (0,019; p<0,001). It was possible to identify the variables independently associated

with incongruence in the dyadic SC. **Conclusion:** The results showed that the dyadic SC coefficients in HF, including the confidence for the SC, are below what is desirable. Initiatives to improve social support, psychological quality of life and caregiver confidence, as well as patient knowledge about HF, have the potential to positively influence dyadic SC. The dyads in which patients have the best assessments of the physical domain of quality of life are more vulnerable to insufficient SC. The results support the need for a dyadic perspective on SC in HF in clinical practice and research, as well as the importance of addressing the needs of both members of the dyad to optimize outcomes for both patient and caregiver.

Keywords: Self-Care; Heart Failure; Caregivers; Interpersonal Relations; Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diagrama adaptado do processo de Autocuidado.....39

Figura 2 - Ilustração adaptada da Teoria da Situação Específica da contribuição do cuidador para o AC na IC 49

Figura 3 - Elementos centrais da teoria do manejo diádico das doenças.....53

Figura 4 - Teoria do manejo didático das doenças com os preditores.....55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140) e dos seus cuidadores (N=140) 89

Tabela 2 - Características clínicas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140) 92

Tabela 3 - Estatística descritiva dos escores totais e por dimensões do *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ), porcentagem de acertos no questionário de conhecimento da insuficiência cardíaca (IC) e a opinião do paciente sobre a contribuição do cuidador no autocuidado. (N = 140) 96

Tabela 4 - Características de saúde e da atividade de cuidador da amostra de cuidadores (N=140), São Paulo- 2021.....98

Tabela 5 - Estatística descritiva das pontuações dos cuidadores no The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL), na Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Brasil e na Escala de Apoio Social- Medical Outcome Study- Social Support Scale (MOS-SSS) e suas dimensões na amostra de cuidadores. São Paulo, 2021 100

Tabela 6 - Estatística descritiva das subescalas autocuidado de manutenção, de manejo e confiança no autocuidado dos instrumentos SCHFI 6.2 - versão brasileira aplicado aos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140), e do CC-SCHFI – versão brasileira da amostra de cuidadores (N=140), São Paulo- 2021. 102

Tabela 7 - Correlação de Pearson entre as subescalas de autocuidado do paciente com insuficiência cardíaca *Self-care Heart Failure Index* (SCHFI) 6.2- versão brasileira e do cuidador *Caregiver Contribution to Self Care Heart Failure Index* (CC- SCHFI)-versão brasileira. São Paulo, 2021 104

Tabela 8 - Testes de associação entre variáveis selecionadas do paciente e os escores das subescalas AC de manutenção, AC de manejo e confiança no AC do SCHFI 6.2- versão brasileira. São Paulo, 2021 105

Tabela 9 - Associação entre as variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manutenção mensurado pelo *Self-Care Heart Failure Index* 6.2 (SCHFI 6.2), versão brasileira (N=140). São Paulo 2021 .106

Tabela 10 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manejo mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2)- versão brasileira (N=106). São Paulo 2021.....107

Tabela 11 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e a confiança no autocuidado mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2-versão brasileira) (N=140). São Paulo 2021.....108

Tabela 12 - Análises de correlação de Pearson entre variáveis selecionadas do cuidador com a contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e confiança em contribuir para o AC, mensurados a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021 110

Tabela 13 - Análises de associação entre variáveis selecionadas do paciente e os escores da contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e a confiança em contribuir para o AC a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021.....112

Tabela 14 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a contribuição do cuidador para o autocuidado de manutenção a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index*, (CC-SCHFI) versão brasileira na (N=140). São Paulo 2021. 114

Tabela 15 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a subescala contribuição do cuidador para o autocuidado de manejo a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira (N=138). São Paulo 2021 115

Tabela 16 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a confiança do cuidador em contribuir para o autocuidado do paciente, a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira.(N=140). São Paulo 2021 116

Tabela 17 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade no autocuidado de manutenção. São Paulo, 2021 117

Tabela 18 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade no autocuidado de manejo. São Paulo, 2021 118

Tabela 19 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade na confiança no AC. São Paulo, 2021.....119

Tabela 20 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores

do autocuidado de manutenção. (n=138).São Paulo, 2021 120

Tabela 21 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores de autocuidado de manejo (n=138). São Paulo, 2021 121

Tabela 22 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores da confiança da díade no autocuidado (n=138). São Paulo, 2021...123

Tabela 23 - Modelo de regressão linear múltipla para a média da incongruência diádica do autocuidado de manutenção da díade (n=138). São Paulo, 2021 125

Tabela 24 - Modelo de regressão linear múltipla para as médias das incongruências diádicas dos escores de autocuidado de manejo da díade (n=138). São Paulo, 2021 126

Tabela 25 - Regressão linear múltipla para as médias das incongruências diádicas dos escores da confiança diádica para o autocuidado (n=138). São Paulo, 2021 128

Tabela 26 - Análise da colinearidade das variáveis preditoras utilizadas nos modelos de regressão linear múltipla. São Paulo, 2021.....129

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Contribuições do cuidador para o suporte de pessoas com insuficiência cardíaca. 44

Quadro 2 - Tipo de apoio e os 19 itens da escala original de MOS-SSS de apoio social. 80

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABEP	Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado
ABVD	Atividades Básicas da Vida Diária
AC	Autocuidado
ACC	*American College of Cardiology*
AHA	*American Heart Association*
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
ANOVA	Análise de variância
APIM	Modelo de interdepêndica ator- parceiro
AVD	Atividades da Vida Diária
CC-SCHFI	*Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index*
CC	Coeficiente de correlação
CCEB	Critério de Classificação econômica Brasil
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CF	Classe Funcional
CID-10	Classificação Estatística Internacional da doença
CNS	Conselho Nacional de Saúde
Direnf	Grupo de Estudos sobre Diagnósticos, Intervenções e Resultados Enfermagem
DP	desvio-padrão
EP	Erro padrão
ETPC-B	Escala de Tensão do papel do Cuidador- Brasil
FEVE	Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo
HF	Heart Failure
IBGE	Instituo Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Insuficiência Cardíaca
ICFElr	Insuficiência cardíaca de fração de ejeção levemente reduzida
ICFEp	Insuficiência cardíaca de fração de ejeção preservada
ICFEr	Insuficiência cardíaca de fração de ejeção reduzida
IDPC	Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
IMC	Índice de Massa Corporal
Kg/m^2	Quilograma por metros quadrado

ml	mililitros
MLHFQ	*Minnesotta Living with Heart Failure Questionnaire*
MLM	Modelagem linear multinível
MOS-SSS	*Medical Outcome Study- Social Support Scale*
MS	Ministério da Saúde
NYHA	*New York Heart Association*
QV	Qualidade de Vida
QVRS	qualidade de vida relacionada à saúde
RLM	Regressão Linear Múltipla
SC	Self-care
SCHFI v.6.2	Self-Care Heart Failure Index versão 6.2
SCHFI	*Self-Care Heart Failure Index*
SD	*Standad deviation*
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL- Bref	*World Health Organization Quality of Life- versão abreviada*

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTES) – DANTE PAZZANESE.....181

ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADORES) – DANTE PAZZANESE 184

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTES) – UNIFESP.....187

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADORES) – UNIFESP 190

ANEXO 5 - SELF-CARE HEART FAILURE INDEX VERSÃO 6.2- VERSÃO BRASILEIRA.....193

ANEXO 6 - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL (CCEB)...195

ANEXO 7 - QUESTIONÁRIO CONHECIMENTO DA DOENÇA NA IC.....197

ANEXO 8 - MINNESOTA LIVING WITH HEART FAILURE QUESTIONNAIRE (TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS) 199

ANEXO 9 - ESCALA DE CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADOR PARA O AUTOCUIDADO DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA 200

ANEXO 10 - ESCALA DIAGNÓSTICO TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR-BRASIL VERSÃO PORTUGUÊS 201

ANEXO 11 - ESCALA DE APOIO SOCIAL MOS-SSS.....203

ANEXO 12 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF.....204

ANEXO 13 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP PELA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP 206

ANEXO 14 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO.....210

ANEXO 15 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP INSTITUTO DANTE PAZZANESE DE CARDIOLOGIA.....215

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS- PACIENTE.....228

APÊNDICE B - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS- CUIDADOR.....233

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO **24**

1 INTRODUÇÃO **26**

2 OBJETIVOS **32**

2.1 OBJETIVO GERAL 32

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 32

3 REVISÃO DE LITERATURA **34**

3.1 A PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E O AUTOCUIDADO 34

3.2 O CUIDADOR DO PACIENTE COM IC 40

4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO **52**

4.1 MANEJO DIÁDICO DAS DOENÇAS CRÔNICAS 52

5 CASUÍSTICA E MÉTODO **58**

5.1 DESENHO DO ESTUDO 58

5.2 LOCAL DO ESTUDO 58

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO 59

5.3.1 Critérios de elegibilidade dos pacientes 59

5.3.2 Critérios de inclusão relacionados aos pacientes com IC 60

5.3.3 Critérios de elegibilidade dos cuidadores: 60

5.3.4 Critérios de inclusão relacionados aos cuidadores: 60

5.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA 60

5.5 OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DOS DADOS 61

5.5.1 Equipe de pesquisa 62

5.5.2 Procedimentos para coleta de dados com o paciente 62

5.5.3 Procedimentos para coleta de dados com o cuidador 63

5.6 VARIÁVEIS DO ESTUDO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS 64

5.6.1 Variável dependente do paciente 64

5.6.2 Outras variáveis do paciente 65

5.6.3 Variável dependente do cuidador 74

5.6.4 Outras variáveis do cuidador 75

5.6.5 Variáveis dependentes da díade.....82

5.6.6 Variáveis explicativas do AC da díade.....83

5.7 ANÁLISE DOS DADOS 83

6 RESULTADOS 88

6.1 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS DA AMOSTRA DE PACIENTES E CUIDADORES.....89

6.2 AUTOCUIDADO DO PACIENTE E CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADOR PARA O AUTOCUIDADO 101

6.3 ANÁLISE DA DÍADE.....116

7 DISCUSSÃO.....131

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....151

9 CONCLUSÕES.....154

10 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA E PESQUISA 159

REFERÊNCIAS.....162

ANEXOS 181

APÊNDICES 228

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Desde quando me formei em 2006, minha trajetória profissional foi toda trilhada na cardiologia passando por diversos eixos da enfermagem na assistência, ensino e pesquisa. Na prática clínica nas unidades cardiológicas cuidei de diversos pacientes, muitos com insuficiência cardíaca e suas complicações, os quais exigiam cuidados específicos por parte de toda equipe multiprofissional. Presenciei desfechos desfavoráveis dos pacientes como morte, readmissões e o impacto limitante da enfermidade na qualidade de vida do paciente, dos seus cuidadores e família. Porém, além dos desfechos negativos que impactavam na vida dos pacientes, familiares e cuidadores, os aspectos positivos da família e paciente também faziam diferença nos desfechos de saúde. A família e os cuidadores participam e auxiliam em muitos aspectos envolvidos no tratamento do paciente com insuficiência cardíaca, como na alimentação, adesão à terapêutica, incentivo, participação e encaminhamento a consultas e exames, suporte social e emocional, entre outras diversas atividades que são compartilhadas ou realizadas pelos cuidadores e familiares.

Dessa forma, passei a me inquietar com as questões envolvidas no tratamento da insuficiência cardíaca, principalmente as relacionadas à participação do paciente e seus cuidadores no processo de autocuidado e como essa interdependência pode impactar nos desfechos relacionados à síndrome. Nesse contexto, surgiu o interesse em realizar este estudo para investigar o autocuidado da díade composta pelos pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome que atinge cerca de 64,3 milhões de pessoas em todo mundo[1]. No Brasil, as doenças cardiovasculares são a primeira causa de morte, sendo a IC responsável pelo maior número de internações hospitalares, com grande custo ao sistema de saúde[2-3].

A IC pode ser definida como uma síndrome clínica complexa, via final de muitas doenças cardiovasculares, em que o coração não é capaz de bombear sangue suficiente aos tecidos, resultando em débito cardíaco inadequado às demandas metabólicas, ou débito cardíaco adequado às custas de elevadas pressões de enchimento no repouso ou esforço, secundário à ativação dos sistema compensatório neuro-humoral [2,4]. Os sinais e sintomas apresentados pelo paciente, como dispneia, terceira bulha, edema periférico, distensão de veias jugulares, além da presença de comorbidades, terapêutica medicamentosa complexa impactam a vida do paciente com IC com prejuízo na capacidade funcional, nas funções sociais, mentais e cognitivas, além de sintomas depressivos, distúrbios do sono e diminuição da qualidade de vida (QV)[5-9].

Pesquisas apontam que esses pacientes têm prejuízo relevante na QV quando comparados com pessoas sem a síndrome ou com outras doenças crônicas[5,10-11]. À medida que a IC progride, os pacientes experimentam aumento na gravidade dos sintomas, redução da capacidade funcional e consequentemente piora da QV [12-13].

Para obter o melhor controle possível da síndrome, o paciente com IC deve se engajar em comportamentos de autocuidado (AC) que incluem adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico, controle da dieta, de líquidos ingeridos, monitoramento e manejo dos sinais e sintomas[14]. A compreensão do paciente sobre sua síndrome, tratamento e modificações no estilo de vida é fator que evidencia benefícios ao paciente no manejo da própria doença, com melhora da adesão à terapêutica medicamentosa e não medicamentosa e até na redução de readmissões hospitalares[15-16]. O AC do paciente na IC envolve a leitura e reconhecimento dos seus sinais e sintomas, o julgamento da relevância desses achados, a ação em

resposta a esses sinais e sintomas e a avaliação da efetividade das ações implementadas [17].

Estudo brasileiro que testou e validou um questionário acerca do conhecimento da doença em amostras de pacientes com IC apresentou que 77% dos pacientes sabiam diferenciar os sintomas da IC; por outro lado, apenas 58% dos pacientes souberam responder a questão relacionada ao aumento do peso, demonstrando que ainda há um número considerável de pacientes que desconhece a relação entre o aumento de peso e exacerbação da doença[15].

A adesão a comportamentos de AC previne exacerbações da síndrome, progressão da IC e reduz risco de hospitalizações e morte [18-20]. Em estudo brasileiro foi identificado que a falta de adesão ao tratamento é primeira causa de internação por exacerbação da IC[21]. Na abordagem multidisciplinar, o principal papel do enfermeiro é promover o desenvolvimento de habilidades e atitudes do paciente e de seu cuidador favoráveis ao AC [2,22]. Revisão sistemática que avaliou o impacto de intervenções educativas sobre a IC e comportamentos de AC realizadas por enfermeiros a pacientes diagnosticados com IC evidenciou resultados positivos na QV dos pacientes, hospitalizações, readmissões hospitalares e nos custos da doença [23].

Estudos demonstraram que o AC adequado está associado a menores taxas de hospitalização e melhora da QV, sugerindo, inclusive mitigação dos custos da IC ao sistema de saúde [7-8,24]. O AC, segundo a Teoria do AC na IC de Barbara Riegel (2016)[25], é definido como um processo de tomada de decisão naturalística que influencia ações que mantêm a estabilidade fisiológica, facilita a percepção dos sintomas, direcionando a tomada de decisões frente às manifestações da doença e aos efeitos do tratamento. Esse processo envolve os conhecimentos, experiências prévias, habilidades e os valores do indivíduo[19,25].

Um estudo que comparou o AC de pacientes com IC em 15 países apontou que os comportamentos de AC são sub-ótimos e precisam ser melhorados em todo o mundo. As amostras dos estudos variaram de 34 pacientes (Taiwan) a 967 (Holanda), totalizando 5.964 pacientes com IC nos cinco continentes. Entre os comportamentos de AC avaliados, 7% dos pacientes da amostra total relataram não ser aderentes à terapêutica medicamentosa prescrita; a monitoração do peso diário foi irregular em

vários países com média 61% de pacientes que não se pesam regularmente, sendo 89% essa taxa no Brasil; a restrição de sódio na dieta teve a maior variação (19 a 91%) dependendo do país; no Brasil cerca de 36% não fazem restrição de sódio na dieta; a inatividade física foi o comportamento mais presente, sendo que em 16 dos 21 países incluídos, mais de 50% dos pacientes relataram baixos níveis de atividade física[26].

As pessoas com IC frequentemente relatam dificuldade em realizar as atividades da vida diária (AVD) e, consequentemente, apresentam maior dependência física. Dentre os sintomas incapacitantes, a fadiga e dispneia apresentam importante impacto na realização de determinadas atividades de AC [27-28], logo cuidadores familiares ou informais podem ser considerável recurso para o sistema de saúde[28-29]. Os cuidadores desempenham importante papel, contribuindo direta e indiretamente para o monitoramento, a manutenção e o manejo do AC do paciente [30]. De acordo com Vellone (2017)[31], cuidadores são familiares ou pessoas de fora da família que fornecem a maior parte do cuidado informal a esses pacientes. A contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC pode ser definida como o fornecimento de tempo, esforço e apoio em lugar de outra pessoa que precisa realizar o AC da IC. O cuidador pode contribuir fazendo o comportamento para o paciente ou induzindo o paciente a fazer o comportamento [30-31].

Revisão sistemática que analisou a contribuição dos cuidadores de pacientes com IC evidenciou importante atuação dos cuidadores impactando em diversos comportamentos de AC como no estímulo à atividade física e hábitos saudáveis, fornecimento de apoio emocional ao paciente, identificação precoce de sinais e sintomas da exacerbação da IC, procura de profissionais da saúde em caso de necessidade de informações [32]. Adicionalmente, a contribuição dos cuidadores tem sido relacionada a melhores desfechos de QV dos pacientes com IC [14,33], além da redução dos custos de saúde [14,34]. Entretanto, existem lacunas significativas na literatura acerca da contribuição dos cuidadores para o AC dos pacientes com IC. Há, ainda, a necessidade de detalhamento dos fatores determinantes e dos mecanismos de como os cuidadores contribuem para o AC e o impacto da contribuição nos desfechos clínicos dos pacientes [35], bem como o impacto do desempenho desse papel em desfechos do próprio cuidador.

Até o momento, poucos estudos em IC têm enfocado a díade (paciente e cuidador) como unidade de análise[36]. Porém, há interesse crescente no uso de teorias e metodologias de análise diádica para explorar a influência das relações sociais na saúde e a influência da saúde nas relações sociais. As relações sociais englobam parceiros que desempenham papel importante na saúde física, mental e bem-estar do paciente e podem ser cônjuges, filhos, irmãos, pais e profissionais da saúde. Os cuidadores que ocupam essas funções experimentam, muitas vezes, modificações inclusive em sua própria saúde física, mental e bem-estar[37]. No entanto, evidências apontam que díades compostas por pacientes com IC e seus cuidadores que compartilham responsabilidades e assumem uma postura colaborativa para o AC têm melhores resultados diádicos para os pacientes e cuidadores[38-40]. Altos níveis de confiança do cuidador na capacidade de se envolver nas ações de AC do paciente estão associados a desfechos positivos do paciente[36] e maior AC de manutenção em pacientes foi associada a um melhor bem-estar mental em cuidadores[40].

Esses resultados indicam que a interação paciente-cuidador no AC na IC precisa ser colocada numa perspectiva capaz de capturá-la como uma unidade para avançar no conhecimento sobre AC na IC. No entanto, a maioria das pesquisas realizadas até o momento enfoca a análise no nível do indivíduo, seja ele o paciente ou o cuidador. Essa situação é, pelo menos em parte, decorrente de limitações dos métodos de análise que requerem a assunção de independência dos dados[41]. Assumir a independência dos dados não é possível quando se quer analisar a variáveis do paciente e variáveis do cuidador num mesmo conjunto, visto que não é plausível considerá-las independentes. Seria pouco razoável, por exemplo, que o AC do paciente e a contribuição do cuidador para o autocuidado do paciente fossem consideradas independentes. Por essa razão, é fundamental investigar a interação paciente-cuidador no AC por meio de métodos de análise que permitam o controle da natureza interdependente dos dados[32]. Abordagens diádicas, entendidas como perspectivas que tratam as díades como unidades, para analisar o AC na IC são grande promessa para aclarar determinantes para os comportamentos de AC reconhecendo que os dois membros da díade, paciente e cuidador, interagem esses comportamentos[42].

A presente pesquisa buscou investigar o AC dos pacientes com IC, a contribuição dos cuidadores para o AC e expandir o AC como um fenômeno da díade, considerada como unidade interdependente, e explorar as variáveis potencialmente envolvidas no ACna IC.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o ACem díades de pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o autocuidado e a confiança no autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.
- Identificar as variáveis associadas ao autocuidado e à confiança no autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.
- Descrever a contribuição de cuidadores para o autocuidado e a sua confiança em contribuir para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.
- Identificar as variáveis relacionadas à contribuição de cuidadores para o autocuidado e à sua confiança em contribuir para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.
- Descrever a avaliação diádica e a incongruência na avaliação diádica do autocuidado e da confiança no autocuidado na insuficiência cardíaca.
- Identificar variáveis que influenciam a avaliação diádica e a incongruência na avaliação diádica do autocuidado e da confiança no autocuidado na insuficiência cardíaca.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A PESSOA COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E O AUTOCUIDADO

Nos últimos anos, o Brasil vivencia um processo de envelhecimento populacional. Dados do último censo de 2010 divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010)[43] apontam que dos 190 milhões de brasileiros, 18 milhões eram idosos, com projeções de que esse número triplicará até 2060[44]. Associada à transformação do perfil demográfico, houve modificação das características epidemiológicas da população brasileira, culminando em ascensão das doenças crônico-degenerativas, as quais podem afetar a autonomia dos idosos[45].

Dentre as doenças crônico-degenerativas, a IC apresenta repercussão clínica que pode prejudicar a autonomia e capacidade funcional do paciente no desempenho de suas atividades de vida diárias (AVD), categorizadas em atividades básicas da visa diária (ABVD) e atividades instrumentais da vida diária (AIVD). As ABVD são aquelas relacionadas ao vestir-se, tomar banho, mobilizar-se e alimentar-se, e as AIVD referem-se às tarefas que envolvem a vida em comunidade, como administrar suas próprias finanças, tomar os seus medicamentos, utilizar meios de transporte, telefone, executar tarefas domésticas, administrando o ambiente em que vive e se relaciona[46-48]. O paciente com IC, muitas vezes, implementa estratégias de adaptação das AVD em sua rotina diária para adequá-las às demandas da sua situação de saúde[49-50].

As AVD envolvem aspectos de autonomia e capacidade funcional. Enquanto a autonomia está relacionada à capacidade de fazer escolhas e assumir o controle da própria vida, a capacidade funcional está relacionada com a independência para realização de atividades do cotidiano. A incapacidade funcional refere-se, portanto, à dificuldade ou necessidade de ajuda para execução de tarefas do dia a dia, que são fundamentais para ter uma vida independente[51-53]. Os conceitos de independência e autonomia não são diretamente associados, pois a pessoa pode ser independente e não autônoma, no caso de doenças como demências, ou dependentes e autônomas, como em doenças incapacitantes fisicamente, porém sem alterações cognitivas, como

em doenças ortopédicas, acidente vascular cerebral sem sequelas cognitivas e na IC[54].

Estudo polonês, que avaliou as limitações funcionais e o perfil de comorbidade em 4.979 idosos de 65 a 104 anos de idade, mostrou que os 531 (11,1%) idosos que relataram internações por IC apresentaram maior número de condições médicas crônicas coexistentes, em média com cinco comorbidades, comparada a idosos não hospitalizados por IC, com duas comorbidades em média, ($p < 0,001$); utilizaram mais medicamentos, em média de sete medicamentos contra cinco do grupo sem internação por IC ($p<0,001$) e apresentaram maior prevalência de condições geriátricas, como transtornos de humor, deficiência auditiva e limitações funcionais. A hospitalização por IC aumentou o risco de limitação para AC e da capacidade de lidar com as atividades complexas da vida diária[47]. As limitações impostas pela síndrome ao paciente com IC prejudicam a capacidade funcional do indivíduo com repercussão na qualidade de vida (QV) e no AC[2,55]. Geralmente, os pacientes com IC crônica mais idosos, do sexo feminino, com mais comorbidades e em uso de polifarmácia são mais dependentes funcionalmente[55].

De acordo com as características clínicas, a IC crônica pode ser classificada em relação à fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE), à gravidade dos sintomas, tempo e progressão da doença[2,4]. A determinação da FEVE do paciente com IC é classificação frequentemente utilizada, sendo subdividida em três níveis: FEVE maior ou igual a 50%, denominada IC com fração de ejeção preservada (ICFEp); FEVE de 40 a 49% considerada IC com fração de ejeção levemente reduzida (ICElr); FEVE menor que 40% denominada IC com FEVE reduzida (ICEr)[4,56]. Classificação comumente utilizada na prática clínica relacionada à gravidade dos sintomas do paciente com IC e tolerância ao exercício é a da New York Heart Association (NYHA), variando de classe I a IV. Essa classificação é particularmente importante para avaliação clínica dos pacientes, no manejo terapêutico, além de possuir relação com prognóstico. Os indivíduos podem ser classificados em quatro classes funcionais (CF): CF I, considerada para o paciente que não apresenta sintomas durante as atividades cotidianas; CF II, quando paciente apresenta sintomas em atividades físicas habituais, com limitação leve; na CF III, o paciente apresenta sintomas desencadeados em atividades físicas menos intensas que as habituais; e na

CF IV, o paciente apresenta sintomas em repouso, ou seja, com incapacidade de realizar qualquer atividade do seu cotidiano sem apresentar desconforto. [2,4,56]. Em relação à progressão da doença, uma classificação proposta pelo *American College of Cardiology / American Heart Association (*ACC/AHA) categoriza os pacientes em estágios, incluindo o paciente que está em risco de desenvolver IC, para que o foco de abordagem implementada seja preventivo; esse estágio é denominado estágio A; o estágio B categoriza o paciente que possui doença estrutural cardíaca, porém não apresenta sintomas de IC; estágio C é o paciente que possui doença estrutura cardíaca e apresenta sintomas atuais ou prévios de IC e, o estágio D, é o estágio que se refere ao paciente que apresenta IC refratária ao tratamento clínico, requerendo intervenção especializada[2,4]. Adicionalmente, a IC pode apresentar-se de forma aguda (descompensada), sendo uma das principais causas de internação no país e no mundo, e grave problema de saúde pública. Entre as pessoas com IC aguda há alto índice de reinternação e mortalidade, com consequências onerosas ao sistema de saúde e para a QV das pessoas nessa condição. A IC aguda pode ser classificada segundo quatro aspectos[2,4]:

- o tempo de evolução a doença, podendo ser uma IC nova ou crônica agudizada;
- a síndrome clínica de apresentação do paciente à emergência como IC congestiva, insuficiência ventricular esquerda, choque cardiogênico ou edema agudo de pulmão;
- a FEVE, podendo ser ICEFr, ICEFlr, ICEFp;
- o modelo do perfil clínico-hemodinâmico de apresentação, em que o paciente é avaliado quanto a sinais e sintomas de congestão e de baixo débito, classificando-o em quatro categorias, sendo: perfil quente e seco, quando o paciente está sem baixo débito e sem congestão; perfil quente e úmido, sem baixo débito, porém com congestão; perfil frio e úmido, com sinais de baixo débito e congesto, caracterizando o perfil mais complexo, e o perfil frio e seco, em que o paciente apresenta baixo débito e sem sinais de congestão.

Os sinais e sintomas mais comuns de congestão são dispneia paroxística noturna, dispneia aos esforços, turgência jugular a 45 graus, refluxo hepatojugular,

terceira bulha, edema de membros inferiores, ascite, entre outros. Já o débito cardíaco diminuído pode ser caracterizado por pressão arterial sistólica menor de 90 milímetros de mercúrio (mmHg), fadiga, extremidades frias com perfusão reduzida, sudorese fria, desorientação, lactato elevado, entre outros[2,4].

O reconhecimento dos sinais e sintomas de descompensação e a decisão adequada tomada na vigência deles são importantes comportamentos de AC de manejo da síndrome. O desenvolvimento de novos saberes, habilidades e atitudes são necessárias ao paciente com IC para que incorporem os comportamentos de AC na vida diária[57].

Pesquisadores sempre buscaram mensurar o processo de AC e em 2000, um grupo de pesquisadoras norte-americanas desenvolveu, com base na Teoria da Tomada de Decisão Naturalística, que trata de como as decisões são tomadas na "vida real", uma escala intitulada de "*Self-management of Heart Failure Scale*" (SMHFS), com 65 itens e seis subescalas, que mensurava a habilidade dos pacientes com IC em manejar a síndrome e também da sua confiança no processo de tomada de decisão[58].

Esta escala sofreu diversas alterações desde sua publicação. A SMHFS era muito longa e, em 2004, ela foi atualizada e revisada a partir de suas características psicométricas, sendo que a escala final foi denominada de "*Self-Care of Heart Failure Index"* (SCHFI). A SCHFI possuía 15 itens divididos em três subescalas: a do AC de manutenção (5 itens), a do AC de manejo (6 itens) e a terceira subescala era a da confiança para o AC (4 itens). Nessa atualização, o AC foi definido como um processo de manutenção da saúde por meio da adesão ao tratamento e monitoramento dos sintomas, sendo que na vigência deles é necessária a tomada de decisão sobre o manejo do AC; e esse processo é influenciado positivamente pela autoconfiança nas próprias habilidades de desempenhar os comportamentos de AC[59].

Por meio do SCHFI foi possível conhecer o padrão de AC dos pacientes com IC, a partir de escores determinados em cada uma das três subescalas que variavam de 0 a 100 em cada uma, com pontuação máxima de 300 pontos. Essa primeira versão foi denominada SCHFI 4.0 e foi utilizada por diversos pesquisadores em todo o mundo[59].

O SCHFI 4.0 continuou a ser testado quanto a sua validade por abordagens qualitativas e quantitativas, produzindo evidências para novas modificações, culminando, em 2009, com uma nova versão, denominada SCHFI 6.2. Não houve alterações em relação à definição do AC, apenas as subescalas de AC de manutenção e confiança no AC foram modificadas com adições de itens e em relação aos escores, os autores passaram a recomendar o cálculo em separado para cada subescala, variando de 0 a 100. Na mesma publicação em que o SCHFI 6.2 é divulgado, os autores indicam ponto de corte de 70 pontos acima do qual considera-se AC adequado em cada subescala. As categorias de resposta dos itens da subescala de AC de manutenção variam de "nunca/raramente" a "sempre/diariamente"; na subescala de manejo de "pouco provável a muito provável" e para a Confiança no AC de "não confiante a extremamente confiante"[60].

O SCHFI 6.2 foi adaptado e validado para uso no Brasil, por meio das etapas de tradução, síntese da tradução, retrotradução, revisão da versão traduzida por especialistas e pré-teste, apresentando boas propriedades psicométricas[61].

Em 2016, com a revisão e a atualização da Teoria do AC na IC, os pesquisadores consideraram necessário que o conceito "percepção dos sintomas" precisava ser destacado, uma vez que está diretamente interligado ao processo de monitoramento das alterações fisiológicas, reconhecimento e interpretação de sinais e sintomas para nortear a tomada de decisão no manejo da IC. Com isso, houve nova revisão da SCHFI, dando origem a sua versão 7.2, com mudança de sua composição para 29 itens divididos em três subescalas: Manutenção do AC, Percepção dos Sintomas e Manejo do AC [57,62]. A confiança no AC é reiterada como um construto relacionado ao AC, mas não parte do AC, como se verá mais à frente.

De acordo com a Teoria do AC na IC revisada em 2016, o AC envolve três processos: AC de manutenção, a percepção dos sintomas e o AC de manejo (Figura 1). O AC de manutenção refere-se aos comportamentos do paciente para a manutenção da estabilidade clínica e abrange os cuidados com o peso corporal, restrição hidrosalina, adesão à terapia farmacológica e não farmacológica, prática de atividade física, entre outros. A percepção dos sintomas (segundo processo) envolve a 'leitura' dos próprios sintomas pelo paciente, reconhecendo e interpretando adequadamente sinais e sintomas de descompensação. O AC de manejo, que é o

terceiro processo, refere-se às ações realizadas pelos pacientes frente aos sinais e sintomas da descompensação da IC[57,62-63].

Figura 1 - Diagrama adaptado do processo de Autocuidado

Fonte: Riegel, Dickson, Faulkner, 2016[57].

Conforme já mencionado, a confiança no AC não é componente do AC mas é conceito estruturante da teoria do AC na IC. A confiança no AC refere-se ao senso de autoeficácia da pessoa com IC e não configura um comportamento de AC. Na revisão da teoria, publicada em 2016[57], seus proponentes tratam a confiança no AC em termos de autoeficácia para o AC, adotando a definição de Bandura[64]: autoeficácia é a confiança que a pessoa tem na capacidade de realizar uma ação específica e de persistir na ação mesmo na presença de obstáculos. A confiança no AC tem influência poderosa na tomada de decisões de AC e nas ações realizadas pelos pacientes com IC, e estudos mostram que é variável que relaciona o AC, de forma a moderar ou mediar os desfechos na IC[57]. Por essa razão recomenda-se que a confiança no AC seja incluída nos estudos sobre o AC na IC.

A partir dessas modificações na Teoria do AC, o SCHFI foi atualizado para a versão 7.2 e ainda não está validado nem adaptado para o uso no Brasil[64].

Embora os benefícios da adesão do paciente aos comportamentos de AC sejam descritos na literatura, o AC na IC em diversas culturas ainda se encontra longe do ideal[57,62,65].

Estudo brasileiro que avaliou comportamentos de AC em amostra de 116 pacientes com IC por meio do instrumento SCHFI 6.2 validada para uso no Brasil, encontrou as seguintes médias de escores: 53,2 na subescala de AC de manutenção, 50,0 na de manejo, e 52,6 na de confiança para o AC. Em análises bivariadas observou-se que pacientes que apresentaram maiores escores na escala de AC

tinham FEVE menor, maior tempo de experiência da doença e realizavam acompanhamento de saúde conjunto com profissionais de saúde médicos e enfermeiros[66].

Em síntese, o AC na IC é fundamental para que o paciente tenha os melhores desfechos possíveis de saúde na sua trajetória com a enfermidade, mas, frequentemente, fica aquém do que seria necessário.

3.2 O CUIDADOR DO PACIENTE COM IC

Muitos pacientes com IC necessitam de apoio de cuidadores para colocar em prática os comportamentos de AC. Estudo que analisou amostra de 114 pacientes com IC norte-americanos (n=85) e australianos (n=29) referiu que 79% deles apresentavam duas ou mais comorbidades, sendo que os cuidadores foram considerados de grande apoio para a implementação de comportamentos de AC [67]. Diversos obstáculos ao AC podem ser enfrentados pelos pacientes com IC devido às limitações físicas e cognitivas impostas pela doença, falta de conhecimento acerca da doença e tratamento, falta de suporte social e emocional. Há um número expressivo de pacientes com IC que necessita de suporte em casa de cuidadores com níveis crescentes de cuidado conforme a dependência aumenta com a progressão a doença [68]. Adicionalmente ao apoio nas AVD, os cuidadores podem ser incorporados no planejamento da assistência ao paciente com IC e contribuir para o AC de diversas maneiras, como no preparo das refeições com baixo teor de sódio, no monitoramento diário dos sinais e sintomas do agravamento da doença, no desenvolvimento de sistemas para que os pacientes com IC recebam ou tomem os medicamentos prescritos, entre outras ações. Recomenda-se que os cuidadores participem das consultas dos pacientes com os profissionais de saúde[69].

O cuidado no contexto domiciliar é prática comum, principalmente em pacientes idosos e portadores de doenças crônicas. O cuidador informal é a pessoa adulta que pode ser membro da família ou amigo que assume de maneira não profissional e não remunerada as responsabilidades do cuidado de uma pessoa com doença incapacitante, e participa com ela na tomada de decisões. As AVD podem ser

executadas, auxiliadas ou supervisionadas pelo cuidador da pessoa que apresenta limitações[36,70].

Os cuidadores podem ser distinguidos entre primários, secundários e terciários. Os primários são os principais responsáveis pela maior parcela das atividades de cuidado ao paciente; os secundários realizam mesmas tarefas e atividades que os primários, entretanto não atuam nos mesmos níveis de responsabilidade e nas decisões, com ações pontuais em cuidados básicos, podendo até revezar com cuidador primário e, os cuidadores de nível terciário, que não possuem responsabilidade pelo cuidado, realizam na maior parte das vezes tarefas determinadas como pagamentos de contas, compras, recebimento de pensões, podendo substituir o cuidador primário nessas atividades[70].

As pessoas com IC frequentemente relatam dificuldade em realizar as AVD e, consequentemente, apresentam maior dependência física. Dentre os sintomas incapacitantes, a fadiga e dispneia apresentam importante impacto na realização de determinadas atividades de AC[27,71], logo cuidadores familiares ou informais podem ser considerável recurso para o paciente e também para o sistema de saúde[72-73].

Estudo que analisou a produção científica da enfermagem brasileira de 1979 a 2007 quanto às práticas de cuidados informais a idosos no domicílio, evidenciou que o perfil predominante de cuidadores é ser do sexo feminino, com laços de parentesco e afetivos e, em sua maioria, são esposas e filhas, com baixos níveis de escolaridade, com idade entre 40 e 60 anos, desempregadas, ou que se dedicam às atividades domésticas, e que possuem outros dependentes[70]. Estudo brasileiro que avaliou 100 familiares acompanhantes de pacientes com IC atendidos ambulatorialmente revelou que a maioria (81,0%) era do sexo feminino, branca (63%) e casada (61%). Cerca de 40% era cônjuge do paciente e 36% filho(a) com média de 9,99 (DP 3,91) anos de escolaridade[74].

Quando analisado o cuidado dentro da relação conjugal, o cuidado mantém-se majoritariamente feminino. Estudo norte americano que avaliou 338 parceiros de pacientes com IC comparando-os com 1.202 parceiros de indivíduos saudáveis apontou que o cuidado realizado pelos parceiros de pacientes com IC está acima e além da assistência normal do cônjuge. Mais de 40% dos parceiros de pacientes com

IC sentiam que precisavam estar disponíveis para o parceiro 24 horas por dia. Quanto ao cuidado relacionado ao gênero, esse estudo revelou que as mulheres ofereciam mais cuidados emocionais e os homens cuidados físicos pessoais[75].

Embora o cuidado informal e no domicílio proporcione convívio familiar, oportunidade de fortalecimento das relações, maior intimidade e conexão entre paciente e cuidador, ele pode ser descrito como atividade estressante, associada a significativa sobrecarga ao cuidador[73]. Os cuidadores de pacientes com IC relataram percepções de estresse, sobrecarga[76-77], sintomas depressivos [60] e diminuição da QV[32,70,72,75,77,78] . Modificações no estilo de vida dos pacientes com IC influenciam diretamente seus cuidadores[81]. A dedicação às necessidades físicas, emocionais e sociais do paciente receptor de cuidados por extenso período, o estresse, a piora progressiva do quadro clínico, a falta de apoio social, os custos e ônus financeiros e os altos níveis de dependência funcional são alguns dos fatores que afetam negativamente o cuidador, que relata pior percepção da saúde mental, com consequente impacto nos pacientes. Em algumas das situações, o cuidador afasta-se de seu emprego em função do cuidado de seu familiar[46,72,82-83].

Estudo que avaliou a relação dos fatores determinantes de 183 cuidadores e seus pacientes e eventos clínicos de risco apresentados pelo paciente acompanhados por 12 meses, observou que quanto maior sobrecarga e maior contribuição do cuidador para os comportamentos cotidianos de AC de manutenção da IC, melhor sobrevida livre de eventos do paciente. Essa associação entre maior tensão dos cuidadores e menor presença de eventos clínicos do paciente pode ser indicativa de que os cuidadores sacrificam sua própria saúde para prover cuidados ao paciente com IC[35].

Um ponto importante apontado nos estudos com cuidadores de pacientes com IC é referente ao apoio social percebido pelo cuidador, que pode ser definido como troca de recursos entre pelo menos dois indivíduos com o objetivo de melhorar o bem-estar do receptor[18,45]. Cuidadores com menor apoio social perceberam seu papel de cuidador de maneira menos agradável e mais onerosa do que os cuidadores com maior apoio social[32,46].

Estudos apontam o suporte social percebido como fator que pode influenciar os comportamentos de AC de um indivíduo e seus cuidadores, tanto nos cuidados de manutenção, quanto nos comportamentos relacionados ao manejo dos esquemas terapêuticos, avaliação dos sintomas e busca pelo tratamento[32]. Estudos mostraram que o AC é pior quando os pacientes e cuidadores recebem apoio social precário[42,84]. Evidência aponta quatro tipos de apoio social que influenciam os resultados relacionados à doença em pacientes com IC: apoio emocional, que envolve transmissão de afeto e confiança; apoio instrumental, que se refere ao fornecimento de materiais e serviços necessários; apoio informativo, que envolve o oferecimento de informações; e apoio à avaliação, que se refere ao fornecimento de assistência à autoavaliação[84-85]. Pesquisas com diferentes delineamentos devem ser direcionadas para detalhamento dos tipos de apoio social, as repercussões na família e no indivíduo com IC e o impacto nos comportamentos do AC[84].

Os cuidadores das pessoas com IC executam diversas tarefas como suporte no dia a dia do paciente com IC; e o tipo de suporte varia amplamente com base nos sinais e sintomas, comorbidades apresentadas, na relação entre a pessoa e cuidador e na complexidade do regime de tratamento[86]. Os cuidadores contribuem para o AC por meio de ações diretas e fornecendo apoio emocional ao paciente[87]. Algumas das atividades incluem apoio nas AVDs, auxílio na tomada de decisões e intermediação com os serviços e profissionais da saúde[88].

O Quadro 1 descreve algumas das contribuições do cuidador citadas na literatura que dão suporte aos pacientes com IC.

Quadro 1 - Contribuições do cuidador para o suporte de pessoas com insuficiência cardíaca

Categorias	Tipo de Suporte	Exemplos de atividades
Apoio em atividades de vida diária	Cuidados pessoais	Auxílio no banho, vestir-se, ir ao banheiro, movimentar-se.
	Gerenciamento do domicílio	Pagamentos de aluguel e serviços públicos oferecidos; serviços domésticos como limpeza e lavanderia.
	Logístico	Transporte e atividades relacionadas ao suporte logístico (compras, abastecimento etc.).
Suporte psicossocial	Motivacional e mental	Fornecimento de apoio por meio do toque, escuta e atenção; auxiliar no encaminhamento para serviços de saúde mental quando necessário.
	Social e espiritual	Respeito e apoio às necessidades espirituais; empatia.
	Manejo dos sintomas e efeitos colaterais dos medicamentos	Suporte para lidar com o impacto dos sintomas como fadiga, intolerância ao exercício, falta de ar, ansiedade, depressão, anorexia.
Melhorar e manter autocuidado	Nutricional	Auxílio no planejamento, compras, e preparo de refeições saudáveis; monitoramento da ingesta hídrica e de sódio recomendada por profissional da saúde; monitoramento do declínio ou aumento inesperado no peso corporal.
	Para atividade física	Incentivo a atividades físicas apropriadas ao estágio da doença e indicadas por profissional da saúde, incluindo exercícios de caminhada, equilíbrio e fortalecimento.
	Para redução do consumo de álcool e na cessação do tabagismo	Apoio e incentivo à cessação do tabagismo e adequação do uso do álcool à etiologia da síndrome (cessação ou diminuição), por exemplo, abstinência na cardiomiopatia alcoólica.

Categorias	Tipo de Suporte	Exemplos de atividades
	Gerenciamento dos medicamentos usados	Obtenção dos medicamentos prescritos na farmácia; gerenciamento das doses recebidas como utilização de caixas organizadoras semanais; lembrete e monitoramento das tomadas para evitar esquecimentos.
	Monitoramento e decisões sobre os sintomas da IC	Controle do peso diariamente para monitorar a retenção de líquidos; monitoramento falta de ar e fadiga; ajuste da dose do diurético quando necessário; auxílio nas decisões sobre a necessidade de cuidados de emergência
Interação com o serviço de saúde	Comunicação	Comunicação com os profissionais de saúde sobre o plano de tratamento, advogando pelo paciente.
	Gestão de benefícios de seguro saúde e serviços sociais	Pagamento de seguro de saúde, quando aplicável e solicitação de benefícios por incapacidade, quando pertinente.
	Coordenação de consultas de saúde	Agendamento de consultas de rotina para controle da insuficiência cardíaca e comorbidades; acompanhamento nas consultas de saúde e em eventuais internações.
	Transição de atendimento entre instituição de saúde e domicílio	Planejamento dos cuidados após a alta hospitalar; fornecimento de garantia de continuidade dos cuidados no domicílio.
	Cuidados no fim da vida	Comunicação e defesa de preferências do paciente; fornecimento de apoio à decisão para cuidados paliativos, advogando pelo paciente.

Fonte: Adaptada de Kitko et al., 2020[86].

Os cuidadores, muitas vezes, adaptam suas contribuições ao paciente à capacidade do paciente de realizar o AC. Em algumas situações eles apenas fazem recomendações sobre a prática do AC de manutenção e de manejo; e em outras situações, quando os pacientes não conseguem realizar o AC, os cuidadores os

substituem (por exemplo, pesam o paciente, preparam as refeições com pouco sal, administram a restrição hídrica, administram medicamentos, chamam profissionais da saúde na vigência de sintomas). A confiança em contribuir para o AC é uma das chaves para o sucesso o dos cuidadores na promoção do processo de AC[30].

A teoria da situação específica da contribuição do cuidador no AC proposta por Vellone[89] foi desenvolvida após uma coleção de evidências por meio de estudos realizados com o instrumento *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI). Esse instrumento é derivado do *Self-Care of Heart Failure Index version* 6.2 (SCHFI v.6.2) que se propõe a medir o AC do paciente com IC[25,31].

O instrumento CC-SCHFI[30] foi desenvolvido em 2013 e tem a finalidade de avaliar o quanto os cuidadores contribuem para o AC na IC, definindo a contribuição do cuidador como o fornecimento de tempo, esforço e apoio em nome de outra pessoa que necessita realizar o AC na IC. Este instrumento é composto por três subescalas: contribuição do cuidador para o AC de **manutenção** com 10 itens que avaliam a contribuição para o monitoramento dos sintomas e para os comportamentos de adesão realizados para prevenir uma exacerbação da síndrome; contribuição do cuidador para o AC de **manejo** que possui 6 itens sobre a capacidade do cuidador de reconhecer os sintomas quando eles ocorrem, implementar o tratamento em resposta aos sintomas e a capacidade de avaliar os tratamentos implementados; a última subescala é a **confiança** do cuidador em contribuir para o AC composta por 6 itens que avaliam a confiança do cuidador em suas habilidades para contribuir para que o paciente se envolva em cada fase do processo de AC[30].

Esse instrumento de avaliação da contribuição do cuidador para o AC na IC foi validado para uso no Brasil, com boas propriedades psicométricas de validade e confiabilidade. A escala mantém os três constructos da escala original que foi desenvolvida na população italiana e cada item é pontuado em uma escala Likert de 4 pontos. O escore total padronizado varia de 0 a 100 em cada subescala, com escores mais altos indicando maior contribuição para o AC[90].

Como o instrumento de avaliação do AC do paciente foi atualizado para a versão 7.2, o instrumento do cuidador também teve atualização no ano de 2020, versão esta também não validada para uso no Brasil. A versão 2 do CC-SCHFI possui

29 itens que inclui três subescalas: contribuição do cuidador (CC) para AC de manutenção, CC para percepção de sintomas e CC para AC de manejo[91]. A escala de confiança do cuidador foi excluída da versão nova, assim como na versão para o paciente (SCHFI 7.2), pois a confiança não é um comportamento de AC[89], embora seja recomendado o seu estudo nas pesquisas sobre cuidadores de pessoas com IC.

Estudos desenvolvidos utilizando o CC-SCHFI possibilitaram identificar o processo pelo qual os cuidadores contribuem para o AC, que é o núcleo da teoria da contribuição do cuidador no AC do paciente com IC, e conhecer fatores preditores das contribuições dos cuidadores para o AC na IC, bem como os resultados das contribuições dos cuidadores[89,92].

As premissas da teoria da contribuição do cuidador para o AC na IC são[89]:

- os cuidadores desejam o melhor para seus entes queridos;
- os pacientes querem a atenção de seus cuidadores, considerando as diferenças culturais;
- a qualidade da relação entre o paciente e o cuidador influencia a disposição dos cuidadores em contribuir;
- a natureza do relacionamento (por exemplo, cônjuge, filho, irmão ou amigo) também influencia a disposição do cuidador em contribuir e a disposição do paciente em aceitar a contribuição;
- pacientes e cuidadores influenciam-se mutuamente.

O processo de contribuição dos cuidadores para o AC é realizado por meio da adaptação de seus comportamentos à capacidade do paciente de realizar o AC, sendo que em determinadas situações, o cuidador pode recomendar determinada ação de AC ou substituir o próprio paciente fazendo a ação por ele. As contribuições dos cuidadores para o AC se espelham na Teoria do AC na IC de Barbara Riegel e colaboradores (2016)[25], sendo que as contribuições dos cuidadores como demandas de recomendação ou substituição ao paciente na realização de comportamentos auxiliam nas três dimensões do AC[89]:

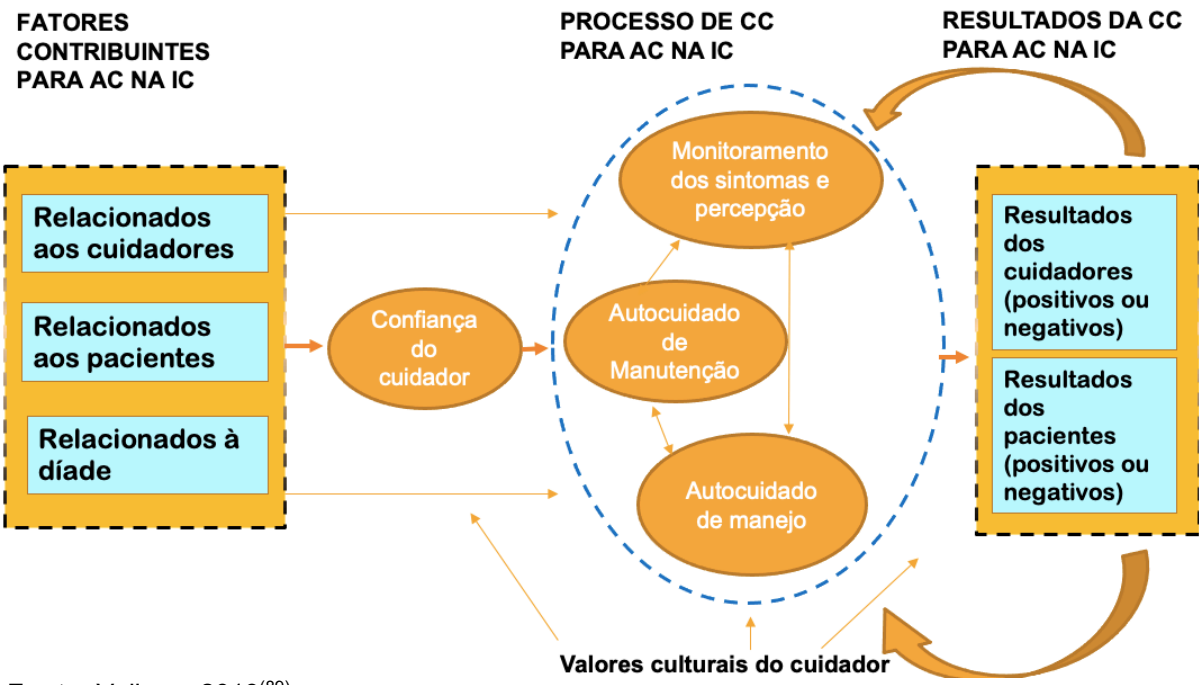
1. manutenção da estabilidade das condições de IC (contribuição do cuidador para a manutenção do AC);

2. facilitação da monitorização e percepção dos sintomas da IC (contribuição do cuidador para a monitorização e percepção dos sintomas);
3. resposta aos sinais e sintomas de uma exacerbação da IC quando ocorrem.

Nessa teoria, um dos fatores mais importantes é a confiança. Ela influencia as contribuições do cuidador ao AC de pacientes com IC e é proposta como um mediador total ou parcial ou elo entre preditores das contribuições dos cuidadores para o AC da IC e as próprias contribuições. Pode ser definida como a crença dos cuidadores em sua capacidade de assistir pacientes no AC na IC; ela reflete a autoeficácia do cuidador em relação à capacidade de contribuir para o AC do paciente receptor de seus cuidados[89].

O processo pelo qual os cuidadores contribuem para o AC dos pacientes com IC, a partir da Teoria da Situação Específica da contribuição do cuidador para o AC na IC, é descrito na Figura 2. O primeiro grupo é composto pelos contribuintes para o AC da IC que podem ser relacionados com cuidador, com o paciente ou com a díade paciente-cuidador. A confiança do cuidador medeia, total ou parcialmente, fatores contribuintes e o processo pelo qual os cuidadores contribuem para o AC da IC. Os processos de contribuição dos cuidadores para o AC na IC incluem o AC de manutenção e o monitoramento e percepção de sintomas e manejo e esses processos se influenciam. Os desfechos da teoria são relacionados ao cuidador e ao paciente e podem ser tanto positivos quanto negativos. O processo de contribuição do cuidador ao AC da IC influencia os resultados dessas contribuições e vice-versa. Os fatores contribuintes para o AC de IC, a confiança do cuidador, o processo de contribuição do cuidador ao AC da IC e os desfechos são influenciados pelos valores culturais do cuidador [31,89].

Figura 2 - Ilustração adaptada da Teoria da Situação Específica da contribuição do cuidador para o AC na IC



Fonte: Vellone, 2019[89].

Elemento que difere da teoria do AC na IC de Riegel (2016)[25] é a combinação do monitoramento e percepção dos sintomas pelos cuidadores, já que os cuidadores só percebem os sintomas se monitoram ou observam[89].

Revisão sistemática[32] que avaliou a contribuição dos cuidadores para os comportamentos de AC evidenciou diversas ações dos cuidadores de contribuição no AC, e que em determinadas situações os cuidadores contribuem para o AC do paciente melhor do que o próprio paciente. Desse modo, os cuidadores são importante recurso para o AC, especialmente em situações em que os pacientes são totalmente dependentes ou possuem déficit cognitivo[41,89].

As características dos pacientes e dos cuidadores influenciam diretamente o AC. Evidências apontam que cuidadores contribuem mais para AC de pacientes com menor escolaridade, mais tempo de evolução da doença, menor índice cognitivo e menos comorbidades[89, 92,93]. Adicionalmente, fatores dos cuidadores influenciam na capacidade de contribuir para o AC dos pacientes com IC, como QV, conhecimento, habilidade, confiança, estado mental, entre outros[79,94]. Assim, atributos e características dos pacientes e dos cuidadores interagem formando a díade que contribui para o AC do paciente[89, 95].

Em síntese, adotar a perspectiva de que o manejo da IC é um fenômeno diádico (paciente-cuidador) nos estudos sobre o AC na IC permitirá avançar o conhecimento sobre o próprio AC e sobre possíveis intervenções para promovê-lo.

4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

4 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

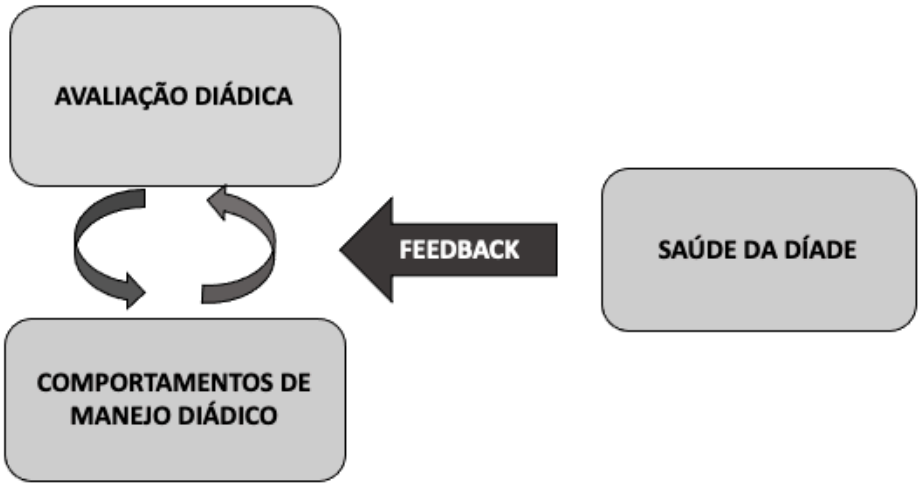
4.1 MANEJO DIÁDICO DAS DOENÇAS CRÔNICAS

De acordo com dicionário da língua portuguesa, a díade representa um grupo composto por dois elementos; um par, sendo que o termo 'diádico' quer dizer que cada elemento influencia e é influenciado pelo outro; é o adjetivo referente à díade[96-97].

O fenômeno diádico pode ser explicado a partir da teoria do manejo diádico da enfermidade (*Theory of Dyadic Illness Management*), em que o manejo da doença é realizado pela díade, paciente e cuidador, sendo considerada uma equipe interdependente[95]. A avaliação da doença pela díade influencia o engajamento conjunto em comportamentos de AC[89,95]. Logo, a contribuição do cuidador para o AC afetaria o AC do paciente, e as ações do AC do paciente influenciam a contribuição do cuidador ao AC, sendo que ambos influenciam a saúde da díade, e otimizar a saúde de ambos é meta dessa parceria[89].

A teoria do manejo diádico das doenças possui como elementos centrais a maneira como as díades avaliam a doença como uma unidade, o que consequentemente influencia os mecanismos pelos quais elas se envolvem em comportamentos para lidar com a doença, também como uma unidade. Esses comportamentos de avaliação diádica e de manejo diádico possuem associação bidirecional entre si ao longo do tempo, influenciando a saúde da díade. A saúde da díade influencia (*feedback*) como o paciente e o cuidador avaliam e manejam a doença juntos[37,95]. A Figura 3 apresenta os elementos centrais da Teoria do Manejo diádico das doenças.

Figura 3 - Elementos centrais da teoria do manejo diádico das doenças



Fonte: Adaptado de Lyons, Lee, 2018[95].

Um dos principais objetivos dessa teoria é otimizar a saúde da díade. Outro ponto que direciona as investigações a partir dessa teoria é que a avaliação e o manejo da doença pela díade variam de acordo com o estágio da doença, tipo de díade, apoio disponível e influência cultural[95].

A avaliação diádica abrange a avaliação individual realizada pelos pacientes e seus cuidadores e a incongruência entre eles (diferença de avaliação), tanto na magnitude quanto na direção da diferença. Um exemplo aplicado à IC é que pacientes e cuidadores que possuem avaliações semelhantes dos sintomas apresentados têm envolvimento mais colaborativo de manejo da síndrome que outras díades mais incongruentes (avaliações diferentes). O direcionamento dessa diferença se deve a uma maior ou menor participação de um dos membros da díade na avaliação diádica mensurada[95].

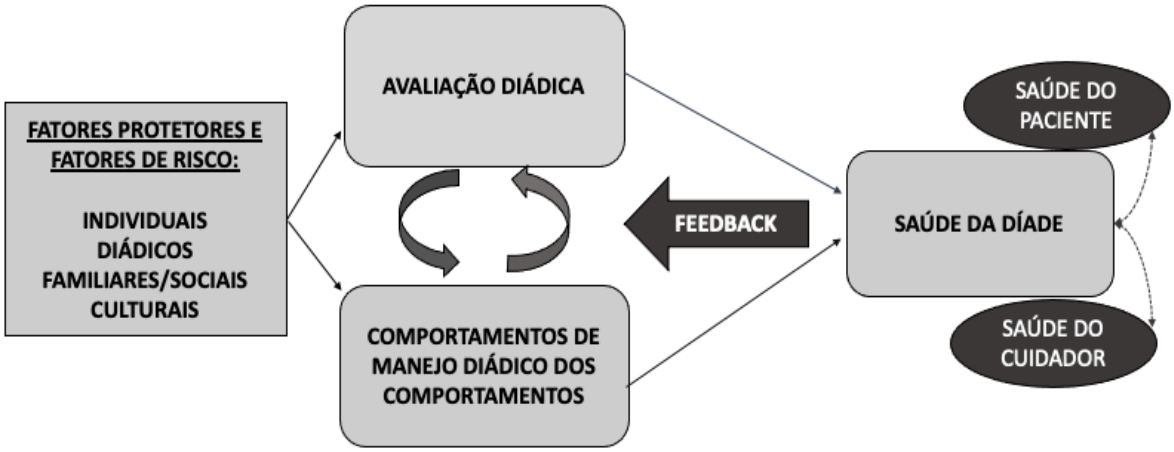
O manejo diádico da doença envolve como a díade administra a doença juntos levando em consideração as necessidades dos pacientes e dos cuidadores. Este conceito de manejo inclui as diversas maneiras que as díades administram a doença como unidade, ou seja, haverá díades em que um dos membros realizam quase todos os comportamentos e outras mais engajadas que compartilham igualmente as tomadas de decisão e planejamento dos cuidados[37,95].

A saúde física e mental é outro ponto chave desta teoria. Muitos estudos focam somente na saúde do paciente ou na saúde do cuidador. Um exemplo citado pelo autor é a QV que pode ser percebida de maneira diádica. Ainda, a saúde da díade pode influenciar a maneira com que as díades manejam a doença, um exemplo disso é a complexidade de papéis dentro das com díades como por exemplo em díades em que ambos os membros possuem múltiplas comorbidades para gerenciarem[95].

A teoria é ainda aprimorada pela inclusão de fatores contextuais que são considerados de risco ou protetores, que exercem influência na avaliação diádica e nos comportamentos de manejo (Figura 4). Os fatores de risco contribuem para maior incongruência de avaliação da díade e menor colaboração nos comportamentos de manejo. Já os fatores protetores são os que influenciam positivamente para uma melhor avaliação compartilhada e no manejo colaborativo da doença. Estes fatores ainda representam os diversos contextos em que paciente e cuidador se situam, podendo ser relacionados ao indivíduo, à díade, familiares, sociais ou culturais[37,95].

Alguns exemplos desses fatores no nível individual são a idade, sexo, comorbidades, estágio da doença. A qualidade do relacionamento, tipo de relacionamento (filho ou cônjuge é o cuidador), confiança da díade e a comunicação são exemplos de fatores da díade. Fatores familiares incluem o envolvimento direto de familiares no cuidado com suas expectativas e crenças. O contexto cultural é outro fator importante e um exemplo é a cultura de atenção à saúde no contexto em que a díade se insere[95].

Figura 4 - Teoria do manejo didático das doenças com os preditores



Fonte: Adaptado de Lyons, Lee, 2018[95].

A teoria do manejo diádico da enfermidade provoca diversas indagações sob a perspectiva da díade como unidade de análise. Os avanços em técnicas de análise em que a interdependência dos dados é tomada em consideração têm permitido operacionalizar a integração de variáveis diádicas em questões de pesquisa sobre o manejo das enfermidades. Em geral, essas técnicas são de análise multinível, em que no primeiro nível é criada a variável comum de interesse a partir dos dados de cada membro da díade; e no segundo nível a variância da variável da díade, criada no primeiro nível, é modelada como função de características da díade[41,93,97]. Mais detalhes sobre essas técnicas estão relatados na seção de Casuística e Método.

Essas técnicas, que explicam o contexto transacional (como os membros da díade influenciam um ao outro) e de interdependência (covariância dentro das díades) do cuidado diádico, contribuíram para uma retomada da pesquisa focalizada na díade como unidade de análise[41,97]. Entretanto, poucos estudos abordam o AC da díade composta pelos pacientes com IC e seus cuidadores como desfecho e analisa os fatores relacionados ao AC diádico[98-100].

Os instrumentos de avaliação do AC do paciente (SCHFI) e de avaliação da contribuição do cuidador (CC-SCHFI) também permitiram o avanço na pesquisa diádica nesse contexto. O CC-SCHFI é espelhado no SCHFI, de forma que, usados simultaneamente para obter a contribuição do cuidador para o AC do paciente (CC-

SCHFI) e a contribuição do paciente para seu próprio AC (SCHFI), capturam o engajamento de ambos no AC na IC, permitindo estudar o AC da díade como desfecho ou variável explanatória em pesquisas sobre o AC na IC[24,93,98]. Apesar disso, estudos sob a perspectiva do AC diádico na IC são recentes e estão avançando. Um exemplo é o estudo em que os autores que avaliaram padrões e preditores do engajamento da díade no AC, usando o CC-SCHFI e o SCHFI, adotaram técnicas de análise multinível para identificar padrões de comportamento nas díades, encontrando três arquétipos distintos de contribuições diádicas para o AC da IC: díades novatas e complementares, díades inconsistentes e compensatórias e díades especialistas e colaborativas[98].

A teoria da contribuição do cuidador para o AC, publicada em 2018[89], fornece estrutura para derivar questões de investigação, como as relacionadas aos fatores que influenciam a contribuição do cuidador para o AC do paciente. Neste estudo, porém, o interesse é explorar fatores potencialmente envolvidos no AC diádico, entendido como a interação entre a contribuição do cuidador e a contribuição do paciente para o AC na IC.

5 CASUÍSTICA E MÉTODO

5 CASUÍSTICA E MÉTODO

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Optou-se em realizar estudo transversal, descritivo-analítico, com abordagem quantitativa. O delineamento transversal permite mapear determinadas situações, analisar e descrever fenômenos, assim como identificar a relação entre eles[101].

5.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em ambulatórios de IC de dois hospitais de ensino especializados em cardiologia de atenção terciária à saúde no município de São Paulo, sendo o Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) e Ambulatório do miocárdio vinculado à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). As duas instituições foram escolhidas por serem referências nacionais na assistência a pacientes com afecções cardiovasculares, bem como no ensino e pesquisa na área. Ambas recebem pessoas oriundas de todo o Estado de São Paulo e de outros estados do Brasil. Os dados foram coletados com pacientes atendidos em consultas e seus cuidadores no ambulatório de insuficiência cardíaca do IDPC e no ambulatório do miocárdio da Unifesp.

O ambulatório do IDPC é constituído por equipe multiprofissional de saúde que realiza aproximadamente 70 consultas médicas diárias. O foco do atendimento são pacientes ambulatoriais em acompanhamento da IC. O horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira das 7h às 18h. Os prontuários dos pacientes são físicos e são solicitados no dia anterior à consulta ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) e ficam disponíveis no ambulatório no dia da consulta.

Na Unifesp, os dados foram coletados no Ambulatório de Doenças do Miocárdio da Disciplina de Cardiologia da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo-Unifesp que acontece todas às quintas-feiras no período da manhã das 7h às 13h. O setor é composto somente por equipe médica de professores e

residentes na área da Cardiologia e realiza cerca de 60 atendimentos por dia. No setor já é implementado prontuário eletrônico para consulta de dados do paciente.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram elegíveis para o estudo díades de pacientes com IC e seus cuidadores informais. A amostragem foi consecutiva e o tamanho da amostra foi calculado por profissional estatístico a partir da correlação entre as variáveis de desfecho do estudo (avaliação do AC do paciente com IC e avaliação da contribuição do cuidador para o AC do paciente), assumindo que correlações maiores do que 0,3 seriam detectadas, com erros tipo I e II de 5% cada. Para isso seria necessário observar 138 pares. Foram abordadas 148 díades no total, sendo que a amostra do estudo foi composta por 140 pares que concordaram em participar do estudo.

As díades eram abordadas enquanto aguardavam as consultas ambulatoriais de controle da IC. As oito díades que recusaram participar do estudo apresentaram a justificativa de escassez de tempo para responder os instrumentos de pesquisa até o momento do atendimento na consulta agendada.

A díade foi incluída somente uma vez no estudo, mesmo que tivesse frequentado o serviço outras vezes durante o período de coleta dos dados.

5.3.1 Critérios de elegibilidade dos pacientes

Os critérios de elegibilidade dos pacientes foram:

- Apresentar diagnóstico médico de IC crônica ou crônica agudizada comprovado em prontuário de acordo com Classificação Internacional da Doença (CID-10) CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde [(102).]
- Estar em acompanhamento ambulatorial da IC nos locais de estudo.
- Ter idade maior ou igual a 18 anos.

- Não estar em tratamento dialítico e não ser transplantado cardíaco, situações que podem ser confundidoras para as interpretações dos resultados do estudo.

5.3.2 Critérios de inclusão relacionados aos pacientes com IC

Os critérios de inclusão dos pacientes participantes do estudo foram:

- Apresentar condições clínicas e cognitivas de compreender e responder os instrumentos de pesquisa de acordo com a avaliação da pesquisadora na abordagem.
- Indicar cuidador informal primário com idade maior ou igual a 18 anos.
- Não residir em instituição de longa permanência.

5.3.3 Critérios de elegibilidade dos cuidadores:

O critério de elegibilidade dos cuidadores foi:

- Ter idade maior ou igual a 18 anos.

5.3.4 Critérios de inclusão relacionados aos cuidadores:

Em relação aos cuidadores dos pacientes com IC, os critérios de inclusão foram:

- Ser identificado pelo próprio paciente como cuidador informal primário.
- Estar apto para compreender e responder os instrumentos de pesquisa do estudo de acordo com a avaliação da pesquisadora na abordagem.

5.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto de pesquisa foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da instituição proponente Escola de Enfermagem da Universidade de

São Paulo, sob CAE n.º 14227119.4.0000.5392 e parecer n.º 3.519.739 (Anexo 13) e pelas instituições coparticipantes: Departamento de Medicina da Escola Paulista de Medicina da Unifesp sob CAE n.º 14227119.4.3001.5505 e parecer n.º 3.497.531 (Anexo 14), e IDPC sob CAE n.º 14227119.4.3003.5462 e parecer n.º 3.569.872 (Anexo 15), conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 9 (CNS) N.º 466 de 2012, do Ministério da Saúde (MS), para avaliação das questões éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos[(103)].

Foram incluídos no estudo os pacientes e cuidadores que atenderam aos critérios de inclusão e concordaram com os termos de participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico para cada caso, paciente ou cuidador (Anexos 1 a 4, dependendo da instituição).

5.5 OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DOS DADOS

Após parecer favorável dos CEP das instituições, foi realizada identificação dos pacientes com IC em conjunto com os responsáveis dos setores envolvidos nas unidades ambulatoriais em questão, por meio da avaliação nos registros hospitalares e da análise de evolução médica, respeitando os critérios de elegibilidade.

A coleta de dados ocorreu nos ambulatórios de setembro de 2019 a março de 2020, quando precisou ser interrompida devido a pandemia do COVID-19 (doença do coronavírus-19), que levou à modificação da logística de atendimentos dos ambulatórios. A coleta foi retomada em janeiro de 2021 e concluída em março de 2021. Foram incluídos 10 pacientes e seus cuidadores nesse período de retomada.

O passo seguinte consistiu no contato com os pacientes e cuidadores elegíveis para convidá-los a participar do estudo, solicitar a assinatura do TCLE e verificar os critérios de inclusão do paciente e do respectivo cuidador. Cumprida esta etapa, os dados foram coletados com o uso de instrumentos de pesquisa. Os dados foram coletados por entrevista individual, sendo que alguns dados do paciente foram consultados em prontuário. Todos os dados foram coletados nas dependências dos setores.

5.5.1 Equipe de pesquisa

Os dados foram coletados por equipe de pesquisa composta pela própria pesquisadora, duas enfermeiras pós-graduandas e três estudantes de graduação em Enfermagem, todos membros do Grupo de Estudos sobre Diagnósticos, Intervenções e Resultados de Enfermagem (Direnf). A equipe participava de reuniões periódicas sobre a temática de pesquisa, com discussão de artigos, atualizações e diretrizes sobre IC e AC. Os instrumentos de pesquisa foram apresentados e detalhados à equipe.

A coleta de dados era sempre realizada em dupla, uma pessoa entrevistando o paciente e outra o cuidador, com média 40 minutos por díade.

5.5.2 Procedimentos para coleta de dados com o paciente

Para a coleta de dados do paciente foram utilizados os seguintes instrumentos:

1. **Formulário para caracterização sociodemográfica, clínica e opinião sobre contribuição do cuidador**: foi elaborado instrumento próprio (Apêndice A) com o intuito de mapear o perfil sociodemográfico a partir de dados de procedência, sexo, cor, estado civil, anos de estudo, e ocupação, estrato socioeconômico pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) (Anexo 6). Dados de saúde como etiologia da IC, classe funcional da IC (CF), comorbidades, índice de massa corporal (IMC),tabagismo, consumo de álcool, realização de atividade física, medicamentos em uso e número de internações ou visita ao serviço de emergência nos últimos 12 meses. Ainda foram coletados os dados do ecocardiograma em relação à fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE). O paciente foi questionado sobre o grau de contribuição do cuidador para o seu AC na IC numa escala de 0 a 10 pontos (quanto maior a pontuação, melhor a contribuição).
2. **Instrumento para avaliação do AC na IC**: para coleta dos dados relacionados ao AC foi utilizado o instrumento da versão adaptada e validada para o Brasil do *Self-Care of Heart Failure Index* V 6. 2 (SCHFI) [61] (Anexo 5).

3. **Instrumento para avaliação do conhecimento do paciente sobre a IC:** foi aplicado o questionário de conhecimento da IC, validado e adaptado para o Brasil[15] (Anexo 7).
4. **Instrumento para Avaliação da qualidade de vida:** para avaliar o quanto a IC interfere na qualidade de vida relacionada à saúde (QV) foi utilizado o instrumento *Minessotta Living With Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ), com versão validada para língua portuguesa[104] (Anexo 8).

5.5.3 Procedimentos para coleta de dados com o cuidador

Para a coleta de dados do cuidador principal do paciente com IC foram elencados os seguintes instrumentos:

1. **Formulário de coleta de dados sociodemográficos do cuidador e opinião sobre a contribuição no AC do paciente**: foi elaborado instrumento (Apêndice B) com o intuito de mapear o perfil sociodemográfico a partir de dados de procedência, moradia, sexo, cor, idade, CCEB (Anexo 6), reside com cônjuge, anos de estudo e situação trabalhista, parentesco com paciente receptor de cuidados, tempo como cuidador, horas dedicadas à função de cuidador, recebimento de orientações ou auxílio para função e dados de saúde como presença de lesões ou doenças. Adicionalmente, foi questionado ao cuidador sobre o grau de sua contribuição para o AC na IC numa escala de 0 a 10 pontos (quanto maior a pontuação, melhor a contribuição).
2. **Instrumento para avaliação da Contribuição do cuidador para o AC de pacientes com IC**: para coleta dos dados relacionados à contribuição do cuidador para o AC de pacientes com IC foi utilizado o instrumento *Caregiver Contribution to Self Care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) na versão validada e traduzida para uso no Brasil[90] (Anexo 9).
3. **Tensão no papel do cuidador:** Foi avaliada mediante uso da escala para identificação do diagnóstico de enfermagem Tensão no papel do cuidador que foi desenvolvida na versão português do Brasil[46] (Anexo 10).

4. **Apoio social percebido:** Para avaliação do apoio social percebido foi utilizado o instrumento *Medical Outcome Study- Social Support Scale* (MOS-SSS) na versão adaptada para o Brasil[105] (Anexo 11).
5. **Qualidade de vida do cuidador:** para avaliação da QV foi utilizado o instrumento *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL- bref) na versão adaptada para o Brasil[106] (Anexo 12).

As variáveis de cada instrumento do paciente e cuidador serão pormenorizadas por sua natureza e nível de mensuração a seguir.

5.6 VARIÁVEIS DO ESTUDO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

5.6.1 Variável dependente do paciente

A variável dependente do estudo relacionada ao paciente é o comportamento do AC. Para avaliar o AC foi utilizada a escala SCHFI 6.2- versão brasileira[61]. Esta denominação do instrumento será seguida na presente pesquisa.

Esta escala é composta por três subescalas: AC de manutenção, que possui dez itens de avaliação; AC de manejo, com seis itens e confiança no AC, com seis itens, totalizando 22 itens. (Anexo 5)[61]. No AC de manutenção, as respostas do paciente para cada item variam de nunca ou raramente para sempre ou diariamente; a subescala AC de manejo só é respondida pelo paciente no caso de ele ter apresentado problemas para respirar ou tornozelos inchados no último mês, sendo que os itens de resposta variam de improvável a muito provável e, a confiança no AC varia de não confiante a extremamente confiante[61].

No estudo de adaptação da escala para o Brasil, a análise psicométrica apresentou bons índices de validade e confiabilidade. As propriedades psicométricas analisada foram validade de face e de conteúdo (revisão por comitê de especialistas), validade de construto (validade convergente e análise fatorial confirmatória) e confiabilidade. Para a subescala de AC de manutenção, a confiabilidade avaliada pelo alfa de Cronbach foi 0,40; para o AC de manejo de 0,82 e 0,93 para a confiança no AC. Por meio da análise fatorial confirmatória, o modelo original de três fatores

apresentou melhor ajuste. A análise fatorial confirmatória produziu cargas fatoriais com valores absolutos variando de 0,09 a 0,60 (AC manutenção), de 0,29 a 0,62 (AC de manejo) e de 0,49 a 0,79 (confiança no AC)[61] .

Cada uma das três escalas que compõem o instrumento gera escores variando de 0 a 100 pontos, calculados a partir da transformação dos seus escores puros. Valores iguais ou maiores a 70 pontos calculados em cada escala indicam AC adequado, sendo tratada como variável quantitativa contínua[25,61].

5.6.2 Outras variáveis do paciente

As seguintes variáveis dos pacientes foram avaliadas.

Sexo

A variável sexo foi indicada como feminino ou masculino, de acordo com a referência que o paciente fizer de si mesmo. Foi tratada como variável qualitativa nominal dicotômica (masculino/feminino).

Idade

A idade foi informada pelo paciente no dia da entrevista em anos completos ou consultada em prontuário a partir da data de nascimento, sendo considerada como variável quantitativa discreta.

Cor

Foi considerada a cor autorreferida pelo paciente segundo as categorias descritas pelo IBGE: cor branca, amarela, parda, negra e etnia/raça indígena[107]. Essa variável foi tratada como nominal.

Anos de estudo

O paciente foi questionado quanto ao número de anos que frequentou a escola. Essa variável foi tratada como quantitativa contínua.

Situação trabalhista

Foi considerada a informação prestada pelo próprio paciente referente à situação de trabalho atual segundo as seguintes categorias: inativo (aposentado ou pensionista), não exerce atividade remunerada e exerce atividade remunerada. A variável foi tratada como qualitativa nominal.

Estado civil

O paciente foi questionado se é casado, solteiro, viúvo ou se era divorciado. Variável tratada como qualitativa nominal.

Reside com cônjuge

O paciente foi questionado se reside com cônjuge. Variável tratada como dicotômica nominal (sim ou não).

Estrato socioeconômico

O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)[108], desenvolvido e coordenado pela Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado (ABEP) classifica a população em estratos socioeconômicos, sendo baseada no poder de compra. Foi considerada a informação fornecida pelo próprio paciente a partir de um questionário aplicado.

A variável foi tratada de acordo com pontuação obtida e a estratificação correspondente dentre as classes econômicas A, B, C, D e E. A pontuação obtida é determinada pela posse de determinados bens e o grau de instrução do chefe do domicílio. Essa metodologia de análise tem como princípio identificar itens de conforto que possuem forte correlação com a renda familiar, por meio de um sistema de pontos atribuídos ao item e algumas vezes a quantidade deles[108].

Quando paciente e cuidador moravam juntos, o questionamento era feito somente a um deles, quando separados, perguntava-se separadamente. A variável foi tratada de acordo com pontuação obtida e a estratificação correspondente dentre as classes econômicas A, B, C, D e E, sendo A, o maior estrato socioeconômico e E. A variável foi classificada como qualitativa ordinal.

Mora com cuidador

Foi considerada a informação fornecida pelo paciente sendo tratada como variável nominal dicotômica (sim e não).

Opinião sobre a contribuição do cuidador para o AC

O paciente foi questionado acerca de sua opinião sobre o grau contribuição do seu cuidador para com o AC na IC numa escala numérica de 0 a 10, sendo que 0 é igual a nenhuma contribuição e 10 a maior contribuição possível. Foi considerada variável quantitativa contínua.

Índice de massa corporal (IMC)

Foram considerados o valor do peso corporal em quilogramas e da altura em metros do paciente no dia da coleta de dados, conforme relatado pelo paciente ou registrado em prontuário. Após, foi realizado cálculo do IMC que advém do peso dividido pela altura ao quadrado (Kg/m^2). A variável foi tratada como quantitativa contínua.

Etiologia da IC

Foi considerada a etiologia registrada no prontuário do paciente, sendo variável qualitativa nominal. As etiologias foram categorizadas em: chagásica, hipertrófica, idiopática, isquêmica e outras, de acordo com a Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda (2018)[2].

Tempo de IC

Foi considerado o relato do paciente sobre o tempo em meses da descoberta da IC e início do tratamento e/ou a consulta em prontuário sobre o registro de início do diagnóstico da IC. Essa variável foi tratada como quantitativa contínua.

Internações ou visita ao serviço de emergência

O paciente foi questionado inicialmente se procurou o serviço de emergência ou se foi internado no período de 12 meses prévios. Quando resposta afirmativa foi questionado o número de vezes. A variável foi tratada como qualitativa nominal (sim e não) e como quantitativa discreta.

Classe funcional da IC

A CF da IC é uma estratificação do grau de limitação imposto pela doença para atividades cotidianas do indivíduo, estabelecida pela NYHA [2,4]. O paciente foi classificado dentre as quatro categorias:

- Classe I - ausência de sintomas (dispneia) durante atividades cotidianas. A limitação para esforços é semelhante à esperada em indivíduos normais. Assintomático.
- Classe II - sintomas desencadeados por atividades cotidianas. Sintomas leves.
- Classe III - sintomas desencadeados em atividades menos intensas que as cotidianas ou pequenos esforços. Sintomas moderados.
- Classe IV-Incapacidade para realizar qualquer atividade sem apresentar desconforto. Sintomas em repouso.

A CF considerada foi a registrada em prontuário no último atendimento ambulatorial do paciente. A variável foi tratada como qualitativa ordinal.

Atividade física

De acordo com a Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda[2], o treinamento físico regular para reabilitação dos pacientes com IC é seguro, aumenta a tolerância às atividades, melhora a QV e diminui hospitalizações por IC. Os programas de treinamento físico na IC promovem aumento progressivo da capacidade funcional do paciente, com incremento gradativo da carga de trabalho de 40 a 70% do esforço máximo, com duração de 20 a 45 minutos, na frequência de três a cinco vezes por semana, por um período de oito a 12 semanas[109]. Foi investigada a realização de atividade física habitual como variável nominal dicotômica (sim e não).

Consumo de álcool

A Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda[2] incentiva que todos os pacientes com miocardiopatia dilatada de etiologia alcoólica devem abster-se totalmente de bebidas alcoólicas. Na dificuldade de abstenção completa, a redução

pode trazer alguns benefícios, sendo tolerável a ingestão de quantidade menor ou igual 10 mililitros (ml) de álcool para mulheres e menor ou igual 20 ml para homens em pacientes com IC crônica estável de outras etiologias que não a alcóolica[2]. O consumo de atual de álcool foi autorreferido e tratado como variável nominal dicotômica (sim ou não).

Tabagismo

De acordo com a Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda[2], o tabagismo aumenta o risco de IC, com associação entre a intensidade e duração do hábito de fumar com marcadores séricos de lesão miocárdica e alterações estruturais e funcionais do coração. Assim, todos os pacientes com IC devem ser encorajados a cessar o tabagismo[2,110]. O hábito de fumar foi investigado por meio do questionamento ao paciente e/ou confirmação em prontuário. A variável foi classificada como qualitativa nominal sendo categorizada:

- não fumantes (aqueles que não fumaram ou fumaram menos de 100 cigarros durante toda a vida);
- ex-fumantes (aqueles que já fumaram pelo menos 100 cigarros durante a vida, mas haviam parado de fumar);
- fumantes atuais (aqueles que já fumaram 100 ou mais cigarros durante a vida e que continuavam fumando).

Medicamentos em uso (natureza)

O paciente foi questionado quanto aos medicamentos que utilizou na última semana e a informação foi confirmada pelo receituário médico do paciente. Quando os pacientes não estavam com receituário em mãos, a informação foi coletada do prontuário. A variável foi tratada como qualitativa nominal, sendo que os medicamentos foram categorizados de acordo a Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda[2], sob as seguintes classes farmacológicas: inibidores da enzima conversora da angiotensina e bloqueadores dos receptores da angiotensina II, betabloqueadores, digitálicos, diuréticos, nitrato e hidralazina (vasodilatadores), antagonistas dos receptores dos mineralocorticoides.

Medicamentos em uso (número)

O paciente foi questionado quanto ao número de medicamentos que utilizou na última semana e o dado foi confirmado pelo receituário médico que estava em posse do paciente. Essa variável foi tratada como quantitativa discreta.

Fração de ejeção

Os valores dessa variável foram obtidos por meio de consulta ao último exame de ecocardiografia no prontuário. A fração de ejeção (FE) foi tratada como variável quantitativa contínua e posteriormente categorizada em fração de ejeção preservada (FE ≥ 50%), levemente reduzida (40%<FE<49%) e reduzida (≤40%)[4, 56].

Número de comorbidades

O número de diagnósticos médicos que o paciente apresentava foi relatado pelo paciente e/ou coletado de seu prontuário. Essa variável foi tratada como quantitativa discreta.

Naturezas das comorbidades

Os diagnósticos médicos que o paciente apresentava foram elencados pelo paciente e/ou coletados de seu prontuário. A variável, considerada qualitativa nominal foi posteriormente categorizada de acordo com as respostas apresentadas em: hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidemia, arritmias, doença arterial coronariana, doença pulmonar obstrutiva crônica, vasculopatias e acidente vascular encefálico prévio.

Conhecimento do paciente sobre a IC

A ferramenta utilizada para essa avaliação foi o questionário de conhecimento da doença (Anexo 7). O questionário foi traduzido, adaptado transculturalmente e validado para a língua portuguesa. No seu processo de validação, a reprodutibilidade foi avaliada por meio do teste e reteste (coeficiente Kappa), que é baseado no número de respostas concordantes[15] e consistência interna não foi avaliada pois o questionário não é homogêneo e as questões englobam vários temas. Os autores testaram o instrumento em 153 pacientes ambulatoriais com IC da cidade de Porto

Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. A validade de conteúdo foi obtida por meio de julgamento do comitê de especialistas[15] .

O instrumento original possui 15 questões[111]. No processo de adaptação foi necessário retirar três questões que estavam no instrumento original por não apresentarem equivalência cultural. A primeira questão relacionava-se à quantidade de sal que o paciente consumia ao ingerir pimenta em conserva, que não é hábito frequente na população nacional. A segunda questão retirada relacionava-se a IC terminal, decisões ou diretivas antecipadas de vontade, quando o paciente não tem condições de tomar decisões por si próprio. A terceira questão retirada abordava efeitos colaterais da furosemida. Para substituir essas três questões, acrescentou-se uma questão sobre atividade física e uma sobre ingestão hídricas, ficando o instrumento final com um total com 14 questões[15]. O número de alternativas para cada pergunta foi reduzido de cinco para quatro e foi acrescentada como quarta alternativa a opção “não sabe” e em algumas questões, como sobre uso de medicamentos, foi adicionada uma alternativa “não se aplica”, no caso de o paciente não fazer uso de determinado fármaco. A questão nove, referente à ingestão de bebida alcoólica, a alternativa “não consome bebida alcoólica” foi adicionada. Dentre as 14 questões, 13 são de múltipla escolha com apenas uma alternativa correta e uma questão de múltipla escolha tem três alternativas corretas (questão 13) e para receber a pontuação nesta questão, o paciente deve acertar as três alternativas indicadas como corretas[15].

Em relação à reprodutibilidade, as questões 10, 11, 12, 13 e 14 apresentaram concordância total, as questões um, dois, três, quatro, cinco, seis e oito obtiveram coeficiente Kappa >0,6, a questão número sete obteve Kappa 0,4 e apenas a questão nove não apresentou concordância.

O questionário final apresenta 14 questões conforme a seguir[15]:

- Uma questão relacionada à dieta (questão 12);
- Duas questões relacionadas a líquidos e peso (questão 2 e 10);
- Uma questão relacionada ao consumo de álcool (questão 9);
- Duas questões sobre informações gerais da IC (questão 1 e7);

- Cinco questões relacionadas aos medicamentos utilizados para controle da doença (questão 3, 4, 5, 6 e 8);
- Uma questão sobre atividade física (questão 11);
- Uma questão referente a medidas que melhoram a IC (questão 13);
- Uma questão sobre os motivos de reinternação (questão 14).

O instrumento gera um escore global de 100% que é calculado de acordo com número de acertos, quanto maior o número de acertos, melhor conhecimento na IC[15]. Apesar de o autor do instrumento não delimitar ponto corte, evidência aponta que o ponto de corte de 70% de acertos é satisfatório[112]. A porcentagem de acertos foi considerada variável quantitativa contínua e qualitativa ordinal quando categorizadas em: conhecimento baixo: total de acertos de 0-49%, conhecimento moderado: de 50-70% de acertos, e conhecimento alto: acertos acima de 70%. Nesta tese, essa variável será referenciada como conhecimento da IC nos resultados.

Qualidade de vida relacionada à saúde

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do paciente foi avaliada pelo questionário *Minnesota Living With Heart Failure Questuionnaire* (MLHFQ) (Anexo 8) que foi desenvolvido especificamente para pessoas com insuficiência cardíaca[113]. A versão utilizada foi a traduzida e validada para a população brasileira[104]. O instrumento apresentou boas propriedades psicométricas e a versão em português do MLHFQ apresentou-se com a mesma estrutura e métrica da versão original. O instrumento validado mostrou boa concordância no teste e reteste (r_i=0,97; p<0,0001). A consistência interna da escala foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach que foi de 0,97. A validade da versão em português do MLHFQ foi avaliada por testes de hipóteses (correlações do escore total do MLHFQ com pico de consumo de oxigênio, tempo de exercício no teste cardiopulmonar e com a CF da NYHA) que resultaram em correlações significativas[104].

O instrumento possui 21 questões relativas às limitações frequentemente associadas à síndrome e ao quanto estas impedem os pacientes com IC de viverem como gostariam no último mês[104]. As opções de repostas para cada questão variam de 0 (nenhuma limitação) a 5 (limitação máxima). As dimensões avaliadas são:

- Dimensão física (questões 1 a 7, 12 e 13) relacionadas com dispneia e fadiga;
- dimensão emocional (questões 17 a 21);
- outras questões que não foram organizadas em dimensão por não possuir padrão organizado de respostas, mas que envolvem itens relacionados a considerações financeiras, efeitos colaterais de medicamentos e estilo de vida (questões 8 a 11, 14 a 16)[104].

O escore total é calculado pela soma das respostas nos 21 itens e os escores de cada item podem variar de zero a cinco pontos; o escore global da escala é de 0 a 105 pontos; a dimensão física de 0 a 45, a emocional de 0 a 25 e as demais de 0 a 35; quanto maior a pontuação pior a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do paciente[114]. Pontuações menores que 24 pontos representam boa QVRS; 24 e 45 pontos representam moderada QVRS, pontuações maiores que 45 representam ruim QVRS[104,114]. Os pontos de corte foram determinados por técnicas de rede neural e permitiram atingir uma boa precisão total (91%)[114]. Essa variável foi tratada como quantitativa discreta de acordo com escore total e pelos domínios, e categorizada de acordo com escores propostos para Boa QVRS, QVRS moderada e QVRS ruim.

5.6.3 Variável dependente do cuidador

A variável dependente do cuidador é a sua contribuição ao AC do paciente com IC que foi operacionalizada pelo instrumento CC-SCHFI (Anexo 9), validado para a versão brasileira[90]. O CC-SCHFI foi espelhado no SCHFI 6.2[61] e é composto também por 3 subescalas: contribuição do cuidador para o AC de manutenção; contribuição do cuidador para o AC de manejo e confiança do cuidador na contribuição para o AC do paciente. Os escores resultantes do CC-SCHFI variam de 0 a 100 pontos, sendo que escores mais altos apontam melhor AC[90,91]. A versão validada da escala apresentou boas propriedades psicométricas. Análise fatorial confirmatória confirmou a estrutura fatorial original do instrumento, com índices de ajuste de suporte para todas as três escalas (índice de ajuste comparativo, 0,95-1,00; erro quadrático médio de aproximação, 0,00-0,057). As estimativas de confiabilidade foram adequadas para cada subescala do CC-SCHFI (0,77–0,96)[90].

A variável foi tratada como quantitativa discreta e escores maiores que 70 pontos foram considerados contribuição adequada, à semelhança do instrumento SCHFI 6.2- versão brasileira[61].

5.6.4 Outras variáveis do cuidador

Sexo

A variável sexo foi indicada como feminino ou masculino, de acordo com a referência que o cuidador fez de si mesmo. Foi tratada como variável nominal dicotômica (masculino/feminino).

Idade

A idade foi informada pelo cuidador no dia da entrevista em anos completos, sendo considerada como variável quantitativa contínua.

Cor

Foi considerada a cor autorreferida pelo cuidador segundo as categorias descritas pelo IBGE: cor branca, amarela, parda, negra e etnia/raça indígena[107]. Essa variável foi tratada como nominal.

Reside com cônjuge

O cuidador foi questionado se reside com cônjuge. Variável tratada como dicotômica nominal (sim ou não).

Situação trabalhista

Foi considerada a informação prestada pelo cuidador referente à situação de trabalho atual e considerada segundo as seguintes categorias: inativo (aposentado ou pensionista), não exerce atividade remunerada e exerce atividade remunerada. A variável foi tratada como nominal.

Anos de estudo

O cuidador foi questionado quanto ao número de anos que frequentou a escola. Essa variável foi tratada como quantitativa contínua.

Estrato socioeconômico

Essa variável já descrita no item "5.6.2 Outras variáveis do paciente" e foi avaliada por meio da informação fornecida pelo próprio cuidador a partir de um questionário aplicado. A variável foi tratada de acordo com a pontuação obtida categorizada em classes econômicas A, B, C, D e E, como variável categórica ordinal[108]. Se paciente e cuidador moravam em mesma residência, o questionário foi aplicado somente uma vez a um dos membros da díade, sendo a mesma pontuação obtida para os dois.

Parentesco do cuidador com paciente

Foi questionado ao cuidador o seu parentesco com o paciente, considerando as alternativas: cônjuge, filho(a), pai/mãe, irmão(a), outro parentesco, ou não possui parentesco familiar. Essa variável foi tratada como nominal.

Opinião do cuidador sobre sua contribuição para o AC do paciente

O cuidador foi questionado acerca de sua opinião sobre a sua própria contribuição para o AC do paciente numa escala de zero (0) a 10, em que 0 é igual a nenhuma contribuição e 10 a maior contribuição possível, sendo considerada variável quantitativa contínua.

Número de comorbidades

Foi considerado o número de doenças que sabia que possuía a partir do relato do cuidador. Essa variável foi tratada como quantitativa discreta.

Natureza das comorbidades

O cuidador foi questionado sobre os nomes das doenças que sabia possuir. Essa variável foi tratada como qualitativa nominal e categorizada em: hipertensão arterial, diabetes mellitus, doenças musculoesqueléticas e dislipidemia.

Tempo de cuidador

Foi considerado o tempo em meses referido pelo próprio cuidador do paciente relativo ao tempo que participa dos cuidados ao paciente. A variável foi tratada como quantitativa contínua.

Horas dedicadas ao cuidado diário

O cuidador foi questionado quanto ao número de horas que se dedica ao cuidado diário do paciente com IC. A variável foi tratada como quantitativa contínua.

Motivo que levou a ser cuidador

O cuidador foi questionado quanto ao motivo que o levou a cuidar do paciente com IC que está sob seus cuidados. A variável foi considerada como qualitativa nominal e categorizada em: vínculo familiar, vínculo sentimental, repercussões clínicas da doença.

Ajuda no cuidado

O cuidador foi questionado se recebe auxílio ou apoio de outras pessoas nas atividades de cuidado do paciente. A variável foi tratada como qualitativa nominal e as categorias de resposta foram: ajuda de familiares/ou amigos em atividades de cuidado, ajuda de familiares e/ou amigos no suporte financeiro ao paciente e não recebe ajuda.

Orientação de saúde sobre o cuidado

O cuidador foi questionado se recebe orientações que o auxiliam nos cuidados do paciente e, em caso positivo, de quem recebia essa orientação. A variável foi

tratada como qualitativa nominal e categorizada em: orientações de profissionais da saúde do ambulatório; de familiares profissionais da saúde e não recebe orientações

Tensão do papel de cuidador

Segundo a classificação de diagnóstico de enfermagem NANDA- International (NANDA-I), a "Tensão do papel de cuidador" (0061) é definida como: "dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas"[(115)]. O cuidador pode apresentar esse diagnóstico de enfermagem quando suas responsabilidades extrapolam as capacidades e recursos físicos, financeiros, ou mentais que possui para enfrentamento. Essa variável foi mensurada por meio da Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Brasil (ETPC- B) (Anexo 10)[(46)]. Essa escala foi desenvolvida em espanhol da Colômbia e português do Brasil. Seu desenvolvimento envolveu a validação das características definidoras do diagnóstico e validação de construto pela análise de Rasch. A calibração do conjunto de itens permitiu compor uma escala unidimensional de 20 itens para identificar o diagnóstico na população de cuidadores da Colômbia e de 21 itens para identificar o diagnóstico na população de cuidadores do Brasil. Para cada uma dessas versões obteve-se bons índices de separação (2,61 e 2,88) e confiabilidade de pessoa (0,87 e 0,89) para a versão calibrada com as amostras colombianas e brasileiras, respectivamente[(46)]. A versão Brasileira da escala possui 21 itens, sendo que as respostas de cada item vão de 0 a 2. A pontuação final da escala varia de 0 a 42 e maiores escores de pontuação indicam maior tensão do cuidador[(46)]. Essa variável foi tratada como quantitativa contínua.

Apoio social percebido

Desenvolvida para o Medical Outcome Study, a escala Social Support Scale (MOS-SSS), denominada de Escala de Apoio Social MOS-SSS (Anexo 11), traduzida, adaptada e validada para o uso no Brasil, visa avaliar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar diferentes situações em sua vida[(105,116)].

A escala original é composta por 19 itens que avalia cinco dimensões de apoio social: apoio material (quatro perguntas), afetivo (três perguntas), emocional (quatro perguntas), informação (quatro perguntas) e interação social positiva (quatro

perguntas). Para cada item, o indivíduo deve indicar com que frequência dispõe de cada tipo de apoio dentro de uma escala Likert de cinco pontos: 1 ("nunca"); 2 ("raramente"); 3 ("às vezes"); 4 ("quase sempre") e 5 ("sempre"). O índice global é obtido mediante a soma das respostas dos 19 itens, sendo que os escores mais elevados indicam melhores resultados em relação ao apoio social[105].

Para adaptação no Brasil, o estudo conduzido por Griep et al. (2005) avaliou 4.300 funcionários efetivos de uma universidade do Rio de Janeiro. Das cinco dimensões, apenas três foram extraídas após análise fatorial: interação social positiva/ suporte afetivo; suporte emocional / informacional e suporte material. Autores referem que o instrumento apresenta boas propriedades psicométricas devido aos elevados coeficientes de associação nos testes de hipótese realizados. O coeficiente alpha de Cronbach foi igual ou maior do que 0,83 para todas as dimensões[105].

A versão validada para o Brasil possui 21 itens que avaliam o apoio estrutural com duas questões e os 19 itens que avaliam o apoio funcional (apresentados no quadro abaixo). As duas questões que avaliam o apoio estrutural (rede de apoio) são abertas no instrumento: “Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem?”. O conceito de apoio estrutural se refere à rede apoio do paciente, ou seja, a quantidade de relações sociais do indivíduo. Estas duas questões não foram quantificadas nos resultados desta pesquisa.

O apoio funcional refere-se à percepção do indivíduo sobre o grau em que as relações interpessoais apoiam determinadas funções em diversos contextos, como o emocional que envolve carinho, amor e empatia; o informacional que trata da disponibilidade de orientação e feedback para a solução de determinado problema; o companheirismo social, que envolve passar tempo com outras pessoas em atividades de lazer e recreativas, entre outras citadas na literatura[105].

A seguir o Quadro 2 apresenta os itens da escala de MOS-SSS de acordo com as dimensões mensuradas pelo instrumento.

Quadro 2 - Tipo de apoio e os 19 itens da escala original de MOS-SSS de apoio social.

TIPO DE APOIO	ITENS DA ESCALA DE ACORDO COM TIPO DE SUPORTE *Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa?*
Material	1. que o ajude, se ficar de cama? 2. para levá-lo ao médico? 3. para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? 4. para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?
Afetivo	5. que demonstre amor e afeto por você? 6. que lhe dê um abraço? 7. que você ame e que faça você se sentir querido?
Emocional	8. para ouvi-lo, quando você precisar falar? 9. em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? 10. para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? 11. que compreenda seus problemas?
Informação	12. para dar bons conselhos em situação de crise? 13. para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? 14. de quem você realmente quer conselhos? 15. para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?
Interação social positiva	16. com quem fazer coisas agradáveis? 17. com quem distrair a cabeça? 18. com quem relaxar 19. para se divertir junto?

Fonte: Griep et al., 2005[105].

Maiores escores na MOS-SSS indicam percepção de maior intensidade do tipo de apoio em questão, sendo que essa variável foi tratada como quantitativa contínua tanto para pontuação geral, como nos domínios[117]. Os escores podem variar de 20 a 100 e escores acima de 80 sugerem que quase sempre ou sempre há disponibilidade de apoio social, e foi determinado como ponto de corte para apoio satisfatório no presente estudo[118].

Qualidade de vida

Para avaliar a QV dos cuidadores, foi utilizado o instrumento da Organização Mundial da Saúde versão abreviada denominado *WHOQOL-bref, traduzido e validado para o Brasil. A versão validada* apresenta características psicométricas do WHOQOOL-bref semelhantes às da amostra do estudo multicêntrico que deu origem ao instrumento (Anexo 12)[106,119].

O WHOQOL-bref apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste. *A* consistência interna medida pelo coeficiente a de Cronbach foi avaliada no instrumento com 26 questões (0,91), com os 4 domínios (0,77) ou cada um dos domínios: Domínio 1(físico) com 0,84, Domínio 2 (Psicológico) com 0,79; Domínio 3 (Relações sociais) com 0,69 e Domínio 4 (Meio ambiente) com 0,71. Na validade de critério, observou-se que três dos quatro domínios fizeram parte do modelo utilizando regressão linear múltipla e explicaram 44% da variância em relação à fidedignidade teste-reteste, não houve diferença entre as médias da primeira medida (teste) com a segunda (reteste) e todos os coeficientes de correlação das medidas do teste-reteste foram significativos com coeficientes superiores a 0,69[106].

O instrumento validado possui 26 questões, sendo duas questões de percepção geral da saúde (número 1 e 2) e as demais 24 representam cada uma das 24 faces relativas à percepção da qualidade de vida, que englobam os 4 domínios que compõem o instrumento: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, conforme abaixo[106,119].

- Domínio físico: engloba a dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso;

- Domínio psicológico: englobam os sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, autoestima e sentimentos negativos;
- Domínio relações sociais: englobam as relações pessoais, o suporte (apoio) social e a atividade sexual;
- Domínio meio ambiente: engloba a proteção e segurança física, o ambiente dentro do lar, recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais, sendo avaliada a qualidade e disponibilidade destes; as oportunidades de adquirir novas informações, oportunidades de recreação/ lazer, poluição, ruído, clima e o trânsito, bem como os meios de transporte utilizados.

As opções de resposta de cada pergunta seguem uma escala de *Likert* (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida), sendo os resultados entre 0 e 100% após cálculo e recodificação das questões. O WHOQol-Bref está organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Evidência sugere nota de corte maior ou igual a 60% para boa qualidade de vida, com sensibilidade de 95,0% e valor preditivo negativo de 99,5%[120]. Essa variável foi tratada como quantitativa discreta.

5.6.5 Variáveis dependentes da díade

As variáveis dependentes da díade (paciente e cuidador) foram a avaliação que a díade faz do AC na IC (**AC diádico**) e a incongruência entre os membros da díade em relação a essa avaliação (**incongruência diádica**). Essas variáveis foram derivadas dos escores de AC do paciente e dos escores do cuidador de contribuição para o AC do paciente. Essa derivação foi feita por meio de modelagem linear multinível (MLM), que está detalhada na seção de análise dos dados[41].

As variáveis da díade foram tratadas como quantitativas contínuas.

5.6.6 Variáveis explicativas do AC da díade

Para a seleção das variáveis que foram estudadas quanto à influência que têm no AC diádico, incluindo a incongruência, foram utilizadas evidências científicas sobre fatores que influenciam o AC, lembrando que, para entrar no modelo, elas poderiam ser de qualquer um dos membros da díade ou da díade como unidade[24,41,92] .

As variáveis explicativas incluíram a idade do paciente, o sexo do paciente e do cuidador, número de comorbidades, tempo de IC, número de internações ou visita ao serviço de emergência, domínio físico e psicológico do instrumento de QVRS do paciente (MLHFQ), cuidador reside com cônjuge, domínio físico e psicológico do instrumento de QV do cuidador (WHOQOL-bref), tensão do papel do cuidador, apoio social percebido, anos de estudo do paciente e cuidador, conhecimento da doença, classe funcional, tempo de cuidador e horas de do cuidador dedicadas ao cuidado diário[24,92].

Nos modelos de regressão para o AC de manejo diádico foram adicionadas as variáveis confiança do paciente no AC e confiança do cuidador para o AC, como preditoras, pois a confiança tem sido citada como mediadora na relação entre variáveis do paciente e o AC[121]. Na versão 6.2 da SCHFI e CC- SCHFI, quatro dos seis itens avaliados na escala de confiança no AC direcionam a confiança para a habilidade de desenvolver o manejo do AC[61,90].

5.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram armazenados em planilha eletrônica do software *Microsoft Excel* ™ e analisados com o *software R*™ versão 4.1.1 por profissional estatístico.

Para as variáveis quantitativas foram realizadas medidas descritivas de tendência central e de variabilidade, e as variáveis qualitativas foram tratadas em números absolutos e porcentuais. Para as análises bivariadas dessas variáveis foi usado o coeficiente de correlação de Pearson e o de Kendall. A correlação de Pearson é utilizada para avaliar a correlação entre duas variáveis numéricas e a direção da relação entre elas. A correlação de Kendall é uma medida de associação utilizada

quando uma das variáveis é ordinal[122]. Para classificar a força das correlações (valores de "r"), foram utilizadas as seguintes qualificações[122]:

< 0,30 = correlação fraca;

≥ 0,30 e < 0,50 = moderada;

> 0,50 = forte.

Nas análises de associação entre os escores das subescalas do instrumento de avaliação do AC na IC (SCHFI 6.2-versão brasileira) e da contribuição do cuidador para o AC (CC-SCHFI-versão brasileira) com as variáveis sociodemográficas foram aplicados o teste *t-Student ou* teste de Welch*,* o teste de *Mann Whitney ou teste* Brunner Munzel, a depender da normalidade da distribuição dos resíduos. Para comparação entre mais de três grupos foi aplicada a análise de variância (ANOVA) ou o teste Kruskal- Wallis.

Para as análises diádicas utilizou-se a modelagem linear multinível (MLM) e a de regressão linear múltipla (RLM). A MLM foi usada para derivar as duas variáveis dependentes (ou desfecho) das díades (o AC diádico e a incongruência diádica). A RLM foi usada para verificar a influência de variáveis selecionadas sobre as variáveis As duas abordagens, MLM e RLM, estão detalhadas a seguir.

A MLM é uma abordagem metodológica muito utilizada por pesquisadores na área da família para avaliar os efeitos de resultados individuais quando os dados são reunidos em mais de um nível de análise. Esses modelos são comumente referidos como aninhados, uma vez que consideram o indivíduo aninhado dentro de uma unidade de análise de nível superior, neste caso a unidade formada pelo paciente com IC e seu cuidador[123]. Assim, novas informações sobre a díade são geradas a partir da combinação de dados em nível individual de cada membro[41].

Como já mencionado, neste estudo, as novas informações são as variáveis de AC da díade, que corresponde à avaliação geral da unidade paciente-cuidador sobre o AC na IC, e a incongruência da díade que, por sua vez, corresponde às diferenças ou lacunas no interior das díades sobre a avaliação que fazem do AC na IC.

O modelo diádico de resultado univariado, também chamado de método da incongruência diádica utilizado nas análises da presente pesquisa, adapta o MLM utilizando modelagem de efeitos mistos para capturar a relação entre as avaliações dos dois membros de uma díade sobre o mesmo fenômeno, estimando também a diferença ou incongruência na avaliação entre esses membros[123]. Por meio desse método capturou-se a média diádica de avaliação do AC (AC diádico), a magnitude da incongruência (incongruência diádica no AC) e a direção da diferença dentro da díade[41].

A partir dos dados empíricos obtidos na presente pesquisa pelos instrumentos SCHFI 6.2 versão brasileira e a CC-SCHFI- versão brasileira, estimou-se um modelo de efeitos mistos para cada uma das três subescalas que compõem os instrumentos. A interdependência das pontuações nos dois instrumentos (do paciente e cuidador) foi estatisticamente modelada, com o indicador da díade sendo fixo e aleatório. Essa interdependência da variabilidade na díade foi controlada e a variabilidade entre as díades examinada, permitindo a estimativa simultânea dos coeficientes de regressão para a média da díade (AC diádico) e para a diferença na avaliação entre eles (incongruência díadica)[41,123-125].

No modelo de incongruência diádica, os escores de AC de manutenção, de manejo e os da confiança no AC foram estimados para as díades como uma função das respostas observadas no cuidador e no paciente, e do erro de medição, conforme fórmula a seguir[41]:

$$Y_{ij} = \beta 0_j + \beta 1_j \text{ (INDICADOR DE MEMBRO DA DÍADE)} + r_{ij}$$

Y_{ij} representa o escore de ACi na díade j (i = 1,... k respostas por díade) expresso como uma função de uma variável indicadora de membro da díade (codificada em –0,5 para o paciente e +0,5 para o cuidador).

Logo, na análise da diferença de pontuação entre os membros da díade (incongruência), os valores positivos refletem que os cuidadores pontuam mais em média, e os valores negativos que os pacientes pontuam mais na média dos escores. Assim, os efeitos fixos incluem o intercepto (β0j) que representa o nível médio do escore de AC dentro da díade (AC diádico) e a inclinação (β1j) que representa a

incongruência ou diferença entre os dois membros da díade (incongruência diádica). Esses parâmetros referem-se aos efeitos fixos no modelo e os efeitos aleatórios (variabilidade em torno dessas estimativas médias) são capturados com os resíduos dentro da díade r_{ij}.

A β0j (média diádica ou AC diádico) e β1j (incongruência diádica) tornam-se variáveis dependentes para os modelos de RLM usados para explorar a influência de variáveis selecionadas, conforme descritas na seção anterior, no AC diádico e na incongruência diádica. Enfatiza-se aqui que as variáveis preditoras adicionadas podem ser específicas dos membros da díade individualmente ou comuns à díade[41,95].

Neste estudo foram estimados seis modelos de RLM considerando o AC diádico e a incongruência diádica no AC de manutenção, AC de manejo e na confiança no AC, como variáveis dependentes.

Foi verificada possível multicolinearidades entre as variáveis preditoras nos modelos testados. Foi considerado *variance inflation factor* (VIF) generalizado de 2 o ponto de corte para evidência de multicolinearidade.

Os dados perdidos da amostra (*missings*) de pacientes e cuidadores foram omitidos apenas nas variáveis em que a informação não foi coletada. Já no modelo de efeitos mistos da díade, o mesmo procedimento foi adotado, entretanto, os coeficientes aleatórios foram estimados para todos os sujeitos independente de todas as informações terem sidas observada. Essa previsão foi realizada pela própria modelagem.

O nível de significância de 5% foi adotado para todas as análises.

6 RESULTADOS

6 RESULTADOS

Neste estudo foram avaliados 140 pacientes ambulatoriais com IC e seus respectivos cuidadores que foram atendidos nos ambulatórios especializados, locais da presente pesquisa.

A seção **Resultados** está dividida em três partes a seguir detalhadas:

1. **Descrição das variáveis da amostra de pacientes e cuidadores**: resultados descritivos das variáveis sociodemográficas, clínicas e outras variáveis do paciente e cuidador.
2. **Autocuidado do paciente e Contribuição do cuidador para o AC:** resultados descritivos da amostra de pacientes e cuidadores em relação às variáveis AC de **manutenção**, AC de **manejo** e a **confiança** no AC; e a contribuição do cuidador para o AC de **manutenção**, contribuição para o AC de **manejo** e **confiança** na contribuição para o AC, respectivamente. Serão apresentados os resultados das análises bivariadas e testes associação realizados entre os escores obtidos em cada subescala e as variáveis selecionadas do paciente e cuidador.
3. **Análise da díade:** resultados dos modelos de efeitos mistos do AC da díade, com apresentação da estimativa dos coeficientes de regressão para a **média do AC** da díade e para a **incongruência** média díadica no AC. A partir destes coeficientes, serão apresentados os modelos de RLM para a **média do AC diádico** e para a **incongruência diádica** nos constructos **manutenção**, **manejo e confiança** no AC, controlados pelas variáveis explicativas selecionadas.

6.1 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS DA AMOSTRA DE PACIENTES E CUIDADORES

Nesta seção dos resultados serão apresentadas as estatísticas descritivas das variáveis da amostra de pacientes e cuidadores, com exceção das variáveis dependentes que serão apresentadas em outro item.

O estudo foi composto por 140 pacientes com IC e seus cuidadores, sendo 49 (35,00%) provindos do ambulatório da Unifesp e 91 (65,00%) do Dante Pazzanese.

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos pacientes e cuidadores incluídos no estudo.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140) e dos seus cuidadores (N=140)

(continua)

Variáveis	**Paciente (n=140)**		**Cuidador (n=140)**	
	n	**%**	**n**	**%**
Sexo				
Feminino	61	43,57	99	70,50
Masculino	79	56,43	41	29,50
Idade (anos)				
Média (DP)	64,30 (11,61)		52,03 (13,72)	
Mediana	65		53	
Mínima-Máxima	20-90		18-81	
IC95%	62,36-66,24		49,73-54,33	
Cor				
Pardo	61	43,57	47	33,81
Branco	49	35,00	57	41,01
Negro	27	19,29	29	20,86
Amarelo	3	2,14	3	2,16
Indígena	-	-	3	2,16
Anos de estudo				
Média (DP)	4,95 (3,90)		9,30 (4,24)	
Mediana	4		10	
Mínima-Máxima	0-15		0-17	
IC95%	4,33-5.62		8,58-9,99	
Estado civil				
Casado	97	69,29	-	-

Solteiro	17	12,14	-	-
Viúvo	16	11,43	-	-
Divorciado	10	7,14	-	-

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140) e dos seus cuidadores (N=140)

(continuação)

Variáveis	Paciente (n=140)		Cuidador (n=140)	
	n	%	n	%
Reside com cônjuge				
Sim	97	69,29	100	71,43
Não	43	30,71	40	28,57
Situação trabalhista				
Inativo (aposentado ou pensionista)	97	69,28	29	20,86
Não exerce atividade remunerada	28	20,00	35	25,18
Exerce atividade remunerada	15	10,72	75	53,96
Estrato socioeconômico				
A	5	3,57	6	4,29
B	16	11,43	35	25,00
C	77	55,00	78	55,71
D-E	42	30,00	21	15,00
Mora com o cuidador				
Sim	112	80,00	-	-
Não	28	20,00	-	-
Parentesco do cuidador com paciente				
Cônjuge	-	-	68	48,57
Filho	-	-	34	24,29
Pai/mãe	-	-	19	13,57
Irmão	-	-	5	3,57
Outro parentesco familiar	-	-	7	5,00
Não possui parentesco familiar	-	-	7	5,00

(conclusão)

DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%; CCEB: Critério de Classificação Econômica Brasil; NA: não se aplica. São Paulo- 2021.

Por meio dos dados apresentados na Tabela 1, observou-se que os pacientes com IC eram em sua maioria do sexo masculino com 79 (56,43%) indivíduos, com idade média de 64,30 (dp = 11,61) anos, sendo a idade mínima de 20 e máxima de 90 anos, a escolaridade média foi de 4,95 (dp = 3,90) anos de estudo. A maioria dos pacientes convivia com cônjuge 97(69,29%) e 112 (80,00%) residiam com seu cuidador. Em relação à situação trabalhista, em sua maioria, 97 (69,28%) pacientes referiram ser inativos e 15 (10,72%) exerciam atividade remunerada e, quanto ao estrato socioeconômico, os pacientes eram em sua maioria da classe C perfazendo um total de 77 (55,00%) pacientes.

Os cuidadores eram, em sua maioria, do sexo feminino com 99 (70,50%) indivíduos, com idade média de 52,03 (dp = 13,72) anos, sendo a idade mínima de 18 e máxima de 81 anos. A média de anos de estudo ficou em 9,30 (dp = 4,24) anos. A maioria deles (71,43%) deles residiam com cônjuge. Em relação ao parentesco com o paciente, 68 (48,57%) dos cuidadores eram cônjuges do paciente, seguido de seus filhos 34 (24,29%), sendo que 7 (5,00%) não possuíam parentesco familiar com o paciente. A maior parte, 75 (53,96%) dos cuidadores, exercia atividade remunerada e quanto ao estrato socioeconômico, a maioria 78 (55,71%) estavam na classe C, como na amostra de pacientes.

As Tabelas 2 e 3 apresentam os resultados descritivos das variáveis do paciente com IC. A Tabela 2 apresenta as características clínicas da amostra dos pacientes com IC.

Tabela 2 - Características clínicas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140)

(continua)

Variáveis clínicas	**(n)**	**%**
Tempo de IC (meses)		
Média (DP)	113,66 (103,71)	
Mediana	84	
Mínima-Máxima	2-384	
IC95%	97,56-131,90	
Comorbidades (número)		
Média (DP)	2,87 (1,47)	
Mediana	3	
Mínima-Máxima	0-7	
IC95%	2,63-3,12	
Comorbidades (natureza)		
Hipertensão arterial	108	77,14
Diabetes Mellitus	61	43,57
Dislipidemia	66	47,14
Arritmias	60	42,86
Doença arterial coronariana	25	17,86
Doença pulmonar obstrutiva crônica	21	15,00
Vasculopatias	14	10,00

Tabela 2 - Características clínicas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140)

(continuação)

Variáveis clínicas	**(n)**	**%**
Acidente vascular encefálico prévio	11	7,86
Doença renal crônica não dialítica	9	6,43
Internações ou visita ao serviço de emergência		
Sim	70	50,00
Não	70	50,00
Internações ou visita ao serviço de emergência nos últimos 12 meses (número)		
Média (DP)	1,13 (1,97)	
Mediana	79	
Mínima-Máxima	0-12	
IC95%	0,86-1,54	
FEVE (%)		
Média (DP)	0,40 (0,15)	
Mediana	0,37	
Mínima-Máxima	0,17-0,75	
IC95%	0,37-0,42	
Classificação da (FEVE)		
FEVE preservada	35	25,55
FEVE levemente reduzida	22	16,06
FEVE reduzida	80	58,39
Medicamentos em uso (número)		
Média (DP)	6,04 (2,35)	
Mediana	30	
Mínima-Máxima	0-12	
IC95%	5,65-6,42	
Medicamentos em uso (natureza)		
Betabloqueadores (n=140)	121	86,43
Inibidores da enzima conversora da angiotensina e bloqueadores dos receptores da angiotensina II (n=140)	95	67,86
Diuréticos (n=140)	97	69,29
Antagonistas dos receptores dos mineralocorticoides (n=140)	37	26,43
Nitrato e hidralazina (n=140)	35	25,00

Tabela 2 - Características clínicas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140)

(continuação)

Variáveis clínicas	**(n)**	**%**
Digitálicos (n=140)	11	7,86
Classe funcional		
Classe I	33	23,57
Classe II	74	52,86
Classe III	31	22,14
Classe IV	2	1,43
Etiologia da Insuficiência cardíaca		
Chagásica	41	29,29
Hipertensiva	31	22,14
Idiopática	27	19,29
Isquêmica	22	15,71
Outras	19	13,57
Atividade física		
Não	115	82,14
Sim	25	17,86
IMC em kg/m^2		
Média (DP)	27,44 (6,35)	
Mediana	26,11	
Mínima-Máxima	13,89-48,33	
IC95%	26,44-28,56	
Tabagismo		
Não	84	60,00
Ex-fumante	51	36,43
Sim	5	3,57
Consumo de álcool		
Não	128	91,43
Sim	12	8,57

(conclusão)

DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%; FEVE: Fração de ejeção do ventrículo esquerdo; IMC: Índice de massa corpórea). São Paulo- 2021.

A partir da Tabela 2, o perfil clínico do paciente com IC desta pesquisa pôde ser traçado, sendo que o tempo médio de experiência com IC relatado foi de 113,66 (dp = 103,71) meses. A principal etiologia da IC foi a chagásica com 41(88,8%),

seguida da hipertensiva em 31 (22,14%) vezes, a CF II foi mais prevalente em 74 (52,86%) dos casos. A FEVE média dos participantes foi de 40,00% (dp = 15,00%), sendo que após categorização da variável, maioria 80 dos pacientes (58,39%) apresentavam FEVE reduzida. Quanto ao número de comorbidades, a média foi de 2,87(dp = 1,47), com mínimo de nenhuma comorbidade e máximo de 7. Houve predomínio da HAS em 108(77,14%) dentre as comorbidades apresentadas.

As classes de medicamentos destinados à terapia farmacológica para IC mais prescritas foram: betabloqueadores em 121(88,46% e diuréticos em 97(69,29%). Os pacientes utilizavam em média 6,04 (dp=2,35) medicamentos, com variação de 0 a 12 medicamentos diferentes por paciente.

Em metade (50,00%) da amostra dos pacientes houve necessidade de internação ou visita ao serviço de emergência por motivo de descompensação da doença nos últimos 12 meses, sendo que em média foram 1, 13(dp=1,97) internações no ano, com variação de nenhuma a 12 vezes.

Quanto aos fatores de risco, os pacientes apresentaram IMC médio de 27,44 (dp=6,35) kg/m^2, que denota sobrepeso da população no geral; em 128 (91,43%) dos casos, os pacientes referiram não consumir álcool; em relação ao tabagismo, 84 (60,00%) eram não fumantes e 5 (3,57%) eram fumantes ativos.

A Tabela 3 apresenta os resultados das outras variáveis do paciente: QVRS e seus domínios pelo instrumento MLHFQ, o conhecimento da síndrome por meio do questionário de conhecimento da IC e a opinião do paciente sobre a contribuição do cuidador para o seu AC.

Tabela 3 - Estatística descritiva dos escores totais e por dimensões do *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ), porcentagem de acertos no questionário de conhecimento da insuficiência cardíaca (IC) e a opinião do paciente sobre a contribuição do cuidador no autocuidado. (N = 140)

(continua)

Variáveis	(n)	%
Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)-Escore total		
Média (DP)	46,78 (21,64)	
Mediana	49	
Mínima-Máxima	0-100	
IC95%	43,16-50,41	
Menor que 24 pontos (boa)	22	15,83
De 24 a 45 pontos (moderada)	42	30,22
De 45 a 105 pontos (ruim)	75	53,96
Dimensão física da QVRS		
Média (DP)	24,03 (11,61)	
Mediana	26	
Mínima-Máxima	0-45	
IC95%	22,06-25,91	
Dimensão emocional da QVRS		
Média (DP)	8,99 (6,70)	
Mediana	8	
Mínima-Máxima	0-25	
IC95%	7,90-10,12	
Demais questões QV		
Média (DP)	13,77 (7,97)	
Mediana	13	
Mínima-Máxima	0-35	
IC95%	12,43-15,11	
Opinião do paciente sobre a contribuição do cuidador para o Autocuidado (nota de 0 a 10)		
Média (DP)	9,58(0,98)	
Mediana	10	
Mínima-Máxima	5-10	
IC95%	9,39-9,72	

Tabela 3 - Estatística descritiva dos escores totais e por dimensões do *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ), porcentagem de acerto no questionário de conhecimento da insuficiência cardíaca (IC) e a opinião do paciente sobre a contribuição do cuidador no autocuidado. (N = 140)

(continuação)

Variáveis	(n)	%
Conhecimento da IC (% de acertos)		
Média (DP)	43,88 (15,51)	
Mediana	42,86	
Mínima-Máxima	0-85,71	
IC95%	41,27-46,39	
Pontuação de 0 a 49%	104	74,29
Pontuação de 50 a 70%	33	23,57
Pontuação de 71 a 100%	3	2,14

(conclusão)

DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; IC: insuficiência cardíaca.

A partir da Tabela 3, observam-se os resultados da avaliação da QVRS do paciente medidos pelo MLHFQ. Os escores de cada item do instrumento podem variar de zero a cinco pontos; o escore global da escala de 0 a 105 pontos; os da dimensão física de 0 a 45; da emocional de 0 a 25; e das demais de 0 a 35; quanto maior a pontuação alcançada pior a QVRS [(104)].

A amostra de pacientes apresentou a média do escore global de QVRS 46,78 (dp= 21,64) pontos. Pontuações acima de 45 pontos representam QVRS ruim[(104)]. A partir da categorização da variável, percebe-se que a maioria dos pacientes 75 (53,96%) apresentou QVRS ruim.

Em relação ao conhecimento da IC, a porcentagem média de acertos no questionário foi de 43,88% (dp=15,51), ou seja, os pacientes acertaram em média 6,14 (dp= 2,17) questões do instrumento; com máximo de 85,71%, que corresponde a 12 questões no questionário.

Ainda, a variável foi categorizada em conhecimento baixo: total de acertos de 0-49%, conhecimento moderado: de 50-70% de acertos, e conhecimento alto: acertos acima de 70%. Os resultados após categorização da variável demonstraram que a maioria com 104 (74,29%) dos pacientes da amostra ficaram na faixa de 0 a 49% de

acertos no questionário, sendo que acertos acima de 70% foram 3 (2,14%) dos pacientes.

As Tabelas 4 e 5 apresentam as análises descritivas das variáveis da amostra de cuidadores. A Tabela 4 ilustra as variáveis do cuidador relacionadas às características de saúde e aos aspectos do cuidar.

Tabela 4 - Características de saúde e da atividade de cuidador da amostra de cuidadores (N=140), São Paulo- 2021

(continua)

Variáveis	Participantes (n)	%
Tempo de cuidador (meses)		
Média (DP)	78,27 (92,64)	
Mediana	48	
Mínima-Máxima	1-605	
IC95%	64,90-96,10	
Horas dedicadas ao cuidado diário		
Média (DP)	12,02 (8,59)	
Mediana	10	
Mínima-Máxima	0,5-24	
IC95%	10,62-13,47	
Motivo que levou a ser cuidador		
Vínculo familiar	90	64,29
Repercussões clínicas da doença	39	27,86
Vínculo sentimental	21	15,00
Ajuda no cuidado		
Ajuda de familiares e/ou amigos em atividades de cuidado	36	25,71
Ajuda de familiares e/ou amigos com suporte financeiro ao paciente	18	12,86
Não recebe ajuda	86	61,43
Orientação de saúde sobre o cuidado		
De profissionais da saúde do ambulatório	96	68,57
De familiares profissionais da saúde	2	1,43
Não recebe orientações	42	30,22

Tabela 4 - Características de saúde e da atividade de cuidador da amostra de cuidadores (N=140), São Paulo- 2021

(continuação)

Variáveis	Participantes (n)	%
Opinião do Cuidador sobre sua Contribuição para o AC do paciente (nota de 0 a 10)		
Média (DP)	9,05 (1,51)	
Mediana	10	
Mínima-Máxima	2-10	
IC95%	8,77-9,28	
Comorbidades (número)		
Média (DP)	0,88 (1,01)	
Mediana	1	
Mínima-Máxima	0-4	
IC95%	0,72-1,06	
Comorbidades (natureza)		
Hipertensão arterial	40	28,57
Diabetes Mellitus	28	20,00
Doenças musculoesqueléticas	10	7,14
Dislipidemia	8	5,71

(conclusão)

DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%;

A Tabela 4 aponta que a amostra dos cuidadores apresentou tempo médio na função de cuidador foi de 78,27 (dp=92,64) meses, com média de 12,02 (dp=8,59) horas dedicadas ao cuidado diário do paciente, sendo que a variação foi de 30 minutos a 24 horas de cuidado direto oferecido pelo cuidador. Em 90 (64,29%) dos cuidadores, o principal motivo que o levou a cuidar do paciente em questão foi o vínculo familiar.

Quando questionados se recebiam algum tipo de apoio ou auxílio nas atividades de cuidado para com o paciente, 86 (61,46%) referiram não receber nenhum tipo de ajuda e 22 (30,22%) dos cuidadores relataram não receber nenhum tipo de orientação de saúde IC.

Quanto às características de saúde dos cuidadores, eles relataram em média 0,88 (dp=1,01) comorbidades, com variação de zero a quatro comorbidades diferentes por cuidador. Houve predomínio da HAS na maioria dos casos 40(28,57%).

A Tabela 5 apresenta os resultados das demais variáveis do cuidador, relacionadas à QV, avaliada pelo WHOQOL-bref, a tensão do papel do cuidador e o apoio social, avaliado pela Escala de Apoio Social MOS-SSS.

Tabela 5 - Estatística descritiva das pontuações dos cuidadores no The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL), na Escala de Tensão do Papel de Cuidador – Brasil e na Escala de Apoio Social- Medical Outcome Study- Social Support Scale (MOS-SSS) e suas dimensões na amostra de cuidadores. São Paulo, 2021

	Média (DP)	**Mediana**	**Mín-Máx**	**IC95%**
Qualidade de vida (QV)				
QV-Domínio físico	71,48 (14,78)	71,43	32,14- 100	69,00-73,88
QV-Domínio psicológico	70,95 (14,27)	75	25-100	68,38-73,25
QV-Domínio social	68,63 (16,32)	75	33,33-100	65,92-71,31
QV-Domínio meio ambiente	64,60 (14,34)	65,62	28,12-100	62,20-66,99
Apoio social percebido (MOS-SSS)				
Escore total	74,15 (19,13)	80	20-95	70,83-77,15
Apoio social- Dimensão material	74,20 (24,70)	80	20-100	69,95-78,10
Apoio social- Dimensão afetiva	87,06 (20,13)	100	20-100	83,40-90,13
Apoio social- Dimensão emocional	75,95 (23,60)	82,50	20-100	46,95-48,60
Apoio social- Dimensão informacional	75,70 (22,55)	82,50	20-100	71,60-79,45
Apoio social-Dimensão interação social positiva	79,65 (22,55)	90	20-100	75,65-83,15
Tensão do papel do cuidador	7,99 (7,12)	6	0-42	6,94-9,32

QV: Qualidade de vida; MOS-SSS: Medical Outcomes Study- Social Support Scale; DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

Na Tabela 5 verificam-se os resultados dos escores nos domínios do WHOQOL-*bref*. Vale ressaltar que esse instrumento não admite um escore total de QV, pois a QV é um construto multidimensional, composto por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente que são pontuados de forma independente. Desse modo, o escore pode variar de zero a 100 em cada domínio, sendo que quanto maior o valor, melhor é a QV[120].

O maior escore encontrado na avaliação da QV na amostra de cuidadores foi referente ao domínio físico com 71,48 (dp=14,78) pontos e o menor foi relacionado ao

meio ambiente com 64,60 (dp=14,34) pontos. De acordo com referencial adotado, escores acima de 60% indicam boa QV, logo, os cuidadores da amostra apresentaram boa QV em todos os domínios[120].

O instrumento multidimensional de MOS-SSS avaliou as cinco dimensões do apoio social (material, informacional, afetivo, emocional e interação social positiva) e os escores da escala variam entre 20 e 100 pontos em cada dimensão, sendo que escores acima de 80 são considerados satisfatórios [117,118].

Na presente pesquisa, podem-se observar escores próximos dos 80 pontos, definido como corte, tanto no escore global quanto em suas dimensões, variando de 74,15 (escore global) a 87,06 (dimensão afetiva) pontos.

Quanto à tensão do papel do cuidado, a pontuação média geral dos cuidadores foi de 7,99 (dp=7,12). A pontuação final da escala varia de 0 a 42 e maiores escores de pontuação indicam maior tensão do cuidador[46].

6.2 AUTOCUIDADO DO PACIENTE E CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADOR PARA O AUTOCUIDADO

Nesta seção serão apresentados os resultados relacionados ao desfecho de AC na amostra dos pacientes com IC e seus cuidadores por meio da determinação dos escores das subescalas que compõem os instrumentos SCHFI 6.2- versão brasileira e CC-SCHFI-versão brasileira, as análises de correlação e os testes de associação com as seguintes variáveis:

- **Variáveis do paciente potencialmente associadas ao autocuidado na IC:** sexo, reside com cônjuge, mora com cuidador e parentesco do paciente em relação ao cuidador, conhecimento da IC, QVRS domínio físico, emocional e total, idade, anos de estudo, FEVE, comorbidades (número), número de medicamentos, número de internações ou visita ao serviço de emergência, número de medicamentos, tempo de IC e CF;
- **Variáveis do paciente e cuidador potencialmente associadas à contribuição do cuidador para o autocuidado na IC**: As seguintes variáveis do cuidador foram

analisadas quanto à associação com o AC: sexo, reside com cônjuge, comorbidades, mora com paciente, parentesco do cuidador com paciente, domínios da QV do cuidador: físico, social, psicológico e meio ambiente; idade, tempo de cuidador, anos de estudo, tensão no papel do cuidador, horas de cuidado diário, apoio social: escore geral e dimensões material, afetiva, emocional, informacional e interação social positiva. Variáveis do paciente que foram associadas à contribuição do cuidador para o AC do paciente: comorbidades, QVRS domínio físico e mental, número de medicamentos e CF da IC.

A Tabela 6 apresenta os escores e as medidas de variabilidade dos escores das subescalas AC de **manutenção**, AC de **manejo** e **confiança** no AC dos instrumentos SCHFI 6.2- versão brasileira e CC-SCHFI- versão brasileira, bem como os resultados a partir da categorização por pontuação maior ou igual a 70 pontos.

Tabela 6 - Estatística descritiva das subescalas autocuidado de manutenção, de manejo e confiança no autocuidado dos instrumentos SCHFI 6.2 - versão brasileira aplicado aos pacientes com insuficiência cardíaca (N=140), e do CC-SCHFI – versão brasileira da amostra de cuidadores (N=140), São Paulo- 2021.

Variáveis	**Pacientes-SCHFI 6.2 Versão brasileira**		**Cuidadores- CC-SCHFI Versão brasileira**	
	n	**%**	**n**	**%**
Autocuidado de manutenção				
Média (DP)	51,69 (13,68)		62,69 (17,53)	
Mediana	50		63,33	
Mínima-Máxima	13,33-90		0-100	
IC95%	49,50-53,98		59,65-65,45	
Escore ≥ 70 pontos, n (%)	10	7,14	43	30,71
Autocuidado de manejo (n= 106 pacientes e 138 cuidadores)				
Média (DP)	60,68 (20,61)		62,85 (20,39)	
Mediana	61,11		63,33	
Mínima-Máxima	0-100		0-100	
IC95%	56,71-64,65		59,34-66,08	
Escore ≥ 70 pontos, n (%)	42	39,62	59	42,14
Confiança no autocuidado				
Média (DP)	64,52 (18,71)		63,25 (22,15)	
Mediana	66,67		63,89	
Mínima-Máxima	0-100		0-100	
IC95%	61,31-67,51		59,45-66,80	
Escore ≥ 70 pontos, n (%)	53	37,86	50	35,71

SCHFI 6.2 versão brasileira: *self-care heart failure index* 6.2 versão brasileira; CC-SCHFI: *caregiver contribution to self-care heart failure index*; DP: desvio-padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

As médias das pontuações obtidas pelos pacientes foram de 51,69 (dp=13,68) no AC de **manutenção**; de 60,68 (dp= 20,61) no AC de **manejo** e de 64,52 (dp=18,71) na **confiança** para o AC. Em todas as subescalas os escores médios foram abaixo de 70 pontos, indicando comportamentos de AC inadequados. Esse resultado está representado também pelas proporções de pacientes com AC adequado (escore ≥ 70 pontos) nas subescalas: AC **manutenção** com 10 (7,14%), AC de **manejo** com 42(39,62%) e **confiança** para o AC 53 (37,86%) pacientes.

Vale ressaltar que o número de indivíduos respondentes ao questionário referente ao AC de **manejo** difere das outras subescalas tanto na versão para o paciente quanto para o cuidador, pois esta subescala só é respondida na vigência de sintomas do paciente no último mês.

A média dos escores de contribuição do cuidador para AC de **manutenção** foi de 62,69 (dp=17,53) pontos; para AC de **manejo** foi de 62,85 (dp=20,39) pontos; e a dos escores de **confiança** do cuidador em contribuir para o AC foi de 63,25 (dp=22,15), todas também abaixo dos 70 pontos, que indicaria contribuição inadequada para o AC nos três constructos. Os cuidadores que pontuaram maior ou igual a 70 pontos em cada subescala foram: 43 (30,71%), 59 (42,14%) e 50 (35,71%) na contribuição para o AC de **manutenção**, **manejo** e na **confiança** para a contribuição para o AC, respectivamente.

A seguir, a Tabela 7 explora as correlações entre a avaliação do AC de manutenção, AC de manejo e confiança no AC do paciente e a contribuição do cuidador para os mesmos constructos.

Tabela 7 - Correlação de Pearson entre as subescalas de autocuidado do paciente com insuficiência cardíaca *Self-care Heart Failure Index* (SCHFI) 6.2- versão brasileira e do cuidador *Caregiver Contribution to Self Care Heart Failure Index* (CC- SCHFI)-versão brasileira. São Paulo, 2021

Variáveis					
SCHFI- versão brasileira	**CC-SCHFI-Versão brasileira**	**N**	**CC**	**IC95%**	**Valor de p**
Manutenção	Manutenção	140	0,202	0,038-0,356	0,017 *
	Manejo	138	0,162	-0,004- 0,319	0,056
	Confiança	140	0,069	-0,098-0,233	0,416
Manejo	Manutenção	106	0,040	-0,152-0,229	0,683
	Manejo	106	0,328	0,146-0,488	< 0,001***
	Confiança	106	-0,017	-0.207-0,175	0,864
Confiança	Manutenção	140	-0,036	-0,201-0,131	0,675
	Manejo	138	-0,094	-0,256-0,073	0,270
	Confiança	140	-0,052	-0,216-0,115	0,541

SCHFI – *self-care heart failure index*, CC-SCHFI*: caregiver contribution to self-care heart failure index*; CC- Coeficiente de Correlação. IC95%: intervalo de confiança de 95%;*p < 0,05. ***p <0,001.

Os resultados na Tabela 7 mostram que o AC de **manutenção** e a contribuição do cuidador para o AC de **manutenção** possuem correlação positiva, mas, de acordo com a interpretação adotada, essa correlação é fraca com coeficiente de correlação (CC) de 0,202.

O AC de **manejo** também apresentou correlação positiva, porém moderada (CC=0,328), com a contribuição do cuidador para o AC de **manejo**.

A **confiança** do paciente no AC e a confiança do cuidador em contribuir para o AC não se correlacionaram de maneira estatisticamente significante.

A Tabela 8 apresenta as análises bivariadas entre as variáveis do paciente: sociodemográficas, clínicas, conhecimento da IC, QVRS e os domínios físico e emocional pelo MLHFQ, com o AC de **manutenção, manejo** e **confiança.**

Tabela 8 - Testes de associação entre variáveis selecionadas do paciente e os escores das subescalas AC de manutenção, AC de manejo e confiança no AC do SCHFI 6.2- versão brasileira. São Paulo, 2021

Variáveis		N	CC	IC95%	Valor de P
Conhecimento da IC[a]	Manutenção	140	0,228	0,064-0,379	0,007**
	Manejo	106	0,131	-0,061-0,314	0,180
	Confiança	140	0,362	0,208-0,498	< 0,001***
QVRS domínio físico[a]	Manutenção	139	-0,044	-0,209-0,123	0,606
	Manejo	105	0,145	-0,048-0,327	0,141
	Confiança	139	0,012	-0,155-0,178	0,891
QVRS domínio emocional[a]	Manutenção	139	-0,128	-0,288-0,040	0,134
	Manejo	105	-0,170	-0,350-0,023	0,084
	Confiança	139	-0,060	-0,225-0,107	0,480
QVRS escore total[a]	Manutenção	139	0,040	-0,1280,205	0,642
	Manejo	105	-0,160	-0,342-0,032	0,102
	Confiança	139	-0,067	-0,231- 0,101	0,435
Idade[a]	Manutenção	140	0,169	0,003-0,326	0,046*
	Manejo	106	0,088	-0,104-0,274	0,368
	Confiança	140	0,117	-0,050-0,278	0,168
Anos de estudo[a]	Manutenção	140	-0,120	-0,281-0,047	0,157
	Manejo	106	-0,021	-0,210-0,171	0,834
	Confiança	140	0,052	-0,115-0,216	0,540
Fração de ejeção[a]	Manutenção	137	0,100	-0,069-0,263	0,246
	Manejo	103	-0,116	-0,303-0,079	0,243
	Confiança	137	-0,009	-0,176-0,159	0,917
Comorbidades[a]	Manutenção	140	-0,065	-0,229-0,102	0,443
	Manejo	106	0,051	-0,141-0,240	0,603
	Confiança	140	0,057	-0,110-0,220	0,506
Número de internações ou visita ao serviço de emergência[a]	Manutenção	140	-0,045	-0,209-0,122	0,601
	Manejo	106	-0,080	-0,267-0,112	0,413
	Confiança	140	-0,003	-0,169-0,163	0,969
Número de medicamentos[a]	Manutenção	140	0,129	-0,037-0,289	0,127
	Manejo	106	0,114	-0,078-0,299	0,243
	Confiança	140	-0,071	-0,234-0,096	0,405
Tempo de IC[a]	Manutenção	140	0,109	-0,058-0,270	0,198
	Manejo	106	0,037	-0,154-0,227	0,704
	Confiança	140	0,039	-0,127-0,204	0,644
Classe funcional[b]	Manutenção	140	0,005	-0,161-0,171	0,937
	Manejo	106	-0,037	-0,226-0,155	0,639
	Confiança	140	0,067	-0,100-0,231	0,328

CC- Coeficiente de Correlação. MLHFQ: Minnesota Living with Heart Failure Testes: Questionnaire. Testes: [a]Correlação de Pearson; [b]Correlação de Kendall; *p < 0,05. **p < 0,01*. ***p <0,001.

A partir da Tabela 8, pode-se afirmar que existe correlação positiva estatisticamente significante entre o conhecimento do paciente sobre a IC e o AC de

manutenção (p-valor=0,007) e a **confiança** no AC (p-valor < 0,001), sendo CC= 0,228 (fraca) e 0,362 (moderada), respectivamente.

A idade do paciente foi outra variável que apresentou correlação positiva estatisticamente significante (p=0,046) com o AC de **manutenção**, porém com CC baixo de 0,169.

O domínio emocional da QVRS apresentou-se marginalmente significante (p=0,084) para correlação negativa com o AC **manejo** do paciente, entretanto, com correlação baixa (CC= -0,170), sugerindo que pacientes que experimentam piores domínios emocional da QVRS, apresentam AC de **manejo** mais baixos.

Vale destacar que o número de indivíduos em cada variável da linha modifica-se do total a amostra (n=140) de acordo com os respondentes dos questionários devido a presença de alguns *missings*, excetuando-se a subescala de **manejo** que só é respondida por quem teve sintomas no mês anterior, conforme explanado previamente.

A seguir, a Tabela 9 apresenta os testes de associação entre as variáveis do paciente: sexo, reside com cônjuge, mora com cuidador e parentesco do cuidador com o AC de **manutenção**.

Tabela 9 - Associação entre as variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manutenção mensurado pelo *Self-Care Heart Failure Index* 6.2 (SCHFI 6.2), versão brasileira (N=140). São Paulo 2021

(continua)

	Autocuidado de manutenção			
Variáveis	**Média (DP)**	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,770**
Feminino	52,08(13,95)	50	48,50-55,65	
Masculino	51,39(13,55)	50	48,36-54,43	
Reside com cônjuge[a]				**0,332**
Sim	52,44 (12,90)	53,33	49,84-55,04	
Não	50 (15,33)	50	45,28-54,72	
Mora com cuidador[b]				**0,062**
Sim	53,01 (12,48)	51,67	50,67-55,34	
Não	46,43 (16,95)	46,67	39,86-53,00	

Tabela 9 - Associação entre as variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manutenção mensurado pelo *Self-Care Heart Failure Index* 6.2 (SCHFI 6.2), versão brasileira (N=140). São Paulo 2021

(continuação)

	Autocuidado de manutenção			
Variáveis	**Média (DP)**	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Parentesco com cuidador[c]				**0,013***
Amigo/vizinho	48,10 (8,36)	46,67	40,37-55,82	
Cônjuge	50,93 (12,43)	50	47,92-53,94	
Pai/mãe	53,53 (13,08)	51,67	48,97-58,09	
Irmão/irmã	53,33 (15,64)	46,67	33,39-72,75	
Filho/filha	57,72 (16,89)	60	49,58-65,86	
Outro parentesco	36,19 (11,93)	40	25,16-47,22	

(conclusão)

DP= desvio padrão. Testes: [a] T-Student; [b] Teste de Welch [c] One-Way ANOVA; $p < 0,05$. ***p* < 0,01. ****p* <0,001.

Nota-se que a média dos escores do AC de **manutenção** é estatisticamente diferente (p-valor= 0,013) entre os diferentes parentescos do paciente em relação ao cuidador. Outro achado, porém, marginalmente significante (p-valor=0,062) é que a média do AC de **manutenção** é maior em pacientes que moram com seus cuidadores.

A Tabela 10 apresentam os testes de associação entre as variáveis do paciente: sexo, reside com cônjuge, mora com cuidador e parentesco com cuidador com o AC de **manejo**.

Tabela 10 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manejo mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2)- versão brasileira (N=106). São Paulo 2021

(continua)

	Autocuidado de manejo			
Variáveis	**Média (DP)**	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,273**
Feminino	58,24 (17,70)	60,56	52,98-63,49	
Masculino	62,55 (22,56)	66,67	48,36-54,43	
Reside com cônjuge[b]				**0,251**
Sim	62,13 (20,79)	66,67	57,38-66,68	
Não	57,00 (20,02)	52,78	45,28-54,72	

Tabela 10 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e o autocuidado de manejo mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2)- versão brasileira (N=106). São Paulo 2021

(continuação)

Variáveis	Autocuidado de manejo			
	Média (DP)	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Mora com cuidador[b]				**0,542**
Sim	60,10 (20,24)	60,00	55,79-64,42	
Não	63,30 (22,62)	66,67	52,40-74,20	
Parentesco com cuidador[c]				**0,607**
Amigo/vizinho	73,33 (10,69)	77,78	60,07-86,60	
Cônjuge	61,80 (20,81)	66,67	56,12-67,48	
Pai/mãe	59,82 (21,28)	61,11	51,04-68,60	
Irmão/irmã	59,72 (24,16)	52,78	21,27-98,17	
Filho/filha	56,59 (21,47)	55,56	44,19-68,98	
Outro parentesco	50,28 (18,49)	42,22	20,86-79,70	

(conclusão)

DP= desvio padrão. Testes: [a]Teste de Welch; [b] Teste T-Student; [c]One-way; ANOVA; $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

A Tabela 10 não identificou variáveis estatisticamente associadas com o AC de **manejo**.

A Tabela 11 apresenta os testes de associação entre as variáveis do paciente: sexo, reside com cônjuge, mora com cuidador e parentesco com cuidador com o **confiança** no AC.

Tabela 11 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e a confiança no autocuidado mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2-versão brasileira) (N=140). São Paulo 2021

(continua)

Variáveis	Confiança no autocuidado			
	Média (DP)	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,621**
Feminino	66,03 (16,01)	66,67	62,05-70,01	
Masculino	63,36 (20,59)	61,11	58,58-67,63	
Reside com cônjuge[a]				**0,612**
Sim	64,89 (20,02)	66,67	60,73-68,68	
Não	63,70 (15,54)	66,67	45,28-54,72	

Tabela 11 - Associação entre variáveis selecionadas do paciente e a confiança no autocuidado mensurado pelo instrumento Self-Care Heart Failure Index (SCHFI 6.2-versão brasileira) (N=140). São Paulo 2021

(continuação)

Variáveis	Confiança no autocuidado			
	Média (DP)	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Mora com cuidador[a]				**0,602**
Sim	65,08 (19,02)	66,67	61,46-68,48	
Não	62,30 (17,59)	63,89	54,60-67,71	
Parentesco com cuidador[b]				**0,773**
Amigo/vizinho	70,63 (10,98)	77,78	60,03- 76,29	
Cônjuge	64,05 (20,69	63,89	58,94-68,72	
Pai/mãe	63,07 (17,77)	63,89	56,55-68,41	
Irmão/irmã	63,33 (18,26)	66,67	43,00-74,03	
Filho/filha	68,42 (16,57)	66,67	61,04-75,54	
Outro parentesco	60,32 (17,40)	55,56	49,47-73,53	

(conclusão)

DP= desvio padrão. Testes: [a]Teste Wilcoxon-Mann Whitney, [b]Kruskal-Wallis; $p < 0,05$. $^{**}p < 0,01$. $^{***}p < 0,001$.

Não foram identificadas variáveis do paciente estatisticamente associadas com a **confiança** no AC.

A seguir serão apresentados os resultados das análises bivariadas e testes de associação entre variáveis selecionadas do paciente e cuidador (Tabelas 12 e 13) com a contribuição do cuidador para o AC de **manutenção**, **manejo** e **confiança** em contribuir para o AC.

A Tabela 12 apresenta as análises bivariadas de variáveis selecionadas do cuidador (sociodemográficas; domínios da QV; tempo de cuidador; número de comorbidades; anos de estudo; horas de cuidado diário; e apoio social percebido) com os escores das três subescalas do instrumento CC- SCHFI-versão brasileira.

Tabela 12 - Análises de correlação de Pearson entre variáveis selecionadas do cuidador com a contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e confiança em contribuir para o AC, mensurados a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021

(continua)

Variáveis		N	CC	IC95%	Valor de P
Variáveis do cuidador	**CC-SCHFI**				
QV domínio físico	Manutenção	140	0,012	-0,154-0,177	0,890
	Manejo	138	-0,066	-0,229-0,101	0,438
	Confiança	140	0,078	-0,089-0,241	0,359
QV domínio social	Manutenção	140	0,268	0,107-0,416	0,001**
	Manejo	138	0,137	-0,029-0,296	0,106
	Confiança	140	0,057	-0,110-0,221	0,501
QV domínio psicológico	Manutenção	140	0,158	-0, 008-0,316	0,062
	Manejo	138	0,043	-0,124-0,208	0,613
	Confiança	140	0,173	0,008-0,330	0,041*
QV domínio meio ambiente	Manutenção	140	-0,033	-0,198-0,134	0,698
	Manejo	138	0,012	-0,180-0,202	0,907
	Confiança	140	0,122	-0,045-0,282	0,151
Tensão do papel do cuidador	Manutenção	140	0,009	-0,157-0,175	0,917
	Manejo	138	0,095	-0,072-0,257	0,263
	Confiança	140	0,048	-0,119-0,212	0,575
Idade em anos	Manutenção	139	0,057	-0,111-0,221	0,507
	Manejo	138	-0,114	-0,276-0,053	0,181
	Confiança	139	-0,022	-0,187-0,145	0,801
Comorbidades	Manutenção	140	0,098	-0,069-0,259	0,250
	Manejo	138	0,054	-0,113-0,259	0,526
	Confiança	140	0,053	-0,114-0,217	0,537
Tempo de cuidador	Manutenção	139	0,029	-0,138-0,194	0,735
	Manejo	138	-0,007	-0,173-0,160	0,937
	Confiança	139	0,133	-0,035-0,293	0,120
Anos de estudo	Manutenção	139	0,044	-0,123-0,209	0,608
	Manejo	138	0,062	-0,106-0,226	0,468
	Confiança	139	0,165	-0,002-0,322	0,053
Horas de cuidado diário	Manutenção	139	0,097	-0,070-0,260	0,255
	Manejo	138	0,013	-0,154-0,179	0,883
	Confiança	139	0,145	-0,022-0,304	0,088

Tabela 12 - Análises de correlação de Pearson entre variáveis selecionadas do cuidador com a contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e confiança em contribuir para o AC, mensurados a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021

(continuação)

Variáveis		N	CC	IC95%	Valor de P
Variáveis do cuidador	**CC-SCHFI**				
Apoio social percebido-escore total	Manutenção	140	0,227	0,064-0,379	0,007**
	Manejo	138	0,276	0,115-0,422	< 0,001***
	Confiança	140	0,133	-0,033-0,293	0,117
Apoio social percebido- dimensão material	Manutenção	140	0,193	0,028-0,348	0,022*
	Manejo	138	0,246	0,083-0,395	0,003**
	Confiança	140	0,084	-0,083-0,246	0,326
Apoio social percebido - dimensão afetivo	Manutenção	140	0,227	0,063-0,379	0,007**
	Manejo	138	0,250	0,088-0,400	0,003**
	Confiança	140	0,230	0,067-0,382	0,006**
Apoio social percebido - dimensão emocional	Manutenção	140	0,216	0,104-0,413	0,002**
	Manejo	138	0,265	0,070-0,384	0,006**
	Confiança	140	0,052	-0,115-0,216	0,539
Apoio social percebido - dimensão informacional	Manutenção	140	-0,049	-0,213-0,118	0,478
	Manejo	138	0,233	0,070-0,384	0,006**
	Confiança	140	0,085	-0,082-0,247	0,223
Apoio social percebido - dimensão interação social positiva	Manutenção	140	0,221	0,057-0,373	0,009**
	Manejo	138	0,212	0,048-0,365	0,012*
	Confiança	140	0,168	0,002-0,325	0,047*

(conclusão)

CC-SCHFI: *Caregiver contribution to self-care heart failure index*; CC- Coeficiente de Correlação; *, p* < 0,05. ***p* < 0,01. ****p* <0,001.

De acordo com a Tabela 12, o domínio social da QV do cuidador (CC=0,268, p-valor=0,001), o escore geral de apoio social percebido pelo cuidador (CC=0,227, p-valor=0,007) e as dimensões: apoio social material (CC=0,193, p-valor= 0,022), afetivo (CC=0,222, p-valor= 0,007), e interação social positiva (CC=0,221, p=valor= 0,009) apresentaram CC positivos estatisticamente significantes com a contribuição para o AC de **manutenção**. Todas as correlações são fracas.

A contribuição do cuidador para AC de **manejo** apresentou correlações positivas estatisticamente significantes com as seguintes variáveis do cuidador: apoio social escore geral (CC=0,276, p-valor<0,001) e as dimensões: apoio social material

(CC=0,246, p-valor= 0,003), afetivo (CC=0,250, p-valor= 0,003), emocional (CC=0,233, p-valor= 0,006), e interação social positiva (CC=0,212, p-valor= 0,012); todas as correlações encontradas foram classificadas como fracas a partir de referencial adotado.

A QV domínio psicológico do cuidador (CC=0,215, p-valor=0,041), a dimensão afetiva da escala de apoio social (CC=0,233, p-valor=0,006), e a dimensão interação social positiva da escala de apoio social (CC=0,168, p-valor=0,047) foram variáveis positivamente correlacionadas à **confiança** do cuidador. As variáveis horas de cuidado diário e anos de estudo apresentaram-se, marginalmente significantes para correlação positiva fraca (CC=0,145, p=valor= 0,088 e CC=0,165, p=valor= 0,053, respectivamente).

A Tabela 13 apresenta as análises de correlação entre variáveis do paciente com IC e os escores das subescalas do instrumento do cuidador CC- SCHFI-versão brasileira.

Tabela 13 - Análises de associação entre variáveis selecionadas do paciente e os escores da contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e a confiança em contribuir para o AC a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021

(continua)

Variáveis	CC-SCHFI	N	CC	IC95%	Valor de P
Comorbidades[a]	Manutenção	140	0,181	0,015-0,336	0,033*
	Manejo	138	0,100	-0,067-0,261	0,241
	Confiança	140	0,131	-0,036-0,291	0,123
Medicamentos (número)[a]	Manutenção	140	-0,071	-0,234-0,096	0,405
	Manejo	138	0,294	0,135-0,439	< 0,001***
	Confiança	140	0,128	-0,038-0,288	0,130
Classe funcional[b]	Manutenção	140	0,136	-0,031-0,295	0,045*
	Manejo	138	0,215	0,050-0,367	0,002**
	Confiança	140	0,158	-0,008-0,316	0,020*
QVRS escore total[a]	Manutenção	139	0,166	-0,001- 0,324	0,051
	Manejo	139	0,272	0,111-0,420	0,001***
	Confiança	139	0,186	0,020-0,343	0,028**

Tabela 13 Análises de associação entre variáveis selecionadas do paciente e os escores da contribuição do cuidador para AC de manutenção, manejo e a confiança em contribuir para o AC a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira. São Paulo, 2021

(continuação)

Variáveis	CC-SCHFI	N	CC	IC95%	Valor de P
QVRS física[a]	Manutenção	140	0,138	-0,029-0,298	0,105
	Manejo	140	0,323	0,165-0,464	< 0,001***
	Confiança	140	0,112	-0,056-0,273	0,189
QVRS emocional[a]	Manutenção	140	0,115	-0,053-0,276	0,178
	Manejo	138	0,120	-0,048-0,280	0,161
	Confiança	140	0,212	0,048-0,366	0,012*

(conclusão)

Testes: [a] Correlação de Pearson [b] Correlação de Kendall $p < 0,05$. ***p* < 0,01. ****p* <0,001. CC-SCHFI: *Caregiver contribution to self-care heart failure index*; CC- Coeficiente de Correlação.

Observa-se pela Tabela 13 que houve correlação fraca estatisticamente significante do número de comorbidades do paciente (CC=0,181, p-valor= 0,033) e da CF (CC=0,136, p-valor 0,045) com a contribuição do cuidador para o AC de **manutenção**.

A QVRS do paciente também se correlacionou fracamente com a contribuição para o AC de **manutenção**, porém marginalmente significante (CC= 0,166, p-valor=0,051).

A Tabela 13 aponta ainda que houve correlações moderadas da contribuição do cuidador para o AC de **manejo** com: o número de medicamentos (CC=0,294, p-valor <0,001); o escore total da QVRS (CC= 0,272, p-valor =0,001); e com o domínio físico da QVRS (CC= 0,323, p-valor <0,001); e correlação fraca da classe funcional (CC=0,215, p-valor=0,002) com a contribuição do cuidador para o **manejo** do AC.

A CF do paciente (CC=0,158, p-valor=0,020), QVRS escore total (CC=0,186, p-valor=0,028) e o domínio emocional da QVRS do paciente (CC=0,212, p-valor=0,012) foram correlacionadas com **confiança** do cuidador em contribuir para o AC do paciente, cujas correlações foram fracas.

A Tabela 14 apresenta os testes de associações entre variáveis selecionadas do cuidador e a contribuição para AC de **manutenção**.

Tabela 14 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a contribuição do cuidador para o autocuidado de manutenção a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index*, (CC-SCHFI) versão brasileira na (N=140). São Paulo 2021.

Variáveis	**Contribuição para o autocuidado de manutenção**			
Variáveis do cuidador	**Média (DP)**	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,468**
Feminino	63,30 (16,11)	63,33	59,84-66,22	
Masculino	60,97 (20,76)	60	54,56-67,12	
Reside com cônjuge[b]				**0,056**
Sim	51,60 (12,19)	51,67	49,18-54,02	
Não	51,92 (17,01)	50	46,48-57,36	
Mora com paciente[b]				**0,046***
Sim	64,64 (15,49)	58,33	45,70-62,37	
Não	54,88 (22,73)	65	61,71-67,42	
Parentesco com paciente[c]				**0,026***
Amigo/vizinho	40,95 (26,30)	33,33	16,63-65,27	
Cônjuge	67,20 (14,46)	68,33	63,70-70,70	
Filho	65,78 (14,80	66,67	60,62-70,95	
Irmão	42,67 (30,31)	43,33	5,03-80,31	
Pai/mãe	57,54 (11,54	60	51,98-63,11	
Outro parentesco	53,81(22,97)	56,67	32,57-75,05	

DP= desvio padrão. Testes: [a] Brunner-Munzel; [b]Wilcoxon- Mann Whitney; [c]One-way ANOVA ; $p < ,05$. $^{**}p < ,01$. $^{***}p < ,001$.

Na Tabela 14 observa-se que a variável “mora com o paciente” se associa significativamente (p=0,046) com a contribuição do cuidador para o AC de **manutenção.** Logo, a contribuição para o AC de **manutenção** é maior nos cuidadores que moram com o paciente.

Variável em que também foi observado resultado estatisticamente significante na associação com a contribuição para o AC de **manutenção** foi o “parentesco com o paciente” (p-valor= 0,026). Maiores médias de contribuição para AC de **manutenção** foram obtidas por cuidadores cônjuges, seguido dos filhos.

Outro achado, porém, marginalmente significante (valor de p=0,056), é que a mediana da contribuição para o AC de **manutenção** é maior em cuidadores que residem com seus cônjuges.

A seguir, a Tabela 15 apresenta os testes de associações entre variáveis selecionadas do cuidador e a contribuição para AC de **manejo**.

Tabela 15 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a subescala contribuição do cuidador para o autocuidado de manejo a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira (N=138). São Paulo 2021

Variáveis do cuidador	Contribuição para o autocuidado de manejo			
	Média (DP)	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,153**
Feminino	64,51	66,67	60,24-68,31	
Masculino	59,34	61,11	52,90-65,09	
Reside com cônjuge[a]				**0,599**
Sim	63,26 (21,04)	66,67	49,84-55,04	
Não	61,82 (18,88)	61,11	58,96-67,18	
Mora com paciente[a]				**0,812**
Sim	63,05 (19,52)	66,67	59,34-66,54	
Não	62,06 (23,93)	63,89	51,74-69,52	
Parentesco com paciente[b]				**0,250**
Amigo/vizinho	47,62 (28,89)	44,44	25,51-65,49	
Cônjuge	62,71(20,97)	66,67	57,52-67,43	
Filho	68,91 (17,26)	70	62,85-74,31	
Irmão	64,33 (14,22)	60	53,79-76,15	
Pai/mãe	59,59 (14,63)	61,11	53,22-66,03	
Outro parentesco	57,78 (30,39)	61,11	31,06-74,56	

DP= desvio padrão. Testes: [a]Wilcoxon-Mann Whitney; [b]Kruskall- Wallis; p <0,05. **p < 0,01. ***p <0,001.

Nota-se, a partir da Tabela 15, que contribuição do cuidador para AC de **manejo** não apresentou nenhuma associação estatisticamente significante com as variáveis selecionadas.

A Tabela 16 apresenta os testes de associações entre variáveis selecionadas do cuidador e a **confiança** em contribuir para o AC.

Tabela 16 - Associação entre variáveis selecionadas do cuidador e a confiança do cuidador em contribuir para o autocuidado do paciente, a partir do instrumento *Caregiver Contribution to Self-Care Heart Failure Index* (CC-SCHFI) versão brasileira.(N=140). São Paulo 2021

Variáveis	Confiança do cuidador em contribuir para o autocuidado			
	Média (DP)	**Mediana**	**IC95%**	**Valor de p**
Sexo[a]				**0,107**
Feminino	64,74 (22,80)	66,67	60,00-69,00	
Masculino	59,49 (20,53)	61,11	53,43-65,85	
Reside com cônjuge[a]				**0,135**
Sim	65,11 (21,63)	66,67	60,76-69,20	
Não	58,61 (23,03)	55,56	51,10-65,23	
Mora com paciente[a]				**0,772**
Sim	63,89 (21,48)	63,89	59,84-67,77	
Não	60,71 (24,89)	63,89	50,49-68,80	
Parentesco com paciente[b]				**0,019***
Amigo/vizinho	37,30 (31,05)	38,89	8,59-66,02	
Cônjuge	65,28 (20,33)	63,89	60,36-70,20	
Filho	68,30 (21,91)	69,44	60,66-75,94	
Irmão	57,78(12,79)	61,11	41,90-73,66	
Pai/mãe	60,53(18,69)	55,56	51,52-69,54	
Outro parentesco	56,35 (30,16)	61,11	28,45-84,24	

DP= desvio padrão. Testes: [a]Wilcoxon-Mann Whitney; [b]Kruskall-Wallis; $p < ,05$. $^{**}p < ,01$. $^{***}p < ,001$.

Na Tabela 16 observa-se que na variável “parentesco com o paciente”, maiores medianas da **confiança** do cuidador em contribuir para o AC são encontradas em cuidadores filhos dos pacientes com IC, seguido de cuidadores cônjuges.

6.3 ANÁLISE DA DÍADE

Nesta última seção serão apresentados os resultados da díade referentes ao AC diádico e a incongruência diádica nos constructos **manutenção, manejo e confiança** no AC, bem como os fatores determinantes em cada processo.

Inicialmente, serão apresentadas as estimativas dos coeficientes para o escore médio diádico de AC e para a média da incongruência díadica nos três constructos (modelo de efeitos mistos). Em seguida, serão apresentados os modelos RLM para

as médias diádicas de AC e para as incongruências médias da díade nas subescalas de **manutenção, manejo e confiança**.

A Tabela 17 apresenta o modelo de efeitos mistos para as médias diádicas do AC de manutenção e para a incongruência média diádica do AC de **manutenção.**

Tabela 17 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade no autocuidado de manutenção. São Paulo, 2021

Autocuidado de manutenção					
Efeitos fixos					
Parâmetros	**Coeficiente**	**EP**	**IC95%**	**t(275)**	**Valor de p**
Média diádica (intercepto)	57,19	1,03	55,18- 59,20	55,65	< 0,001**
Incongruência diádica	11,00	1,68	7,70-14,30	6,53	< 0,001**
Efeitos aleatórios					
Parâmetros				**Coeficiente**	
DP da média diádica				9,97	
DP da incongruência diádica				14,28	
DP dos resíduos				3,14	

EP: Erro padrão; t(275): teste t com 275 graus de liberdade; DP: desvio padrão; p < ,05. **p < ,01. ***p < ,001.

Os efeitos fixos para o modelo da Tabela 17 indicam que o escore médio do AC de **manutenção** dentro das díades (média dos pacientes com IC e cuidadores juntos) foi de 57,19 (EP =1,03, p <0,001) pontos e o escore médio da incongruência diádica (diferença de avaliação entre cuidadores e pacientes) foi de 11,00 (EP = 1,68, p <0,001) pontos. Em outras palavras, a diferença de avaliação entre o paciente e o cuidador no AC de **manutenção** tem a magnitude de 11 pontos.

Conforme já explicitado na seção “Casuística e método” da presente pesquisa, os pacientes foram codificados por –0,05 e os cuidadores por +0,05. Logo, o coeficiente negativo na incongruência indicaria que os pacientes avaliariam melhor o AC, e o positivo indicaria que o cuidador avaliaria melhor o AC. Os efeitos aleatórios indicam a variabilidade entre as díades na média diádica e na incongruência.

De acordo com os dados da Tabela 17, pode-se afirmar que o cuidador, em média, avalia melhor o AC de manutenção que o paciente (sinal positivo).

A Tabela 18 apresenta os resultados do modelo de efeitos mistos para a variável AC diádica de AC de manejo.

Tabela 18 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade no autocuidado de manejo. São Paulo, 2021

Autocuidado de manejo					
Efeitos fixos					
Parâmetros	**Coeficiente**	**EP**	**IC95%**	**t(275)**	**Valor de p**
Média diádica (intercepto)	61,53	1,50	58,60-64,46	41,15	< 0,001***
Incongruência diádica	2,63	2,19	-1,67-6,93	1,2	0,230

Efeitos aleatórios	
Parâmetros	**Coeficiente**
DP da média diádica (intercepto)	13,91
DP da incongruência diádica	13,97
DP dos resíduos	3,66

EP: Erro padrão; t(275): teste t com 275 graus de liberdade*; DP: desvio padrão; p* < 0,05. ***p* < 0,01. ****p* < 0,001.

Os efeitos fixos para o modelo apresentado na Tabela 18 indicam que o escore médio no AC de **manejo** das díades foi de 61,53 (EP = 1,50, p <0,001) pontos e a incongruência diádica foi de 2,63 (EP = 2,19, p=0,230) pontos. A incongruência diádica não obteve resultado significativamente diferente de zero, ou seja, não se pode afirmar que existe diferença entre a avaliação do AC de **manejo** feita pelo paciente e a avaliação feita pelo cuidador. Entretanto, de acordo com o sinal adotado, positivo no caso, o cuidador avalia ligeiramente melhor o AC de **manejo**, porém não estatisticamente significante.

A Tabela 19 apresenta os resultados do modelo de efeitos mistos para a variável **confiança** diádica para o AC.

Tabela 19 - Modelo de efeitos mistos para o escore médio diádico e para incongruência da díade na confiança no AC. São Paulo, 2021

Confiança no autocuidado					
Efeitos fixos					
Parâmetros	**Coeficiente**	**EP**	**IC95%**	**t(275)**	**Valor de p**
Média diádica (intercepto)	63,89	1,19	61,55-66,23	53,53	< 0,001***
Incongruência diádica	-1,27	2,51	-6,19-3,65	-0,51	0,613
Efeitos aleatórios					
Parâmetros				**Coeficiente**	
DP da média diádica (intercepto)				3,54	
DP da incongruência diádica				11,69	
DP dos resíduos				4,4	

EP: Erro padrão; t(275): teste t com 275 graus de liberdade*; DP: desvio padrão; p* < 0,05. ***p* < 0,01. ****p* < 0,001.

Os efeitos fixos para o modelo apresentado na Tabela 19 indicam que o escore médio da díade na **confiança** para o AC foi de 63,89 (EP = 1,19, p <0,001) pontos e o nível médio da incongruência diádica foi de -1,27 (EP = 2,51, p=0,613) pontos. O sinal negativo do coeficiente indica que o paciente pontua ligeiramente mais que os cuidadores nos escores de confiança no autocuidado. No entanto, essa incongruência não foi estatisticamente significante.

A partir coeficientes obtidos pelos modelos de efeitos fixos das Tabelas 17, 18 e 19, serão apresentados os modelos de RLM para as médias diádicas do AC de **manutenção** (Tabela 20), AC de **manejo** (Tabela 21) e **confiança** para o AC (Tabela 22), controlando as variáveis selecionadas.

A seguir, a Tabela 20 apresenta os resultados do modelo de regressão linear para as médias dos escores de AC diádico de **manutenção** e as suas variáveis preditoras.

Tabela 20 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores do autocuidado de manutenção. (n=138).São Paulo, 2021

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
(Intercepto)	36,11	8,089	20,095-52,136	< 0.001***
Idade do paciente	0,082	0,071	-0,059-0,223	0,251
Sexo masculino-paciente	0,024	1,557	-3,059- 3,108	0,987
Comorbidades do paciente	0,148	0,516	-0,875- 1,170	0,776
Tempo de IC	0,005	0,008	-0,011- 0,021	0,517
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	0,535	0,369	-0,196-1,266	0,150
QVRS paciente- domínio físico	-0,054	0,081	-0,214-0,105	0,502
QVRS paciente- domínio emocional	0,044	0,121	-0,194-0,283	0,714
Sexo masculino cuidador	-0,844	1,745	-4,299-2,612	0,630
Cuidador reside com cônjuge	2,085	1,674	-1,231-5,402	0,215
QV cuidador-domínio Físico	-0,105	0,061	-0,226-0,017	0,090
QV cuidador-domínio Psicológico	0,056	0,064	-0,071-0,182	0,387
Tensão do papel do cuidador	-0,056	0,129	-0,311-0,200	0,666
Apoio social percebido (cuidador)	0,113	0,039	0,035-0,191	0,005**
Anos de estudo do paciente	0,003	0,198	-0,389-0,394	0,989
Anos de estudo cuidador	0,190	0,186	-0,179-0,559	0,310
Conhecimento da IC- paciente	0,101	0,048	0,007-0,196	0,036*
Classe funcional II	1,642	2,044	-2,405-5,690	0,423
Classe funcional III	2,390	2,727	-3,011-7,792	0,383
Classe funcional IV	5,974	6,540	-6,979-18,927	0,363
Tempo de cuidador	0,008	0,009	-0,010-0,025	0,385
Horas dedicadas ao cuidado diário	0,086	0,088	-0,088--0,261	0,329

IC: insuficiência cardíaca; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida. EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%; $p < 0,05$. $^{**}p < 0,01$. $^{***}p < 0,001$. R^2: 0,204; R^2 ajustado: 0,060.

A Tabela 20 apresenta o modelo de RLM para o AC diádico de **manutenção**, que é o coeficiente do intercepto da Tabela 17. Neste modelo, as variáveis são avaliadas quanto à sua interferência no AC de **manutenção** da díade.

Observa-se que o apoio social percebido pelo cuidador e o conhecimento do paciente sobre a IC influenciam independentemente o AC de **manutenção** da díade. A cada unidade de aumento no escore de apoio social aumenta em média 0,113 (p=0,005) pontos a média do AC de **manutenção** da díade. Logo, as díades em que o cuidador relata melhor apoio social têm melhores escores nesse constructo do AC.

Cada unidade de aumento na porcentagem de acertos no questionário de conhecimento da IC aumenta a média do AC de **manutenção** da díade em 0,101 (p=0,036) pontos em média, ou seja, quanto mais ganho no conhecimento do paciente sobre a doença, melhor escore médio da díade na **manutenção** do AC.

Apesar de marginalmente significante (p=0,90), cada aumento de unidade no domínio físico da QV do cuidador diminui em média 0,105 pontos o AC de **manutenção** diádico.

Esse modelo de regressão explicou 20,40% do desfecho escore médio do AC de **manutenção** da díade.

A seguir, a Tabela 21 apresenta o modelo de RLM para média diádica do AC de **manejo** e as variáveis que possivelmente interferem nela.

Tabela 21 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores de autocuidado de manejo (n=138). São Paulo, 2021

(continua)

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
(Intercepto)	41,943	10,433	21,274-62,611	< 0.001***
Idade do paciente	-0,060	0,092	-0,241-0,122	0,516
Sexo masculino paciente	3,232	1,992	-0,714-7,178	0,107
Comorbidades do paciente	0,464	0,661	-0,846-1,773	0,484
Tempo de IC	0,001	0,010	-0,019-0,022	0,895
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	-0,302	0,472	-1,238-0,634	0,524
QVRS paciente- domínio físico	0,370	0,103	0,165-0,575	< 0.001***
QVRS paciente- domínio emocional	-0,275	0,156	-0,585-0,034	0,081
Sexo masculino cuidador	-0,696	2,242	-5,137-3,746	0,757
Cuidador reside com cônjuge	-1,972	2,158	-6,248-2,304	0,363
QV cuidador-domínio Físico	-0,053	0,078	-0,208-0,103	0,504
QV cuidador-domínio Psicológico	-0,019	0,083	-0,184-0,145	0,816
Tensão do papel do cuidador	0,228	0,166	-0,100-0,557	0,172
Apoio social percebido (cuidador)	0,135	0,051	0,034-0,235	0,009**
Anos de estudo do paciente	0,024	0,253	-0,478-0,526	0,926
Anos de estudo cuidador	0,102	0,241	-0,375-0,578	0,674
Conhecimento da IC-paciente	-0,011	0,066	-0,142-0,120	0,872

Tabela 21 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores de autocuidado de manejo (n=138). São Paulo, 2021

(continuação)

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
Classe funcional II	-0,379	2,625	-5,580-4,822	0,886
Classe funcional III	-1,884	3,529	-8,874-5,106	0,594
Classe funcional IV	0,649	8,491	-16,172-17,469	0,939
Tempo de cuidador	-0,002	0,011	-0,025-0,020	0,832
Horas dedicadas ao cuidado diário	-0,124	0,114	-0,351-0,102	0,279
Confiança do paciente no AC	0,031	0,053	-0,074-0,136	0,563
Confiança do cuidador em contribuir para o AC	0,139	0,045	0,049-0,229	0,003**

(conclusão)

IC: insuficiência cardíaca; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida. SCHFI: *Self-care heart failure index.* CC-SCHFI*: Caregiver contribution to self-care heart failure index*

R^2: 0,298; R^2 ajustado: 0,156. EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%;

Pelo modelo de regressão para a média diádica do escore do AC de **manejo** apresentado na Tabela 21, evidencia-se que foram variáveis preditoras: domínio físico da QVRS do paciente, escore total da escala de apoio social de MOS (cuidador) e a confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente. Vale ressaltar que nesse modelo foram incluídas as variáveis confiança do paciente mensurada a partir da subescala do instrumento SCHFI 6.2- versão brasileira e a confiança do cuidador em contribuir para o AC mensurada a partir do instrumento CC-SCHFI.

Nota-se que o aumento de um ponto no escore do domínio físico da QVRS do paciente, aumenta em média 0,370 (p-valor<0,001) o escore médio da díade no AC de manejo; importante destacar que quanto maior o escore da QVRS do paciente, pior a QVRS no referido domínio. Logo, as díades compostas por pacientes com pior avaliação da QVRS no domínio físico apresentam escore médio diádico maior no AC de manejo.

A cada unidade de aumento na pontuação da escala de apoio social do cuidador, aumenta em média 0,135 (p-valor=0,09) o escore médio no AC de **manejo** da díade. De acordo com o escore da escala de apoio social, quanto maior a pontuação, melhor apoio social, ou seja, a partir dos dados encontrados, em díades cujos cuidadores percebem melhor apoio social melhor é o AC diádico de **manejo**.

A cada unidade de aumento da pontuação na confiança do cuidador em contribuir para o AC, aumenta em média 0,139 (p=0,003) pontos o escore diádico de AC de **manejo**. Portanto, em díades, cujos cuidadores são mais confiantes em contribuir para o AC, o AC de **manejo** é melhor.

Embora marginalmente significante, a cada aumento de unidade no domínio emocional da QVRS do paciente, diminui o escore médio da díade no AC de **manejo** em 0,275 (p-valor=0,081) pontos em média, o que sugeriria que em díades de pacientes com domínio emocional pior, o escore médio no AC de **manejo** da díade é menor.

Esse modelo de regressão explicou 29,80% do desfecho escore médio do AC de manejo da díade.

A seguir, a Tabela 22 apresenta o modelo de RLM para média diádica da **confiança** no AC e as variáveis que possivelmente interferem nela.

Tabela 22 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores da confiança da díade no autocuidado (n=138). São Paulo, 2021

(continua)

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
(Intercepto)	60,526	0,833	58,875-62,177	<0,001***
Idade do paciente	0,006	0,007	-0,009-0,020	0,436
Sexo masculino paciente	-0,079	0,160	-0,397-0,239	0,623
Comorbidades do paciente	0,027	0,053	-0,078-0,133	0,611
Tempo de IC	0,000	0,001	-0,002- 0,001	0,759
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	0,018	0,038	-0,057-0,094	0,632
QVRS paciente- domínio físico	-0,008	0,008	-0,024-0,009	0,339
QVRS paciente- domínio emocional	0,015	0,012	-0,010-0,040	0,227
Sexo masculino cuidador	-0,176	0,180	-0,532-0,180	0,330
Cuidador reside com cônjuge	0,244	0,173	-0,098-0,586	0,160
QV cuidador-domínio Físico	0,000	0,006	-0,012-0,013	0,996
QV cuidador-domínio Psicológico	0,013	0,007	0,000-0,026	0,047*
Tensão do papel do cuidador	0,007	0,013	-0,019-0,034	0,578
Apoio social percebido (cuidador)	0,004	0,004	-0,004-0,012	0,292

Tabela 22 - Modelo de regressão linear múltipla para a média diádica dos escores da confiança da díade no autocuidado (n=138). São Paulo, 2021

(continuação)

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
Anos de estudo do paciente	0,016	0,020	-0,025-0,056	0,441
Anos de estudo cuidador	0,030	0,019	-0,008-0,068	0,119
Conhecimento da IC-paciente	0,019	0,005	0,010-0,029	<0,001***
Classe funcional II	0,209	0,211	-0,208-0,626	0,324
Classe funcional III	0,465	0,281	-0,091-1,022	0,101
Classe funcional IV	0,313	0,674	-1,021-1,648	0,643
Tempo de cuidador	0,001	0,001	-0,001-0,003	0,340
Horas dedicadas ao cuidado diário	0,007	0,009	-0,011-0,025	0,438

(conclusão)

IC: insuficiência cardíaca ;QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida. SCHFI: *Self-care heart failure index.* CC-SCHFI*: Caregiver contribution to self-care heart failure index*

R^2: 0,288; R^2 ajustado: 0,159 EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95

De acordo com o modelo de regressão linear para as médias diádicas da **confiança** para o AC (Tabela 22) evidencia-se que foram variáveis preditoras: domínio psicológico da QV do cuidador e o conhecimento do paciente sobre a IC. A cada aumento de unidade nos escores do domínio psicológico da QV dos cuidadores, a média diádica em **confiança** para o AC aumenta 0,013 pontos (p-valor= 0,047).

Cada unidade de aumento na porcentagem de acertos no questionário de conhecimento na IC, aumenta o escore médio diádico na **confiança** para o AC em 0,019 pontos em média.

Logo, em díades com cuidadores com melhor QV no domínio psicológico, melhores serão as médias diádicas da **confiança** para o AC, e em díades cujos pacientes apresentam melhor conhecimento sobre a IC, a c**onfiança** da díade no AC é melhor.

Esse modelo de regressão explicou 28,80% do desfecho escore médio diádico da **confiança** no AC.

A partir coeficientes obtidos pelos modelos de efeitos fixos das Tabelas 17, 18 e 19, serão apresentados agora os modelos de RLM para as incongruências médias diádicas de AC de **manutenção** (Tabela 23), AC de **manejo** (Tabela 24) e **confiança** para o AC (Tabela 25), controlando as variáveis selecionadas.

A Tabela 23 apresenta o modelo de regressão linear para a **incongruência** média diádica para o AC de manutenção e as variáveis preditoras do modelo.

Tabela 23 - Modelo de regressão linear múltipla para a média da incongruência diádica do autocuidado de manutenção da díade (n=138). São Paulo, 2021

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
(Intercepto)	-8,839	9,912	-28,471-10,793	0,374
Idade do paciente	-0,121	0,087	-0,294-0,052	0,167
Sexo masculino paciente	-0,624	1,908	-4,402-3,155	0,744
Comorbidades do paciente	1,109	0,633	-0,144-2,362	0,082
Tempo de IC	-0,007	0,010	-0,027-0,012	0,461
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	0,248	0,452	-0,647-1,144	0,584
QVRS paciente- domínio físico	0,140	0,099	-0,055-0,336	0,158
QVRS paciente- domínio emocional	0,087	0,148	-0,206-0,379	0,557
Sexo masculino cuidador	-1,464	2,138	-5,698-2,770	0,495
Cuidador reside com cônjuge	2,968	2,052	-1,096-7,031	0,151
QV cuidador-domínio Físico	0,050	0,075	-0,099-0,198	0,508
QV cuidador-domínio Psicológico	0,107	0,078	-0,048-0,263	0,174
Tensão do papel do cuidador	0,245	0,158	-0,068-0,558	0,123
Apoio social percebido (cuidador)	0,074	0,048	-0,022-0,169	0,131
Anos de estudo do paciente	0,278	0,242	-0,202-0,758	0,253
Anos de estudo cuidador	-0,006	0,228	-0,457-0,446	0,981
Conhecimento da IC- paciente	-0,031	0,059	-0,147-0,086	0,602
Classe funcional II	-0,056	2,504	-5,016-4,904	0,982
Classe funcional III	-0,951	3,342	-7,570-5,669	0,777
Classe funcional IV	14,041	8,014	-1,833-29,914	0,082
Tempo de cuidador	-0,003	0,011	-0,024-0,018	0,771
Horas dedicadas ao cuidado diário	0,089	0,108	-0,124-0,303	0,409

IC: insuficiência cardíaca; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida.
R^2: 0,229; R^2 ajustado: 0,089. EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%;

Observa-se na Tabela 23 que nenhuma variável foi estatisticamente preditora no modelo. Entretanto, a CF IV apresentou-se marginalmente significante (p=0,082), o que sugeriria que em díades com pacientes de Classe funcional IV, a incongruência é 14 pontos maior em média quando comparada à incongruência nas díades cujos pacientes sejam da CF I, que é a referência da variável no modelo.

A variável comorbidades do paciente também se apresentou marginalmente significativa (p=0,082), o que representaria que a cada comorbidade a mais do paciente, a incongruência aumenta 1,109 pontos em média.

Esse modelo de regressão explicou 22,90% do desfecho incongruência média diádica no AC de manutenção.

A seguir, a Tabela 24 apresenta o modelo de regressão linear para a incongruência média diádica no AC de **manejo** e as variáveis que possivelmente interferem nela.

Tabela 24 - Modelo de regressão linear múltipla para as médias das incongruências diádicas dos escores de autocuidado de manejo da díade (n=138). São Paulo, 2021

(continua)

Variáveis	**Coeficiente**	**EP**	**IC95%**	**Valor de P**
(Intercepto)	-7,704	7,041	-21,653-6,245	0,276
Idade do paciente	-0,005	0,062	-0,128-0,117	0,932
Sexo masculino paciente	-1,349	1,344	-4,012-1,314	0,318
Comorbidades do paciente	-0,086	0,446	-0,970-0,798	0,848
Tempo de ICB	0,000	0,007	-0,014-0,014	0,988
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	0,137	0,319	-0,495-0,768	0,669
QVRS paciente- domínio físico	0,032	0,070	-0,106-0,170	0,644
QVRS paciente- domínio emocional	0,108	0,105	-0,101-0,317	0,308
Sexo masculino cuidador	-0,160	1,513	-3,158-2,838	0,916
Cuidador reside com cônjuge	0,167	1,457	-2,719-3,053	0,909
QV cuidador-domínio Físico	-0,075	0,053	-0,180-0,030	0,161
QV cuidador-domínio Psicológico	0,090	0,056	-0,021-0,201	0,112
Tensão do papel do cuidador	0,123	0,112	-0,099-0,345	0,275
Apoio social percebido (cuidador)	0,068	0,034	0,000-0,136	0,050*
Anos de estudo do paciente	0,065	0,171	-0,274-0,404	0,705
Anos de estudo cuidador	0,258	0,162	-0,064-0,580	0,115
Conhecimento da IC-paciente	-0,010	0,045	-0,099-0,078	0,817
Classe funcional II	0,754	1,772	-2,757-4,264	0,671
Classe funcional III	2,739	2,381	-1,979-7,456	0,253
Classe funcional IV	6,978	5,730	-4,374-18,330	0,226

Tabela 24 - Modelo de regressão linear múltipla para as médias das incongruências diádicas dos escores de autocuidado de manejo da díade (n=138). São Paulo, 2021

(continuação)

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
Tempo de cuidador	-0,008	0,008	-0,023-0,007	0,304
Horas dedicadas ao cuidado diário	0,032	0,077	-0,121-0,185	0,683
Confiança no AC do paciente	-0,095	0,036	-0,166- -0,024	0,009**
Confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente	0,090	0,031	0,030-0,151	0,004**

(conclusão)

IC: insuficiência cardíaca; QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde; QV: qualidade de vida. SCHFI: *Self-care heart failure index.* CC-SCHFI*: Caregiver contribution to self-care heart failure index*

R^2: 0,313; R^2 ajustado: 0,175 EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95%;

Observa-se pela Tabela 24 que as variáveis preditoras para a média da **incongruência** diádica no AC de **manejo** foram o escore total da escala de apoio social e a confiança no AC do paciente e do cuidador.

Para cada unidade de aumento no escore de apoio social percebido pelos cuidadores, aumenta em média 0,068 pontos a incongruência da díade no AC de **manejo**. Além disso, para cada aumento de um ponto no escore de avaliação da confiança para o AC do paciente, diminui a incongruência da díade em 0,095 (p-valor=0,009) pontos em média, logo são menos discordantes entre si.

Já a confiança do cuidador em contribuir para o AC aumentaria a incongruência da díade em 0,090 (p-valor=0,004) pontos. Ou seja, em díades cujos cuidadores são mais confiantes, a incongruência média diádica na avaliação do AC de **manejo** aumenta.

Esse modelo de regressão explicou 31,30% do desfecho incongruência média diádica no AC de **manejo**.

A seguir, a Tabela 25 apresenta o modelo de regressão linear para a incongruência média diádica da **confiança** para o AC e as variáveis que possivelmente interferem nela.

Tabela 25 - Regressão linear múltipla para as médias das incongruências diádicas dos escores da confiança diádica para o autocuidado (n=138). São Paulo, 2021

Variáveis	Coeficiente	EP	IC95%	Valor de P
(Intercepto)	-6,342	4,532	-15,319-2,635	0,164
Idade do paciente	-0,041	0,040	-0,120-0,038	0,309
Sexo masculino paciente	0,277	0,872	-1,451-2,005	0,752
Comorbidades do paciente	0,183	0,289	-0,390-0,756	0,528
Tempo de IC	-0,008	0,005	-0,016-0,002	0,100
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	-0,110	0,207	-0,520-0,299	0,595
QVRS paciente- domínio físico	-0,013	0,045	-0,102-0,077	0,781
QVRS paciente- domínio emocional	0,110	0,068	-0,023-0,244	0,105
Sexo masculino cuidador	-0,840	0,978	-2,776-1,096	0,392
Cuidador reside com cônjuge	0,604	0,938	-1,255-2,462	0,521
QV cuidador-domínio Físico	0,031	0,034	-0,037-0,099	0,366
QV cuidador-domínio Psicológico	0,006	0,036	-0,066-0,077	0,877
Tensão do papel do cuidador	0,090	0,072	-0,053-0,233	0,217
Apoio social percebido (cuidador)	0,028	0,022	-0,016-0,071	0,213
Anos de estudo do paciente	-0,051	0,111	-0,270-0,168	0,645
Anos de estudo cuidador	0,072	0,104	-0,135-0,278	0,494
Conhecimento da IC-paciente	-0,040	0,027	-0,093-0,013	0,140
Classe funcional II	0,897	1,145	-1,371-3,165	0,435
Classe funcional III	1,253	1,528	-1,77-4,279	0,414
Classe funcional IV	7,196	3,665	-0,062-14,455	0,052
Tempo de cuidador	0,013	0,005	0,003-0,023	0,009*
Horas dedicadas ao cuidado diário	0,098	0,049	0,000-0,195	0,050*

R^2: 0,209; R^2 ajustado: 0,066 EP: erro padrão; IC95%: intervalo de confiança de 95

Por meio do modelo apresentado na Tabela 25, nota-se que o tempo de cuidador e horas dedicadas ao cuidado diário foram variáveis preditoras estatisticamente significante para o desfecho **incongruência** média da díade na **confiança** para o AC.

Para cada mês adicionado ao tempo na função cuidador aumenta a incongruência média da díade na **confiança** para o AC em 0,013 (p-valor=0,009) pontos e para cada hora que o cuidador dedica ao cuidado diário do paciente com IC, aumenta em média 0,098 (p-valor=0,050), a incongruência da díade na **confiança** para o AC.

Portanto, em díades em que os cuidadores estão há mais tempo na função de cuidador e em cuidadores que relatam mais horas dedicadas ao cuidado do paciente há maior diferença na avaliação da **confiança** para o AC entre paciente e cuidador.

Esse modelo de regressão explicou 20,90% do desfecho incongruência média da díade na confiança para o autocuidado da díade.

A seguir a Tabela 26 apresenta a análise de colinearidade realizada para as variáveis preditoras incluídas nos modelos de regressão testados.

Tabela 26 - Análise da colinearidade das variáveis preditoras utilizadas nos modelos de regressão linear múltipla. São Paulo, 2021

Variáveis preditoras	GVIF	Df	GVIF^(1/(2*Df))
Idade do paciente	1,478	1	1,216
Sexo masculino do paciente	1,299	1	1,140
Comorbidades do paciente	1,248	1	1,117
Tempo de IC	1,526	1	1,235
Número de internações ou visita ao serviço de emergência	1,162	1	1,078
QVRS paciente- domínio físico	1,912	1	1,383
QVRS paciente-domínio emocional	1,450	1	1,204
Sexo masculino cuidador	1,398	1	1,182
Cuidador reside com cônjuge	1,238	1	1,113
QV cuidador-domínio Físico	1,784	1	1,336
QV cuidador-domínio Psicológico	2,008	1	1,417
Tensão do papel do cuidador	1,828	1	1,352
Apoio social percebido (cuidador)	1,235	1	1,111
Anos de estudo do paciente	1,294	1	1,137
Anos de estudo cuidador	1,379	1	1,174
Conhecimento da IC-paciente	1,390	1	1,179
Classe funcional	2,446	3	1,161
Tempo de cuidador	1,504	1	1,226
Horas dedicadas ao cuidado diário	1,284	1	1,133
Confiança no autocuidado do paciente	1,324	1	1,151
Confiança do cuidador em contribuir para o AC	1,354	1	1,163

GVIF: generalized variance inflantion factor; Df: degrees of freedom; IC: insuficiência cardíaca

A Tabela 26 mostra que não houve evidência de multicolinearidade entre as variáveis explicativas/preditoras nos modelos testados.

7 DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

O presente trabalho é a primeira pesquisa nacional de que se tem conhecimento que examina a interação da díade composta pelo paciente com IC e seu cuidador quanto ao desfecho de avaliação diádica dos comportamentos de AC (AC diádico), e de confiança diádica para o AC e busca analisar possíveis variáveis que influenciam tais desfechos.

Autocuidado e contribuição dos cuidadores para o autocuidado na insuficiência cardíaca

Em nossa amostra, as díades apresentaram escores médios considerados insuficientes nos comportamentos de AC e na confiança para o AC, com escore médio diádico de AC de manutenção de 57,19 (EP= 1,03, p=valor <0,001, Tabela 17); manejo 61,53 (EP=1,50, p-valor <0,001, Tabela 18) e confiança 63,89 (EP=1,19, p-valor <0,001, Tabela 19) pontos. Esses resultados sobre o AC diádico na IC eram esperados considerando os escores obtidos pelas amostras separadas de paciente e cuidadores. Corroboram nossos resultados os do estudo de Lee e colaboradores (2005)[98] que buscou identificar padrões de díades e que também encontrou AC diádico e confiança diádica média abaixo dos 70 pontos, como em nosso estudo, em todos os tipos de díades estudados. Mesmo nas díades especialistas e colaborativas, a confiança diádica foi o único constructo que atingiu maior pontuação com média foi de 65,8 pontos, ficando ainda abaixo dos 70 pontos, em que o AC e a confiança são considerados como adequado[98].

Quando avaliadas as pontuações isoladas dos pacientes e cuidadores nos comportamentos de AC e na confiança no AC (Tabela 6), observa-se que, em todos os casos, as médias ficaram abaixo do ponto de corte (>70 pontos corresponde a AC adequado), e que os cuidadores pontuaram mais em média (62,69; DP= 17,53) que os pacientes (51,69; DP=13,68) no constructo AC de manutenção; que o mesmo ocorre com o AC de manejo (62,85; DP=20,39) dos cuidadores *versus* 60,68; DP= 20,61 dos pacientes), e que os pacientes pontuam ligeiramente mais na confiança no AC (64,52; DP=18,71) que os cuidadores (63,25; DP=22,15) (Tabela 6), embora essas

diferenças não tenham sido analisadas estatisticamente. Esses resultados são semelhantes aos de outros estudos que usaram amostras relacionadas de pacientes e cuidadores.

Em estudo que avaliou o AC de manutenção e de manejo em 364 díades de pacientes com IC e seus cuidadores também observaram-se escores baixos de AC em ambas as populações, similares ao nosso estudo: AC de manejo do paciente, 49,07 e do cuidador 53,98 pontos; e AC de manutenção, 53,40 para o paciente e 54,78 para cuidadores[42].

Apesar de nosso estudo ter apresentado contribuição insuficiente (escores abaixo de 70 pontos) dos cuidadores para o AC nos dois construtos do AC (manutenção e manejo) e na confiança para o AC, encontramos pontuações médias de contribuição para o AC mais altas entre os cuidadores brasileiros que entre os italianos [38,42,92-93]. A maioria dos estudos com cuidadores apontam contribuição insuficiente dos cuidadores para os comportamentos de AC [38,42, 92-93]. Estudo realizado com 515 cuidadores de pacientes com IC italianos apontou que a contribuição para o AC de manutenção foi baixa, com pontuação de 55,9, sendo que a maioria dos cuidadores nunca/raramente ou às vezes recomendava ao paciente que monitorasse seu peso ou realizasse atividades físicas. Na contribuição para o AC de manejo, a pontuação também refletiu gerenciamento dos sintomas insuficiente com 58,4 pontos, sendo que 54,2% dos cuidadores não reconheciam os sinais e sintomas de exacerbação da IC rapidamente ou muito rapidamente. Quanto à confiança do cuidador para contribuir para o AC, o escore geral foi de 56,9 pontos, refletindo baixa confiança em contribuir para o AC dos pacientes com IC. [93].

Em relação à análise do AC do paciente, nossos achados são similares aos de outros estudos com amostra de pacientes nacionais e estrangeiros que também apresentaram escores médios menores de 70 pontos nas seções do instrumento, indicando baixo AC e baixa confiança para o AC [66,126-129]

O principal aspecto positivo e inovador deste estudo é que pudemos ir além e avaliar os dados de pacientes e cuidadores em conjunto, como unidade, ao obter um escore de avaliação diádica dos comportamentos de AC e da confiança no AC. A maior parte da literatura enfoca como os fatores individuais do paciente ou do cuidador

influenciam o AC do paciente, com menos atenção na análise da díade. Sem esse olhar, as informações que seriam importantes para avaliação de desfechos de saúde que poderiam ter influência de um dos membros da díade sobre o outro podem se perder. A equipe multiprofissional precisa adotar a perspectiva de que o AC na IC é diádico e considerar as interações paciente-cuidador como a unidade de interesse na promoção do AC na IC.

Bases para a contribuição especial deste estudo

Para facilitar a discussão dos resultados obtidos é importante uma breve explanação das bases que permitiram estudar o AC diádico como unidade de análise nesta pesquisa.

Vários métodos de pesquisa e técnicas estatísticas buscam superar o desafio que é estudar as características dinâmicas dos relacionamentos entre os parceiros de cuidado. Um método muito utilizado nas pesquisas para análise da díade é o modelo de interdependência ator-parceiro (APIM) e outro é o método da incongruência diádica[41,130].

O APIM é um método de avaliação do relacionamento diádico por meio de técnicas estatísticas de análise multivariada, que permite o teste de relações simultâneas entre variáveis dependentes e independentes, com foco no efeito ator e parceiro[131]. Para o efeito ator avalia-se o impacto de uma variável preditora em uma variável dependente e, tanto uma como outra são variáveis do mesmo indivíduo, que é um membro da díade. O efeito parceiro avalia se a variável de um membro da díade impacta no desfecho do outro membro[132-133].

A avaliação dos efeitos do ator e do parceiro nesse modelo de pesquisa diádica permite estimativas de efeitos intrapessoais (efeitos do ator) e efeitos interpessoais (efeitos de parceiro) em um modelo de interdependência, sem perda de informações sobre a contribuição de cada membro para a díade[135]. Estudos diádicos de avaliação do AC de pacientes com IC e seus cuidadores utilizaram esse modelo, como o de Buck et al, 2015)[39]que encontrou a depressão e ansiedade dos cuidadores como fatores que impactam no AC de manutenção do paciente (efeito parceiro); e a percepção do relacionamento pelo paciente afetando o paciente e seu próprio

envolvimento no AC (efeitos ator) e a autoeficácia do cuidador (efeito parceiro).Um outro estudo com esse modelo de análise incluiu 158 díades de pacientes com IC e seus cônjuges para avaliar a maneira como cada membro da díade influencia o comportamento de AC e a QV do outro membro[81]. Entre os resultados desse estudo, observou-se efeito ator dos cuidadores em que a confiança do cuidador para contribuir para o autocuidado do paciente foi associada à sua própria QV mental (efeito ator - variável do cuidador sobre variável do próprio cuidador); e efeito parceiro dos cuidadores, em que a confiança do cuidador foi associada à pior QV física dos pacientes (efeito parceiro – variável do cuidador sobre variável do paciente). No AC de manutenção do paciente, foi encontrado efeito parceiro associando-se à melhor QV mental dos cuidadores [81].

A maioria dos estudos realizado por meio da técnica APIM, utiliza os cuidadores cônjuges dos pacientes com IC como amostra, pois por meio dessa técnica de análise é necessário que os dados sejam distinguíveis entre o paciente e cuidador, ou seja, que os indivíduos sejam identificados com base em uma variável significativa, como por exemplo o gênero no caso de casais heterossexuais. Para isso, há uma modelagem específica dentro do APIM que consegue distinguir de onde vem o efeito (ator ou parceiro) e quando não há variável de distinção (ex: cuidadores de ambos os sexos), o efeito ator e parceiro pode acabar sendo considerado como único na análise pelo APIM[135-136].

Existem algumas críticas no uso do APIM para análises diádicas, como o padrão de dominância nos resultados em díades distinguíveis, em que uma variável preditora de um membro determina efeito de ator e de parceiro, fazendo com que essa variável domine o desfecho da outra pessoa. A mesma variável preditora do outro membro da díade tem pouco ou nenhum efeito sobre o desfecho de qualquer um dos membros da díade, o que centra a avaliação somente em fatores individuais e não verdadeiramente diádicos. [137] Outra crítica é que no APIM não existe uma variável única no modelo que se refira ao par, sendo somente analisadas variáveis individuais de cada membro da díade[137].

A técnica da incongruência diádica, utilizada na presente pesquisa, possibilita avaliação da díade, como uma unidade, sobre determinado desfecho e é possível avaliar possíveis fatores determinantes ou explanatórios do desfecho em questão.

Estudos que utilizaram essa técnica de análise em pacientes com IC são recentes e estão avançando. [41,98] Característica fundamental desse modelo de análise é que ele estima um escore médio diádico de um determinado desfecho (por exemplo, o AC diádico de manutenção) a partir dos valores desse desfecho de cada um dos membros da díade (por exemplo, o AC de manutenção do paciente e a contribuição do cuidador para o AC de manutenção do paciente). Neste estudo, os desfechos de interesse foram o AC diádico de manutenção, o AC diádico de manejo e a confiança diádica na contribuição para o AC. O modelo da incongruência diádica, além de estimar médias diádicas para variáveis numéricas medidas em pares de sujeitos, estima a incongruência diádica, que expressa a magnitude e a direção da diferença de avaliação entre os membros das díades[41]. No caso deste estudo, o uso do método da incongruência permitiu conhecer pontuações do AC diádico e da confiança diádica para o AC e, por meio da estimativa da incongruência, se o paciente está mais ou menos engajado no AC que o cuidador ou vice-versa.

No modelo da incongruência, a congruência pode ser definida como a percepção diádica consistente em relação a diversos aspectos da enfermidade do paciente [138] e a incongruência da díade como diferenças entre os membros da díade nas decisões, comportamentos e atitudes [139].

Autocuidado diádico de manutenção

Um dos objetivos do presente estudo foi identificar variáveis que influenciam o AC diádico e a incongruência diádica. As variáveis preditoras encontradas em nosso estudo que impactaram na avaliação diádica do AC de manutenção (Tabela 20) foram o apoio social percebido pelo cuidador e o conhecimento do paciente sobre a IC. Em díades cujo cuidador percebe maior apoio social, o AC diádico de manutenção é melhor; e em díades cujos pacientes possuem maior conhecimento sobre a síndrome, o AC diádico de manutenção também melhora. Alguns dos benefícios da percepção de bom apoio social incluem maior adaptação do estilo de vida do cuidador à situação do paciente e percepção mais prazerosa e recompensadora no papel de cuidar[73].

Apesar de cuidadores de pacientes com IC verbalizarem falta de apoio social [140], estudos apresentam em média bons resultados relacionados a esse suporte. Relatos de apoio social ruim têm sido encontrados em cuidadores que são cônjuges

dos pacientes, cuidadores com sintomas depressivos e com maior sobrecarga na função de cuidar [141-143].

Neste estudo, o escore geral de apoio social foi de 74,15 (dp=19,13) pontos e a única dimensão que demonstrou bom apoio social (acima de 80 pontos) na amostra foi a dimensão afetiva, que se refere às manifestações físicas de amor e afeto (Tabela 5). Estudo que avaliou o apoio social pelo mesmo instrumento utilizado na presente pesquisa em cuidadores de pacientes com IC encontrou escores baixos na dimensão material e informacional/ emocional, semelhantes ao nosso estudo[143]. Obtivemos em nossa amostra de cuidadores, menores escores na dimensão de apoio social material, que versa sobre provisão de recursos práticos e ajuda material, com 74,20 (dp=24,70), seguido da informacional 75,70 (dp=22,55), que é relacionada ao recebimento de informações e orientações da rede de apoio do cuidador; e da emocional com 75,95 (dp=23,60)pontos, que se refere ao grau com que a rede de apoio satisfaz as necessidades individuais relativas a dificuldades emocionais (Tabela 5) [105]. Interessante que essas dimensões avaliam a disponibilidade de rede de apoio para ajuda prática, recebimento de orientações e aconselhamento, e em nosso estudo 61,43% dos cuidadores referiram que não recebem ajuda ou apoio no cuidado e 30,22% deles referiram que não recebem orientações sobre o cuidado (Tabela 4). Evidência aponta que os cuidadores de pacientes com IC recebem informações e apoio insuficientes e os que experimentam pior apoio social se sentem mais sobrecarregados no seu papel [143]. O detalhamento do tipo de apoio social que é deficitário aos cuidadores dos pacientes com IC reflete as possíveis necessidades de suporte de forma mais palpável e orientam a um olhar mais diferenciado quando da inclusão dos cuidadores em programas de intervenções ao paciente com IC e sua família.

O conhecimento do paciente sobre a IC é outra variável importante para o AC na IC. O conhecimento do paciente sobre a IC mostrou-se variável preditora do AC diádico de manutenção (Tabela 20) e da confiança diádica para o AC (Tabela 22) e foi correlacionado positivamente com a confiança para o AC do paciente e com o AC de manutenção do paciente (Tabela 8).

Em nosso estudo apenas 2,14% dos pacientes obtiveram nível de acertos recomendado como adequado (acima de 70,00%) no instrumento aplicado sobre

conhecimento da IC, com grande maioria (74,28%) abaixo dos 50,00% de acertos, denotando conhecimento baixo apresentado pela amostra de pacientes (Tabela 3). A relação entre o conhecimento da síndrome e o AC é descrita em diversos estudos, principalmente como alvo das intervenções de enfermagem. Há evidências de que intervenções educativas podem aumentar os níveis de adesão, conhecimento e AC do paciente [144-145]. O conhecimento dos pacientes foi fortemente associado a comportamentos adequados de AC, além de que pacientes com maior conhecimento sobre a síndrome apresentam menos readmissões não planejadas [146].

As intervenções educativas de enfermagem, no geral, focam em aumentar o conhecimento do paciente sobre a doença, equipá-lo com habilidades para que possa monitorar e gerenciar seus sintomas, além da otimização dos cuidados com os hábitos de vida. Entretanto, não somente conhecer a síndrome altera o comportamento do paciente. Autores referem que é fundamental que o enfermeiro trabalhe com teorias de modificação de comportamento combinadas ao conhecimento do paciente para alcance de melhores resultados de AC e desfechos clínicos [147].

Autocuidado diádico de manejo

O apoio social percebido pelo cuidador foi preditor também para o AC diádico de manejo (Tabela 21), assim como o domínio físico da QVRS do paciente e a confiança do cuidador na contribuição para o AC foram variáveis preditoras independentes do AC diádico de manejo. Quanto melhor o apoio social percebido pelo cuidador, melhor o AC diádico de manejo; quanto pior o domínio físico da QVRS do paciente, melhor o AC diádico de manejo; e quanto maior a confiança do cuidador em contribuir para o AC do paciente também melhor o AC diádico de manejo (Tabela 21).

A literatura aponta que a presença de mais sintomas ou de sintomas mais intensos tem impacto negativo na QVRS do paciente [148-149]. Isso contribui para uma possível interpretação do resultado de que o AC diádico de manejo é melhor em função de pior QVRS do paciente no domínio físico, considerando que sintomas mais intensos ou mais frequentes implicam em maior necessidade de decisões e ações da díade na tentativa de aliviá-los, o que estaria expresso pelo melhor AC diádico de manejo.

Em relação ao impacto da confiança do cuidador no AC diádico de manejo da síndrome, os resultados mostraram que, em díades cujos cuidadores são mais confiantes em suas habilidades de contribuir para o AC do paciente, o AC diádico de manejo é melhor (Tabela 21)[93].

Estudo que buscou identificar determinantes aos comportamentos de AC corrobora nossos achados, revelando que a confiança do cuidador é um preditor significativo da contribuição do cuidador para o AC de manejo ($F = 97,882$; $p < 0,001$), sendo que ela sozinha explicou mais da variância na contribuição dos cuidadores para o AC de manutenção e manejo do que as demais variáveis sociodemográficas ou clínicas[93].

Sabe-se que autoeficácia do cuidador é fator modificável e se as contribuições do cuidador são influenciadas por ela, intervenções destinadas a melhorar a autoeficácia do cuidador podem melhorar suas contribuições para o AC do paciente[93].Ensaios clínicos randomizados realizados com cuidadores de pacientes com doenças crônicas apontam que intervenções que busquem educar os cuidadores sobre a doença têm potencial de melhorar a autoeficácia dos cuidadores e, consequentemente, os resultados do cuidador e do paciente[150-152].

Ao resultado de que o apoio social percebido pelo cuidador é preditor do AC diádico de manejo, cabem as mesmas considerações feitas anteriormente sobre a sua importância para o AC diádico de manutenção.

Confiança diádica para o autocuidado

Os determinantes para a confiança diádica encontrados em nosso estudo foram o domínio psicológico da QV do cuidador e o conhecimento do paciente sobre a IC. (Tabela 22). Logo, a confiança diádica média foi maior em díades cujos cuidadores possuíam melhor QV psicológica e em díades cujos pacientes possuíam melhor conhecimento da IC. Evidência que estudou a confiança na perspectiva diádica apontou fatores do cuidador e pacientes que interferem na confiança do cuidador, também encontrou que cuidadores que possuem melhor QV mental, a confiança para suas habilidades de AC aumenta [36].

A amostra de cuidadores desta pesquisa apresentou em média boa QV no domínio psicológico com 70,95 (14,27) pontos. A QV psicológica avalia a percepção do indivíduo acerca de suas condições cognitivas e afetivas e engloba os sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, autoestima e sentimentos negativos, espiritualidade e crenças[153]. É razoável, portanto, admitir que os cuidadores que fazem uma avaliação mais positiva de suas condições cognitivas e afetivas sintam-se mais confiantes para atender às demandas do AC diádico. Além disso, é possível que melhores apreciações da QV psicológica estejam associadas a relacionamentos mais prazerosos entre paciente e cuidador. A qualidade dos relacionamentos entre paciente e cuidador não foi estudada nesta pesquisa, mas ela é considerada um possível preditor da contribuição do cuidador para o AC([42,89,93]. Logo, intervenções diádicas que considerem a saúde psicológica do cuidador e o relacionamento e mutualidade entre cuidador e paciente são fundamentais para que a confiança diádica para o AC na IC aumente.

Outras evidências corroboram a importante influência do conhecimento da IC na confiança no AC apontando que melhor conhecimento sobre a síndrome aumenta a confiança no AC dos pacientes, melhorando o AC de manutenção e o de manejo, porém não provêm de estudos com análises diádicas[154-155]

A confiança no AC é muito estudada pelo seu papel como moderadora ou mediadora na relação entre o AC e alguns desfechos, por exemplo como mediadora entre o apoio social percebido e as ações de manejo do AC [19]. Para uma variável ser considerada mediadora, ela deve explicar a relação entre o preditor e desfecho [156]. Em nossas análises diádicas não analisamos o efeito da confiança como mediadora entre variáveis, mas é possível que não haja esse efeito. A razão para essa possibilidade é que nem o conhecimento da IC nem a QV mental dos cuidadores (preditoras da confiança diádica para o AC; Tabela 22) foram variáveis preditoras no modelo de AC diádico de manejo (Tabela 21). Além disso, as variáveis preditoras do modelo de AC diádico de manejo (apoio social e QVRS domínio físico; Tabela 21) não foram associadas à confiança diádica (Tabela 22). Entretanto, a confiança foi considerada variável preditora independente nos modelos de regressão do AC diádico de manejo (Tabela 21 e 24) e a partir disso, sugere-se que otimizar a saúde

psicológica do cuidador e o conhecimento da IC pelo paciente também podem contribuir para melhorar o AC diádico de manejo.

A maioria dos estudos com díades busca identificar os fatores que influenciam o engajamento no AC diádico, porém, com resultados em separado para cada membro da díade. Isto é, identificando variáveis que impactam em determinado comportamento de AC apenas do paciente ou apenas do cuidador. Esse é o caso, por exemplo, de estudo em que identificou-se que a QV física do paciente, número de comorbidades do paciente, dificuldade do paciente em realizar as AVD, cognição, número de hospitalizações, qualidade do relacionamento relatado entre paciente e cuidador, cuidador do sexo feminino, melhor apoio social percebido pelo cuidador são variáveis que influenciam apenas o AC de manutenção do paciente. Quanto ao cuidador, variável do paciente que apresenta-se como preditora foi tempo de síndrome; quanto mais tempo de experiência com a IC o paciente possui, melhor é a contribuição do cuidador[42].

Fatores associados ao AC do paciente e à contribuição do cuidador para o AC

A presente pesquisa também apontou variáveis individuais do paciente e do cuidador para o AC de manutenção e de manejo e a confiança no AC do paciente e para a contribuição do cuidador para esses constructos em análises de associação. Encontramos que o conhecimento da IC foi correlacionado positivamente com o AC de manutenção e com a confiança no AC (Tabela 8).

Outra variável que foi correlacionada individualmente ao AC de manutenção do paciente foi a idade do paciente, ou seja, na medida que a idade avança, o escore no AC de manutenção aumenta (Tabela 8). A literatura apresenta que geralmente os pacientes mais idosos com IC, principalmente acima dos 70 anos, apresentam piores desfechos, maior dificuldade na adesão a comportamentos de AC e maior mortalidade pela doença [65,157]. Uma possível explicação para essa associação entre as variáveis idade do paciente e AC de manutenção pode ser relacionada ao tempo de experiência com a IC.

A experiência com a doença e o conhecimento sobre ela têm sido correlacionados positivamente entre si na literatura e associados a melhores

desfechos de AC [59]. Observação importante é que o tempo médio de experiência com a síndrome em nosso estudo foi grande (9,42 anos, Tabela 2) podendo impactar nos comportamentos de AC.

Para a contribuição do cuidador para o AC de manutenção, foram fatores correlacionados o domínio social da QV do cuidador, o apoio social e suas dimensões (Tabela 12). A contribuição para o AC de manutenção foi maior nos cuidadores que moram com o paciente. Em nosso estudo 80,00 % dos pacientes moravam com seu cuidador (Tabela 1). O apoio social percebido pelo cuidador foi também correlacionado com a contribuição para o AC de manejo do cuidador (Tabela 12) e em relação às variáveis do paciente, maiores contribuições do cuidador para o AC de manejo foram correlacionadas ao maior número medicamentos utilizados, pior QVRS física e CF mais avançadas (Tabela 14).

Já o aumento da confiança do cuidador em contribuir para o AC foi correlacionado à melhor QV do cuidador no domínio psicológico, maior apoio social na dimensão afetiva e interação social (Tabela 12), avanço da CF, pior QVRS do paciente geral e no domínio emocional (Tabela 13).

As correlações estaticamente significantes encontradas em nosso estudo foram fracas ou moderadas. Porém acredita-se que seria errôneo não tratar desses resultados, visto que a definição das forças de correlação aqui apresentadas não foi determinada a partir do contexto da presente pesquisa, além do que se acredita que com aumento de tamanho de amostra em estudos futuros, análises mais robustas poderão ser realizadas.

Interessante destacar que no AC diádico (manutenção e manejo) e até mesmo nas avaliações individuais encontradas na presente pesquisa, o apoio social percebido pelo cuidador foi importante fator associado, aspecto já discutido em relação à influência do apoio social do cuidador no AC diádico de manutenção e de manejo.

Incongruência diádica – o modelo e nossos resultados

O gerenciamento diádico bem-sucedido na IC é representado por pontos de vista congruentes entre paciente e cuidador sobre o manejo dos sintomas e sobre

decisões relacionadas ao futuro. A incongruência da díade pode afetar o manejo da enfermidade e pode aumentar a carga para o cuidador familiar [139].

Até o momento, a maior parte dos estudos com avaliações diádicas não enfocam o AC como desfecho e possuem, geralmente, como objetivo descrever a avaliação diádica dos sintomas apresentados pelo paciente [95,98].Esses estudos avaliam a incongruência da díade de diversas maneiras, como pela análise de discursos discrepantes entre pacientes e cuidadores sobre tópicos selecionados [138] e pela avaliação que a cada membro da díade faz dos sintomas da IC [139, 158]./ Os estudos diádicos sobre a avaliação dos sintomas da IC apontam que a incongruência da díade nessa avaliação pode impactar negativamente no manejo da doença pela díade; um exemplo é a situação em que o paciente e cuidador discordam quanto a buscar ajuda de profissional de saúde diante de um sintoma de descompensação da síndrome [95, 98, 139 , 158].

Poucos estudos empregaram a abordagem MLM para identificar a incongruência diádica [123, 159]. Em nosso estudo, a incongruência média diádica do AC de manutenção foi de 11,00 (EP= 1,68, p-valor <0,001) pontos positivos (Tabela 17), indicando maior participação do cuidador na pontuação, ou seja, cuidadores avaliam contribuir mais para o AC de manutenção que os pacientes com IC. No AC de manejo (Tabela 18) e na confiança para o AC (Tabela 19), a incongruência encontrada não foi estatisticamente significante, com grande variabilidade da média, demonstrada pelo amplo intervalo de confiança. Entretanto, mesmo com resultados não significativos estatisticamente, autores sugerem utilizar o sinal encontrado no resultado do coeficiente de incongruência para interpretar o direcionamento da avaliação da díade[41]. Sendo assim, no AC de manejo, a incongruência da díade foi positiva em 2,63 (EP=2,19; p-valor = 0,230) pontos, sugerindo maior contribuição do cuidador neste constructo (Tabela 18) e a incongruência na confiança diádica foi negativa, de -1,27 (EP=2,51; p-valor = 0,613), sugerindo maior pontuação do paciente neste quesito (Tabela 19).

Destaca-se que no constructo AC de manejo, que é uma subescala somente respondida na vigência de sintomas no último mês, obtivemos 138 (98,57%) cuidadores e 106 (75,71%) pacientes respondentes (Tabela 6). Essa diferença de frequência entre paciente e cuidador sugere que há diferença entre os pacientes e os

cuidadores quanto ao reconhecimento dos sintomas, sendo que na avaliação dos cuidadores, mais pacientes experimentaram algum sintoma da IC.

A despeito da literatura que aponta a incongruência diádica como aspecto negativo, principalmente na avaliação dos sintomas[95, 159-161], no caso dos comportamentos de AC, essa incongruência pode não ser, necessariamente, negativa. Sabe-se que o AC modifica-se ao longo do curso da doença [162-163] , acredita-se, portanto, que, ao longo da trajetória da enfermidade, os graus de engajamento do paciente e do cuidador no AC sejam variáveis; em alguns períodos pode ser necessário maior engajamento do cuidador que do paciente para otimizar o AC e em outros o contrário [89], o que nos levaria a interpretar essa incongruência como direcionadora das ações.

Um exemplo para isso pode ser observado com a progressão da doença e impacto dos sinais e sintomas na QV do paciente. Nesse caso, para o engajamento do paciente no AC pode ser necessária maior participação do cuidador para pôr em prática os comportamentos de AC de manutenção e de manejo [27-29]. Na presente pesquisa, a partir dos resultados das análises de incongruência diádica observou-se que os cuidadores, em média, contribuíram mais que os pacientes para implementar os comportamentos de AC de manutenção (Tabela 17) e apesar de não significante, sugere-se maior participação do cuidador no manejo diádico também (Tabela 18)

Conhecer de onde vem uma diferença de avaliação pode ser importante ferramenta para o enfermeiro direcionar as intervenções de enfermagem de acordo com a evolução da enfermidade, buscando melhores desfechos de AC diádico.

Neste estudo, a confiança diádica foi a única variável que apresentou sinal negativo na incongruência (Tabela 19), apesar de não estatisticamente significante, sugerindo que nas díades estudadas, os pacientes são mais confiantes na própria capacidade para o AC que seus cuidadores. Em estudo que avaliou diferentes tipos de díade quanto aos comportamentos de AC e confiança diádica, autores encontraram resultados diferentes dos nossos, sugerindo que o cuidador contribui mais para a confiança diádica que o paciente com resultado positivo da incongruência variando em 3,2 a 5,3 pontos nos tipos de díades estudados. Entretanto, como em nosso estudo, não foram encontrados resultados estaticamente significantes para as

incongruências na confiança diádica para o AC, ou seja, não se pode afirmar que essa diferença de avaliação não seja diferente de zero [98].

Nosso estudo ainda buscou identificar os preditores da incongruência nos comportamentos diádicos de AC e na confiança diádica para o AC. Para a incongruência no AC diádico de manutenção não obtivemos nenhuma variável considerada estatisticamente preditora (Tabela 23). Entretanto, a CF IV e as comorbidades do paciente foram marginalmente significantes, podendo sugerir que díades cujos pacientes estão em CF IV, a incongruência no AC diádico de manutenção aumente em relação as díades com pacientes com CF I. Vale ressaltar que o intervalo de confiança para essa análise é grande (-1,833-29,914, Tabela 23), devido à baixa prevalência de pacientes com CF IV em nossa amostra. Em relação às comorbidades, em díades cujos pacientes possuem mais comorbidades, a incongruência diádica de manutenção aumenta em relação a outras díades. Em nosso estudo, os pacientes da amostra apresentaram em média 2,87 comorbidades, com máximo de 7 comorbidades por paciente (Tabela 2). Tais resultados podem indicar que quanto maior a gravidade dos sintomas da IC e mais carga de comorbidades na vida da pessoa, maior a diferença de engajamento no AC de manutenção entre paciente e cuidador, ou seja, cada um participa de um jeito diferente no AC de manutenção. Uma possível explanação é que em díades com pacientes nessas situações pode ser necessário que o cuidador contribua mais para pôr em prática os comportamentos de AC de manutenção que o próprio paciente, o que aumentaria a incongruência da díade.

Para a incongruência diádica do AC de manejo, os fatores determinantes foram o apoio social percebido pelo cuidador, confiança do paciente no AC e a confiança do cuidador em contribuir para o AC (Tabela 24). Detalhe interessante, é que o apoio social foi fator importante tanto para melhorar o AC de manejo diádico da síndrome (Tabela 21), quanto para aumentar a diferença de avaliação entre paciente e cuidador neste mesmo constructo (Tabela 24). Uma possível explanação para esses resultados é que os cuidadores de pacientes que estão mais sintomáticos, e com maior necessidade de gerenciamento de seus sintomas, necessitem de mais apoio de outras pessoas em busca de melhorar os comportamentos AC do paciente, contribuindo assim mais que os pacientes na média diádica de AC de manejo.

Outro resultado interessante deste estudo foi que a confiança de ambos para o AC, do paciente e do cuidador, influenciou a incongruência do AC diádico de manejo (Tabela 24). Porém, quando os pacientes são mais confiantes no AC, a diferença de avaliação entre os dois diminui, ou seja, são díades mais congruentes. Já a maior confiança do cuidador favorece o AC diádico de manejo (Tabela 21), mas também aumenta a incongruência do AC diádico de manejo (Tabela 24), sugerindo que os cuidadores mais confiantes podem estar mais engajados nas ações de manejo da síndrome que os próprios pacientes, aumentando assim o AC diádico de manejo. É razoável admitir que, em situações em que os sintomas da doença limitam o engajamento do paciente nos comportamentos de AC, sejam necessários cuidadores que se envolvam mais nas ações de manejo dos sintomas, o que requereria cuidadores com maiores contribuições para o AC de manejo, explicando o efeito de aumentar a incongruência do AC diádico de manejo.

Em relação à incongruência na confiança diádica para o AC, o tempo de cuidador e as horas dedicadas ao cuidado diário foram variáveis preditoras (Tabela 25), denotando que em díades cujos cuidadores estão na função há mais tempo e dedicam mais horas de cuidado, há maior incongruência na confiança diádica.

Os cuidadores de nosso estudo apresentaram tempo médio na função de cuidador de 6,5 anos, com média de 12,02 horas dedicadas ao cuidado diário do paciente (Tabela 4). A média de horas dedicadas ao cuidado diário apontada entre os estudos é inferior a relatada pela amostra de cuidadores desta pesquisa, variando de 5 a 8,72 anos[90,93,98]. O tempo dedicado ao cuidado diário do paciente tem sido relacionado a maior estresse e sobrecarga de trabalho do cuidador[164]. Uma possível explicação para essa incongruência seria que cuidadores que dedicam mais tempo aos pacientes são mais experientes na função e podem apresentar mais confiança em contribuir para o AC, aumentando a diferença entre pacientes e cuidadores.

A despeito de poucos estudos na temática, este estudo apontou variáveis que parecem otimizar os resultados de AC da díade. O desenvolvimento de estudos com intervenções voltadas ao fortalecimento do apoio social do cuidador e o conhecimento do paciente têm potencial para melhorar os comportamentos de AC diádicos.

Como a confiança exerceu forte influência nos comportamentos de AC de manejo e em nosso estudo, a QV psicológica do cuidador foi preditora de melhores desfechos diádicos neste constructo, o planejamento de intervenções que possuam voltadas à saúde mental do cuidador pode otimizar a confiança da díade.

Na literatura, algumas variáveis são associadas à pior saúde mental do cuidador, como ser do sexo feminino, ter baixo apoio social, ansiedade e depressão, maior tempo diário de dedicação ao cuidado, percepção de dificuldade nas tarefas de cuidado do paciente e pacientes com muitos sintomas[140-141]. O conhecimento das características que predispõem a prejuízos na saúde mental do cuidador instrumentaliza o enfermeiro no planejamento de intervenções diádicas que possam ter como objetivo o fortalecimento da confiança diádica para o AC.

Ainda, a confiança do paciente foi apontada neste estudo como fator que diminui a incongruência da díade no AC diádico de manejo. Esse dado é interessante, pois atividades de manejo envolvem o reconhecimento dos sintomas, a tomada de decisão e ação em resposta a eles. Logo, buscar a congruência de avaliação da díade neste aspecto é fundamental a fim de mitigar os riscos de descompensação da síndrome, corroborando resultados de estudos de análises diádicas que enfatizam a necessidade de maior congruência em relação à avaliação dos sintomas pelo paciente e cuidador[98, 123, 159].

Com a finalidade de melhorar a confiança diádica, intervenções voltadas à melhorar o conhecimento do paciente e focadas na saúde mental do cuidador têm potencial de otimizar o AC diádico de manejo também, pois a confiança do cuidador foi considerada preditora do AC de manejo (Tabela 21), bem como fator que diminui a incongruência (Tabela 25).

Estudo que avaliou o conhecimento diádico do paciente com IC, de seus cuidadores e ainda buscou seus fatores determinantes encontrou que, no geral, pacientes tinham mais conhecimento sobre a síndrome que seus cuidadores e dividiu as díades em dois grupos: um caracterizado por conhecimento médio diádico maior com mais congruência entre paciente e cuidador; e um outro grupo em que o conhecimento médio diádico era inferior e possuíam maior incongruência entre si. De acordo com autores, alguns fatores sociodemográficos e clínicos foram determinantes

no conhecimento compartilhado da díade: em díades cujos pacientes eram negros, o conhecimento diádico era menor; em díades com maior nível de escolaridade de ambos, em que o cuidador possuía melhor QV, e em que o conhecimento diádico era maior. A FEVE mais baixa e mais sintomas depressivos foram associados a um conhecimento diádico mais pobre[165]. Tais informações podem direcionar o enfermeiro no planejamento de intervenções de enfermagem que objetivam a melhoria do AC utilizando, dentre outras, estratégias educativas que visem aumentar o conhecimento sobre a IC.

Acredita-se, com este estudo, que as análises de incongruência diádica possam auxiliar o enfermeiro a conhecer a diferença entre as avaliações do paciente e cuidador e quais fatores interferem para mais ou para menos nessa diferença. O enfermeiro, no poder dessas informações, pode planejar intervenções que almejem melhorar a congruência da díade ou até mesmo utilizar a informação para direcionar as ações de AC para pontos em que uma população seja mais insuficiente que a outra.

É importante dizer que a literatura aponta a incongruência como aspecto que pode aumentar a carga de trabalho e a tensão do cuidador familiar, já que muitos dos comportamentos do AC do paciente dependeriam deles para ser colocados em prática[139].

Estudos que avaliam a tensão e sobrecarga do cuidador do paciente com IC são frequentes na literatura [166-167]. No presente estudo foi utilizado um instrumento novo desenvolvido na versão brasileira a partir do diagnóstico de enfermagem “tensão do papel do cuidador”. Esse instrumento foi construído com itens derivados das características definidoras do referido diagnóstico, mais os itens da escala do instrumento de avaliação de sobrecarga do cuidador denominado *Zarit Burden Inventory*. A autora do instrumento não definiu corte para altas tensões, porém em seu estudo incluiu, no grupo intervenção, cuidadores de pacientes com doenças crônicas que obtiveram escores maiores de 14 pontos, caracterizando-os como moderadas a altas tensões. Em nosso estudo, a pontuação média dos cuidadores ficou abaixo disso, com 7,99 pontos, podendo refletir mais baixa tensão na amostra de cuidadores. A autora do instrumento refere que o constructo de sobrecarga do cuidador, que é avaliado na maior parte das pesquisas com cuidadores de pacientes com IC, é

análogo ao de tensão do papel do cuidador[46]. Devido a isso fizemos comparações com a literatura existente.

Os cuidadores dos pacientes com IC experimentam diferentes níveis de sobrecarga e tensão. Autor encontrou dados similares aos nossos, com 68% dos cuidadores de pacientes com IC com baixos níveis de sobrecarga, 30% moderado e apenas 2% altos. As altas e moderadas sobrecargas do cuidador estavam associadas a piores condições clínicas dos pacientes e pior saúde mental dos cuidadores[168]. Buscar alternativas que melhorem a congruência no manejo dos sintomas com estratégias que visem o fortalecimento da confiança de ambos os membros da díade e melhorem o apoio social do cuidador têm grande potencial para diminuir a tensão do cuidador, possivelmente causada pela maior participação do cuidador nos comportamentos de AC e outros fatores a serem estudados.

Outro ponto a considerar é que diferentes níveis de engajamento nos comportamentos de AC pelos pacientes e seus cuidadores no percurso da síndrome podem ser necessários para influenciar desfechos clínicos específicos de saúde. Em nossa amostra obtivemos os baixos escores de AC diádicos em todos os comportamentos de AC e na confiança diádica e, embora o uso do ponto de corte ≥ 70 seja útil, o quanto dessa avaliação representa significância clínica para os desfechos do paciente é dado fundamental a ser explorado[60].

Evidência aponta que pontuações no instrumento SCHFI acima do 15º percentil já refletem melhorias no estado de saúde do paciente; o percentil 50 já aponta reduções de episódios de congestão e sobrecarga hídrica, mitigando o risco de morte ou admissões hospitalares; com pontuações acima do percentil 75º, observa-se diminuição de custo ao sistema de saúde com internações; e pacientes com pontuações no 90º percentil, possivelmente não apresentarão custos com hospitalizações, sendo que esses pacientes avaliam que sua saúde é tão boa quanto à da população geral sem a IC[60].

Na presente pesquisa, o apoio social e o conhecimento foram aspectos modificáveis importantes que apresentaram grande potencial de melhorar os comportamentos diádicos de AC. Entretanto faltam estudos que explorem qual seria o alvo de melhoria que estimaria a capacidade de resposta à mudança. Por exemplo,

o quanto de incremento no apoio social e conhecimento sobre a IC seria necessário para obtermos uma mudança clínica significativa no AC diádico. Esse dado refere-se à capacidade de um instrumento de refletir o benefício clínico e não apenas uma mudança estatisticamente significativa. Esses benefícios podem ser mensurados por diversos parâmetros como a mudança no estado de saúde do indivíduo, eventos de saúde como óbito ou internações, entre outros[60,169-170]. · Até o momento não se tem pesquisas que apontem qual magnitude de diferença de escores de AC é clinicamente significante. Logo, autores da teoria do AC defendem o uso de uma abordagem de meio desvio padrão para estimar a mudança minimamente importante nas pontuações, o que, em geral, é consistente com a diferença de 8 pontos nas pontuações no instrumento de avaliação do AC[60].

Esse dado e os resultados encontrados em nosso estudo podem auxiliar o enfermeiro a estabelecer objetivos mais concretos de acordo com as necessidades de AC de seu paciente e cuidador. Um exemplo disso seria que para aumentar o AC diádico de manutenção, o enfermeiro pode planejar intervenções que envolvam a melhoria do apoio social e o conhecimento do paciente e a partir disso, o enfermeiro pode aplicar intervenções que visem aumento do AC para obter benefício clínico (8 pontos) utilizando metas de aumento de apoio social e do conhecimento da doença.

Intervenções de enfermagem são onerosas ao sistema de saúde. Logo tais informações orientam o enfermeiro e as instituições de saúde para implementação de programas que visem a melhoria do AC adequando o AC ao ponto limite em que apresente efeitos que estejam de acordo com os objetivos de interesse tanto para o paciente e o cuidador, quanto para o sistema de saúde.

Mais pesquisas são necessárias para determinar o impacto da incongruência no AC e se as intervenções para modificar a incongruência levarão a melhores resultados e experiências do paciente com IC e do cuidador.

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Este estudo aprimorou e desenvolveu novos saberes para a ciência da enfermagem e possui muitos pontos fortes, entretanto apresenta suas limitações. A amostra foi realizada por conveniência e apesar de serem poucos pacientes e cuidadores inseridos a mais após início da pandemia, houve essa lacuna pela paralisação dos ambulatórios devido momento de incerteza mundial.

Outra limitação é que os dados são provenientes de um estudo de desenho transversal, o que impede o estabelecimento de relações causais; as medidas de AC foram feitas somente uma vez e sabe-se que o AC se modifica de acordo com o tempo.

Outro ponto a se considerar é que como o AC e o processo de contribuição para o AC envolvem diversos fatores, entre eles os culturais, sociais e os relacionados ao sistema de saúde logo, a generalização dos dados aqui encontrados a outras populações deve ser feita com cautela. Um exemplo é o manejo da terapia diurética pelo próprio paciente e cuidador que não é autonomamente delegado com frequência aos membros da díade nos serviços de saúde estudados.

Deve-se considerar também que as díades estudadas eram compostas por pacientes em tratamento ambulatorial, devendo ter cautela para generalização para populações em outros cenários como para pacientes hospitalizados, descompensados ou com maior avanço da síndrome.

Outra questão é em relação aos instrumentos utilizados para mensurar o AC do paciente e a contribuição do cuidador. Como são instrumentos de autorrelato e não medem mais objetivamente os comportamentos de AC, pode haver sub- ou superestimação de resultados. Além disso, o instrumento CC- SCHFI não aponta com clareza se a contribuição do cuidador se remete a recomendar os comportamentos do AC ou a fazer os comportamentos em nome do paciente, pois no texto do instrumento o CC-SCHFI não há essa diferenciação em algumas das subescalas.

E finalmente, novos estudos são necessários para o aprimoramento dos perfis de AC diádico com análises de outras variáveis envolvidas, estudos de métodos

mistos e estudos que avaliem as contribuições diádicas nos diversos desfechos da IC como tratamento, QV e desfechos clínicos incluindo análise de estudos longitudinais que acompanhem os comportamentos e desfechos da díade ao longo do curso da síndrome.

9 CONCLUSÕES

9 CONCLUSÕES

Esta pesquisa analisou o AC e a contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC e as variáveis a eles associadas; a interação paciente-cuidador nos comportamentos de AC e na confiança para o AC, bem como identificou variáveis preditoras desses desfechos. Os resultados obtidos permitem concluir que:

- O AC do paciente com IC e a contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC estão aquém do desejável, assim como o AC diádico e a confiança diádica para o AC.
- O AC de manutenção do paciente teve
    - Correlação:
        - fraca e positiva com a contribuição do cuidador para o AC de manutenção;
        - fraca e positiva com o conhecimento do paciente sobre a IC;
        - fraca e positiva com a idade do paciente.
    - Associação com:
        - tipo de relacionamento entre paciente e cuidador (melhor AC de manutenção quando o cuidador é filho(a), pai ou mãe, irmã(ao) ou cônjuge)
- O AC de manejo do paciente teve correlação:
    - moderada com a contribuição do cuidador para o AC de manejo.
- A confiança para o AC do paciente teve correlação:
    - moderada com o conhecimento do paciente sobre a IC.
- A contribuição do cuidador para o AC de manutenção teve:
    - Correlação positiva fraca com:
        - o domínio social da QV do cuidador;
        - apoio social percebido-escore total pelo cuidador;
        - a dimensão material do apoio social percebido pelo cuidador;
        - a dimensão emocional do apoio social percebido pelo cuidador;

        - a dimensão interação social positiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - o número de comorbidades do paciente;
        - a classe funcional da IC.
    - Associação com:
        - Cuidador e paciente residirem no mesmo local (melhor a contribuição do cuidador);
        - tipo de relacionamento entre paciente e cuidador (melhora a contribuição do cuidador quando cônjuge ou filho)
- A contribuição do cuidador para o AC de manejo teve:
    - Correlação
        - Positiva e fraca com apoio social percebido -escore total do cuidador
        - Positiva e fraca com a dimensão material do apoio social percebido pelo cuidador;
        - Positiva e fraca com a dimensão afetiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - Positiva e fraca com a dimensão emocional positiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - Positiva e fraca com a dimensão informacional do apoio social percebido pelo cuidador;
        - Positiva e fraca com a dimensão interação social positiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - Positiva e fraca com número de medicamentos usados pelo paciente;
        - Positiva e fraca com a classe funcional da IC;
        - Positiva e fraca com a pior QVRS global do paciente;
        - Positiva e moderada com a pior QVRS do paciente no domínio físico;

- A confiança do cuidador na sua contribuição para o AC do paciente teve:
    - Correlação positiva e fraca com :
        - o domínio psicológico da QV do cuidador;

        - a dimensão afetiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - a dimensão interação social positiva do apoio social percebido pelo cuidador;
        - a pior QVRS escore total do paciente;
        - o pior domínio emocional da QVRS escore total do paciente;
        - a classe funcional da IC.

    - Associação com:
        - tipo de relacionamento entre paciente e cuidador (melhora a confiança do cuidador quando cônjuge ou filho).

- Os preditores de melhor AC diádico de manutenção foram:
    - Melhor apoio social geral percebido pelo cuidador;
    - Maior conhecimento do paciente sobre a IC.
- Os preditores de melhor AC diádico de manejo foram:
    - Pior avaliação no domínio físico da QVRS do paciente;
    - Melhor apoio social geral percebido pelo cuidador;
    - Maior confiança do cuidador na sua contribuição para o AC.
- Os preditores de maior confiança diádica na contribuição para o AC foram:
    - Melhor avaliação no domínio psicológico de QV do cuidador;
    - Maior conhecimento do paciente sobre a IC.

Entender a interação das díades paciente-cuidador para o AC na IC pode auxiliar o enfermeiro em suas intervenções em busca de resultados que otimizem o AC. Por meio deste estudo pode-se ter um primeiro delineamento do AC diádico em pacientes e cuidadores brasileiros, as variáveis que o influenciam e as diferenças de avaliação entre paciente e cuidador.

As análises de incongruência auxiliam no entendimento de como o processo ocorre em algumas díades, conhecendo a direção do AC a depender das características da díade ao longo do curso da síndrome.

Destaca-se entre os resultados deste estudo que dois grandes aliados das díades nos comportamentos de AC de manutenção e manejo foram o apoio social percebido pelo cuidador e o conhecimento do paciente sobre a IC. Em díades cujos cuidadores percebem maior suporte social, o AC é melhor, refletindo que o apoio e ajuda de pessoas ao redor é fundamental no processo de cuidar de si e do outro.

As díades realizam o AC de maneira única e diferente. Logo, a análise da díade permite que os membros que a compõem sejam vistos como uma unidade, fornecendo informações úteis para orientar estudos que busquem maximizar os desfechos de saúde e bem-estar para ambos os membros da díade.

10 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA E PESQUISA

10 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA E PESQUISA

Este estudo soma-se à literatura que avalia o AC nos esforços do paciente com IC e seus cuidadores. O AC pode ser um desafio para muitos pacientes com IC e as evidências são consistentes a respeito do engajamento nos comportamentos do AC e sua associação com melhores desfechos clínicos do paciente, conforme discutido no presente estudo. Cuidadores podem ser importante suporte dos pacientes neste processo. Sabe-se que o processo de contribuição engloba variáveis sociais, culturais, econômicas, de saúde do cuidador, logo cada cultura e país pode ter sua especificidade.

Evidências nacionais e internacionais avaliaram o AC do paciente e as variáveis associadas, somente a nível individual. Quanto aos cuidadores é fundamental mensurar sua contribuição para o AC na tentativa de elucidar o papel deles no cuidado dos pacientes. De que se tem conhecimento, apenas estudos internacionais avaliaram a contribuição do cuidador e as variáveis associadas.

Os resultados deste estudo permitem conhecer como ocorre a contribuição do cuidador para o AC e a interação das díades no processo. A partir disto, intervenções diádicas podem ser personalizadas para corresponder ao padrão encontrado nas diferentes díades, buscando auxiliar a díade a se mover em direção a um padrão flexível e adequado para ambos ou até direcionado para um ou outro a depender do padrão encontrado, como por exemplo, direcionar algumas atividades aos cuidadores à medida que a doença progride.

Nesta pesquisa utilizamos a modelagem multinível de análise em que se pode conhecer a atuação dos pacientes e cuidadores como unidade, perspectiva esta fundamental para que essas relações sejam avaliadas quando da implementação de futuras intervenções que envolvam as peculiaridades da díade, mas que também foquem na saúde dela.

O conhecimento das possíveis vulnerabilidades apresentadas a partir da análise da incongruência podem direcionar o enfermeiro a buscar iniciativas que

harmonizem essa relação com reformulação de metas de cuidado que otimizem objetivos compartilhados e a saúde da díade mesmo em situações desafiadoras.

Pudemos perceber que iniciativas são necessárias para apoiar os cuidadores nesse processo de contribuição para o AC, sendo que esse apoio pode vir de familiares e também dos profissionais da saúde.

Ainda, a confiança do cuidador e do paciente foram variáveis importantes que influenciaram o manejo diádico da síndrome. Importante que o enfermeiro busque estratégias que visem fortalecer a autoeficácia destes grupos em suas intervenções e planejamento da assistência para essas díades.

Outro ponto positivo foi a inserção dos cuidadores que possuem diversas relações e mescla de gêneros com o paciente que não somente cônjuges, que são a maior parte da literatura existente na temática.

A partir de dados deste estudo ainda é possível a realização de outras análises estatísticas como definição de *clusters*, análise de correspondência múltipla ou até análises de componentes principais em busca de agrupamentos de variáveis da amostra de pacientes e cuidadores para posteriormente inserção em modelos preditivos com a finalidade de conhecer outros perfis de díades deste estudo. Outras análises podem ainda ser realizadas a partir das atividades de AC de cada subescala e associadas a outros desfechos. Ademais, os dados permitem futura avaliação diádica da saúde da díade por meio da avaliação diádica da QV psicológica e física, pois apesar de que as populações foram avaliadas por instrumentos diferentes, os instrumentos tratam de construtos similares.

Para além dos dados desta pesquisa, futuras investigações fazem-se necessárias para compreender o fenômeno diádico em outros desfechos além do conhecimento de como a relação se dá com o tempo com a evolução da síndrome e como isso influenciaria a saúde da díade.

Por fim, a condução futura de estudos com intervenções de enfermagem focadas nas díades iguais e na integração de díades diferentes são desejadas. Futuros ensaios clínicos randomizados para avaliação destas intervenções são almejados também como próximos passos da análise díadica na IC.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

1. Groenewegen A, Rutten FH, Mosterd A, Hoes AW. Epidemiology of heart failure. European Journal of Heart Failure. 2020; 22, 1342–1356 doi:10.1002/ejhf.1858. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ejhf.1858

2. Sociedade Brasileira de Cardiologia. Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. Arq Bras Cardiol. 2018;111(3):436-539. DOI: 10.5935/abc.20180190 Disponível em: http://publicacoes.cardiol.br/portal/abc/portugues/2018/v11103/pdf/11103021.pdf

3. Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS. Morbidade hospitalar do SUS [Internet]. Brasília; 2021 [citado 2021 out. 7]. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def

4. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD et al. Authors/Task Force Members. 2021. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. European Heart Journal (2021) 42, 35993726. doi: 10.1093/eurheartj/ehab368. Available from: https://academic.oup.com/eurheartj/article/42/36/3599/6358045?login=true

5. Conceição AP. Preditores da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com insuficiência cardíaca [dissertação]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2014.

6. Uchmanowicz I, Gobbens RJJ. The relationship between frailty, anxiety and depression, and health-related quality of life in elderly patients with heart failure. Clinical interventions in aging, 2015;(10):1595–600. doi:10.2147/CIA.S90077. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4599570/

7. Littik ML, Lesman-Leegte I, Jaarsma T. Quality of life and depressive symptoms in heart failure patients and their partners: the impact of role and gender. J Card Fail. 2009;15(7):580-5. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1071-9164(09)00061-X

8. Riegel B, Weaver TE. Poor sleep and impaired self-care: towards a comprehensive model linking sleep, cognition, and heart failure outcomes. European journal of cardiovascular nursing: journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology, 2009;8(5): 337–44. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.06.003. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2788056/

9. Erceg P, Despotovic N, Milosevic DP, Soldatovic I, Zdravkovic S, Tomic S, et al. Health- related quality of life in elderly patients hospitalized with chronic heart failure. Clin Interv Aging. 2013;8:1539–46. doi: 10.2147/CIA.S53305. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3832382/

10. Bekelman DB, Havranek EP, Becker DM, Kutner JS, Peterson PN, Wittstein IS, et al. Symptoms, depression, and quality of life in patients with heart failure. J Card Fail [Internet]. 2007 Oct [cited 2019 Apr 16];13(8):643–8. doi:10.1016/j.cardfail.2007.05.005. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17923356

11. Son Y-J, Song Y, Nam S, Shin W-Y, Lee S-J, Jin D-K. Factors associated with health-related quality of life in elderly Korean patients with heart failure. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2012 [cited 2019 Abr 16];27(6):528–38. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22343211

12. MacIver J, Rao V, Delgado DH, Desai N, Ivanov J, Abbey S, Ross HJJ. Choices: a study of preferences for end-of-life treatments in patients with advanced heart failure.Heart Lung Transplant. 2008 Sep;27(9):1002-7. doi:10.1016/j.healun.2008.06.002. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1053-2498(08)00435-X

13. MacIver J, Wentlandt K, Ross HJ. Measuring quality of life in advanced heart failure. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2017 Mar;11(1):12-16. doi: 10.1097/SPC.0000000000000250.

14. Petruzzo A, Paturzo M, Buck HG, Barbaranelli C, D'Agostino F, Ausili D et al. Psychometric evaluation of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of adults with heart failure. Research in Nursing and Health, 2017;40 (5): 470–478. doi: 10.1002/nur.21811.

15. Rabelo ER, Mantovani VM, Aliti GB, Domingues FB. Adaptação transcultural e validação de um questionário de conhecimento da doença e autocuidado, para uma amostra da população brasileira de pacientes com insuficiência cardíaca Rev. Latino-Am. Enfermagem mar-abr 2011;19(2). Doi:10.1590/S0104-11692011000200008 Disponível em : https://www.scielo.br/j/rlae/a/ksLq7h5ZP848J6McJ64yJRn/abstract/?lang=pt

16. Jovicic A, Holroyd-Leduc JM, Straus SE. Effects of self- management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. BMC Cardiovasc Disord. 2006;6:43. doi:10.1186/1471-2261-6-43. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1660572/

17. Riegel B, Lee CS, Dickson VV. Self care in patients with chronic heart failure. Nat Rev Cardiol [Internet]. Nature Publishing Group; 2011 Nov [cited 2020 Abr 17];8(11):644–54. DOI: 10.1038/nrcardio.2011.95 Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21769111

18. Chen Y, Zou H, Zhang Y, Fang W, Fan X. Family Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure: An Application of the Information-Motivation-Behavioral

Skills Model. J Cardiovasc Nurs. 2017;32(6):576-83. doi: 10.1097/JCN.0000000000000398.

19. Riegel B, Dickson VV. A situation-specific theory of heart failure self-care. J Cardiovasc Nurs. 2008;23(3):190-6.

20. Moser DK, Dickson V, Jaarsma T, et al. Role of self-care in the patient with heart failure. Curr Cardiol Rep. 2012;14(3):265-75. doi: 10.1097/01.JCN.0000305091.35259.85.

21. Albuquerque DC, Neto JD, Bacal F, Rohde LE, Bernardez-Pereira S, Berwanger O, et al; Investigadores Estudo BREATHE. I Brazilian Registry of Heart Failure - Clinical aspects, care quality and hospitalization outcomes. Arq Bras Cardiol. 2015;104(6):433-42. Doi: 10.5935/abc.20150031. Disponível em: https://www.scielo.br/j/abc/a/ckBGMzMpD5G739wNv8BQJkH/?lang=en

22. Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, Leven CL, Freedland KE, Carney RM. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. N Engl J Med. 1995;333(18):1190-5. doi: 10.1056/NEJM199511023331806. Available from: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJM199511023331806?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200www.ncbi.nlm.nih.gov

23. Rice H, Say R, Betihavas V. The effect of nurse-led education on hospitalisation, readmission, quality of life and cost in adults with heart failure. A systematic review. Patient Educ Couns. 2018 Mar;101(3):363-374. doi: 10.1016/j.pec.2017.10.002. Epub 2017 Oct 5. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738-3991(17)30557-8

24. Bidwell JT, Vellone E, Lyons KS, D'Agostino F, Riegel B, Juárez-Vela R, et al. Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. Research in Nursing and Health, 2015;38(5), 392–402. doi: 10.1002/nur.21675. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4654948/

25. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. J Cardiovasc Nurs. 2016;31(3):226-35. DOI: 10.1097/JCN.0000000000000244

26. Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A., Duengen HD, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. Patient Education and Counseling, 2013; 92(1), 114–20. doi: 10.1016/j.pec.2013.02.017. Available fom: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399113000906?via%3Dihub

27. Moura SCCMS. A avaliação do impacto da insuficiência cardíaca na tolerância à atividade e na dependência para o autocuidado. [dissertação]. Coimbra.Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2015.

28. Gusdal AK, Josefsson K, Adolfsson ET, Martin L. Informal caregivers' experiences and needs when caring for a relative with heart failure. Journal of Cardiovascular Nursing. 2016; 31(4),E1-E8.doi: 10.1097/JCN.0000000000000210.

29. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Sloan R, et al. Family caregivers of patients with heart failure: A longitudinal study. Journal of Cardiovascular Nursing,2013; 28(5), 417–428. doi: 10.1097/JCN.0b013e3182563877.

30. Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D'Agostino F, Glaser D, et al. Validity and reliability of the caregiver contribution to self-care of heart failure index. J Cardiovasc Nurs. 2013;28(3):245-55. doi: 10.1097/JCN.0b013e318256385e.

31. Vellone E. First Steps Toward a Theory of Caregiver Contribution to Self-care in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs. 2017;32(6):584-586. doi: 10.1097/JCN.0000000000000404.

32. Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. Eur J Cardiovasc Nurs. 2014;14(1):79-89. Doi: 10.1177/1474515113518434. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24399843/

33. Gallagher R, Luttik ML, JaarsmaT. Social support and self-care in heart failure. The Journal of Cardiovascular Nursing, 2011;26, 439–445. doi: 10.1097/JCN.0b013e31820984e1. Available from: http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:450276/FULLTEXT01.pdf

34. Mendoza H, Martin M J, Garcia A, Aros F, Aizpuru F, Regalado De Los Cobos J. et al. Hospital at home care model as an effective alternative in the management of decompensated chronic heart failure. European Journal of Heart Failure, 2009;11, 1208–1213. https:// doi.org/10.1093/eurjhf/hfp143. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1093/eurjhf/hfp143

35. Bidwell JT, Vellone E, Lyons KS, D'Agostino F, Riegel B, Paturzo M, et al. Caregiver determinants of patient clinical event risk in heart failure. Eur J Cardiovasc Nurs. 2017;16(8):707-714. doi: 10.1177/1474515117711305. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5665710/

36. Lyons KS. A Dyadic Approach to Managing Heart Failure with Confidence. J Cardiovasc Nurs. Jul-Aug 2015;30(4 Suppl 1):S64-71. doi: 10.1097/JCN.0000000000000234.

37. Sud DU. Utilising dyads in medicines optimisation and illness management research. Research in Social and Administrative Pharmacy Mar(2021). doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.02.018. available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551741121000802

38. Vellone E, Chung M L, Cocchieri A, Rocco G, Alvaro R, Riegel B. Effects of Self-Care on Quality of Life in Adults with Heart Failure and Their Spousal Caregivers: Testing Dyadic Dynamics Using the Actor–Partner

Interdependence. J Fam Nurs. 2014 Feb;20(1):120-41. doi: 10.1177/1074840713510205. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840713510205?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

39. Buck HG, Mogle J, Riegel B, McMillan S, Bakitas M. Exploring the Relationship of Patient and Informal Caregiver Characteristics with Heart Failure Self-Care Using the Actor-Partner Interdependence Model: Implications for Outpatient Palliative Care. J Palliat Med,2015;18(12), 1026- 1032. doi:10.1089/jpm.2015.0086. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26540092/

40. Buck H.A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. Int J Nurs Stud. 2018 Jan;77:232-242. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.007. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7059555/

41. Lyons KS, Lee CS. Understanding the family care dyad: A comparison of two multilevel models. Eur J Cardiovasc Nurs. 2020 Feb;19(2):178-184. doi: 10.1177/1474515120902368.Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26540092/

42. Bidwell J. Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. Res Nurs Health. 2015 Oct;38(5):392-402. doi: 10.1002/nur.21675. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4654948/

43. Instituto Brasileiro de Geografia a e Estatística (IBGE). Senso 2010. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. Disponível em : https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf

44. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Projeção da população do Brasil e das unidades de federação. [citado 2020 nov. 04] Disponível em: https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/.

45. Nascimento LC, Moraes ER, Silva JC, Veloso LC, Vale ARMC. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. Rev Bras Enferm. 2008 jul/ago; 61(4):514-7. DOI:10.1590/S0034-71672008000400019. Disponível em : https://www.researchgate.net/publication/237973073_Cuidador_de_idosos_conhecimento_disponivel_na_base_de_dados_LILACS

46. Díaz LJR. Efetividade de intervenções de enfermagem com uso de telefone para cuidadores familiares com tensão do papel de cuidador. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

47. Skalska A, Wizner B, Więcek A, Zdrojewski T, Chudek J, Klich-Rączka A, et al. Reduced functionality in everyday activities of patients with self-reported heart failure hospitalization: population-based study results. Int J Cardiol.

2014;176(2):423-9. DOI: 10.1016/j.ijcard.2014.07.099. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167-5273(14)01309-6

48. Moura SCCMS. A avaliação do impacto da insuficiência cardíaca na tolerância à atividade e na dependência para o autocuidado. [dissertação]. Coimbra.Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto; 2015..

49. Duarte, Y. A. O; Andrade, C. L.; Lebrão, M. L. O Index de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. Rev Esc Enferm USP. v. 41 N.2 p.317-325, 2007. Doi: https://www.scielo.br/j/reeusp/a/35KzF4DTCvJbfbhs5nFQyVG/?lang=pt. Disponível em : https://www.scielo.br/j/reeusp/a/35KzF4DTCvJbfbhs5nFQyVG/?lang=pt

50. Torres MV. Hierarquização de incapacidade funcional de idosos no Município de São Paulo: uma análise longitudinal Estudo SABE: Saúde, Bem-estar e Envelhecimento. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2009.

51. Organização Mundial da Saúde, Organização Panamericana da Saúde-OMS/OPAS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português-Universidade de São Paulo; 2003. Disponível em : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf?sequence=111&isAllowed=y

52. Farías-Antúnez S, Lima NP, Bierhals IO, Gomes AP, Vieira LS, Tomasi E. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária: um estudo de base populacional com idosos de Pelotas, Rio Grande do Sul, 2014. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2018;27(2). doi: 10.5123/S1679-49742018000200005. Disponível em : https://www.scielo.br/j/ress/a/6r7GBTByN3hwNWwXpcQN4Sr/abstract/?lang=pt

53. Barbosa BR, Almeida JM de, Barbosa MR, Rossi-Barbosa LAR. Avaliação da capacidade funcional dos idosos e fatores associados à incapacidade. Ciência & Saúde Coletiva, 2014;19(8), 3317–3325. doi: 10.1590/1413-81232014198.06322013. Disponível em : https://www.scielo.br/j/csc/a/hcBn67RFRt3brvSNp5YsDFh/abstract/?lang=pt

54. Ferreira OGL, Maciel SC, Costa SMG, Silva AO, Moreira MASP. Envelhecimento Ativo e Sua Relação Com a Independência Funcional. Texto e Contexto Enfermagem, 2012;21(3), 513–518. doi: 10.1590/S0104-07072012000300004. Disponível em : https://www.scielo.br/j/tce/a/fMTQ8Hnb98YncD6cC7TTg9d/?lang=pt

55. Xavier S, Ferretti-Rebustini R, Santana-Santos E, Lucchesi P, Hohl K. Insuficiência cardíaca como preditor de dependência funcional. Rev Esc Enferm USP, 2015: 49(5), 790–796. doi: 10.1590/S0080-623420150000500012. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/reeusp/a/wzF9YsRNhg5RJSk5NRmrspF/?format=pdf&lang=pt

56. Marcondes-Braga et al. Atualização de Tópicos Emergentes da Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca – 2021. Arq Bras Cardiol. 2021; 116(6):1174-1212 doi: 10.36660/abc.20210367.Disponível em : https://www.scielo.br/j/abc/a/JFxSh5bVmzSnvxYMsF3P5kd/?lang=pt

57. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. Journal of Cardiovascular Nursing. 2016;31(3). Doi: 10.1097/JCN.0000000000000244

58. Riegel B, Carlson B, Glaser D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care. 2000;29(1):4-15. doi: 10.1016/s0147-9563(00)90033-5. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0147-9563(00)90033-5

59. Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. Journal of Cardiac Failure. 2004;10(4):350-60 doi: 10.1016/j.cardfail.2003.12.001. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071916403008017?via%3Dihub

60. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An Update on the Self-Care of Heart Failure Index. The Journal of cardiovascular nursing. 2009;24(6):485-97. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181b4baa0. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2877913/

61. Ávila CW, Riegel B, Pokorski SC, Camey S, Silveira LCJ, Rabelo-Silva ER. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the brazilian version of the self-care of heart failure index version 6.2/ Res Pract. 2013;2013:178976. doi: 10.1155/2013/178976. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3791794/

62. Riegel B, Moser DK. Self-care: An Update on the State of the Science One Decade Later. Journal of Cardiovascular Nursing. 2018;33(5). doi: 10.1097/JCN.0000000000000517. Available from: https://journals.lww.com/jcnjournal/Fulltext/2018/09000/Self_care__An_Update_on_the_State_of_the_Science.2.aspx

63. Lee S, Riegel B. State of the Science in Heart Failure Symptom Perception Research: An Integrative Review. Journal of Cardiovascular Nursing. 2018;33(3). doi: 10.1097/JCN.0000000000000445.

64. Bandura A. Social foundations of thought and action: a social social cognitive theory. Englewood Cliffs, JF: Prentice Hall; 1986.

65. Vellone E, et al. The Self-Care of Heart Failure Index version 7.2: Further psychometric testing. Res Nurs Health. 2020;43:640–650. doi: 10.1002/nur.22083

66. Conceição AP, Santos MA, Santos B, Cruz DALM. Autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca. Rev. Latino-Am. Enfermagem jul.-ago. 2015;23(4):578-86. DOI: 10.1590/0104-1169.0288.2591,Disponível em : https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZGHZz5hxGzbwtc9pwHZ3vmm/?format=pdf&lang=pt

67. Dickson VV, Buck H, Riegel B. Multiple comorbid conditions challenge heart failure self-care by decreasing self-efficacy. Nursing Research,2013: 62(1), 2–9. doi: 10.1097/NNR.0b013e31827337b3.

68. While A, Kiek F. Chronic heart failure: promoting quality of life. British Journal Of Community Nursing, 2009: 14(2), 54-59. Doi: 10.12968/bjcn.2009.14.2.38760. Available from: https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/bjcn.2009.14.2.38760

69. Riegel B, Moser D K, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science: Promoting self-care in persons with heart failure: A scientific statement from the american heart association. Circulation.2009;120(12): 1141-63. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628

70. Vieira CP de B, Fialho AV de M, Freitas CHA de, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Revista Brasileira de Enfermagem, 2011; 64(3), 570–9. doi: 10.1590/S0034-71672011000300023. Dispnível em : https://www.scielo.br/j/reben/a/J3QyRVXWHT78cZPSSwz34tr/abstract/?lang=pt

71. Savage PA, Shaw AO, Miller MS, Van Buren P, LeWinter MM, Ades PA, et al. Effect of resistance training on physical disability in chronic heart failure. Med Sci Sports Exerc,2011; 43 (8), p.1379-1386. doi: 10.1249/MSS.0b013e31820eeea1. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21233772/

72. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Sloan R,et al. Family caregivers of patients with heart failure: A longitudinal study. Journal of Cardiovascular Nursing,2013; 28(5), 417–428. doi: 10.1097/JCN.0b013e3182563877.

73. Doherty LC, Fitzsimons D, McIlfatrick SJ. Carers' needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2016 Jun 28;15(4):203–12. DOI: 10.1177/1474515115585237. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/15/4/203-212/5933159

74. Lacerda MS, Cirelli MA, Barros ALBL, Lopes JL. Anxiety, stress and depression in family members of patients with heart failure. Rev Esc Enferm USP. 2017;51:e03211. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016018903211.Disponível em : https://www.scielo.br/j/reeusp/a/j9ZNWq5nqK6CLdCyGDJC46r/?lang=en

75. Hwang B, Luttik ML, Dracup K, Jaarsma T. Family Caregiving for Patients With Heart Failure: Types of Care Provided and Gender Differences. Journal of

Cardiac Failure, 2010;16(5), 398–403. doi: 10.1016/j.cardfail.2009.12.019. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1071-9164(09)01239-1

76. Chung ML, Pressler SJ, Dunbar SB, Lennie TA, Moser DK. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. Journal of Cardiovascular Nursing,2010; 25(5), 411–419. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181d2a58d. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2924771/

77. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, et al. Family Caregiver Outcomes in Heart Failure. American Journal of Critical Care, 2009; 18(2), 149–159. doi:10.4037/ajcc2009300. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2651565/

78. Grigorovich A, Lee A, Ross H, Woodend AK, Forde S, Cameron JI. A longitudinal view of factors that influence the emotional wellbeing of family caregivers toindividuals with heart failure. Aging Ment Health. 2016 Apr 14:1-7. DOI: 10.1080/13607863.2016.1168361. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2016.1168361

79. Hu X, Hu X, Su Y, Qu M. Quality of Life Among Primary Family Caregivers of Patients with Heart Failure in Southwest China. Rehabilitation Nursing Journal,2018; 43(1), 26–34. doi: http://dx.doi.org/10.1002/rnj.290.

80. Luttik ML, Jaarsma T, Veeger NJGM, Van Veldhuisen DJ.For better and for worse: Quality of life impaired in HF patients as well as in their partners. European Journal of Cardiovascular Nursing,2005; 4(1), 11–14. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2004.12.002. Available from:" https://academic.oup.com/eurjcn/article/4/1/11/5931335?login=true

81. Vellone E, Chung ML, Cocchieri A, Rocco G, Alvaro R, RiegB. Effects of Self-Care on Quality of Life in Adults With Heart Failure and Their Spousal Caregivers. Journal of Family Nursing,2013; 20(1), 120–141. doi:10.1177/1074840713510205.

82. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social.Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2018; 21(2): 199-209. Doi: 10.1590/1981-22562018021.170155. Disponível em : https://www.scielo.br/j/rbgg/a/NgcYD36rdz5MHGFHKhkwpLP/?lang=pt

83. Bakas T, Pressler SJ, Johnson EA, Nauser J, Shaneyfelt T. Family Caregiving in Heart Failure. Nursing Research,2006;55(3), 180–188. doi:10.1097/00006199-200605000-00004.

84. Graven LJ, Grant J S Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. International Journal of Nursing Studies, 2014;51 (2): 320-33. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013.

85. Langford CPH, Bowsher J, Maloney JP, Lillis PP. Social support: A conceptual analysis. Journal of Advanced Nursing,1997; 25(1), 95–100. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x.

86. Kitko L, McIlvennan Colleen K, Bidwell Julie T, Dionne-Odom JN, Dunlay Shannon M, Lewis Lisa M, et al. Family Caregiving for Individuals With Heart Failure: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2020;141(22):e864-e78. doi: 10.1161/CIR.0000000000000768. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIR.0000000000000768?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

87. Vellone E, Biagioli V, Durante A, Buck HG, Iovino P, Tomietto M, et al. The Influence of Caregiver Preparedness on Caregiver Contributions to Self-care in Heart Failure and the Mediating Role of Caregiver Confidence. Journal of Cardiovascular Nursing. 2020;35(3).

88. Nicholas Dionne-Odom J, Hooker SA, Bekelman D, Ejem D, McGhan G, Kitko L, et al. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. Heart failure reviews. 2017;22(5):543-57. doi: 10.1097/JCN.0000000000000632.

89. Vellone E, Riegel B, Alvaro R. A Situation-Specific Theory of Caregiver Contributions to Heart Failure Self-care. J Cardiovasc Nurs. 2019 Mar/Apr;34(2):166-173. doi: 10.1097/JCN.0000000000000549.

90. Ávila CW, De Maria M, Vellone E, Riegel B, Bernardes D, Silveira LJ et al. Psychometric Characteristics of the Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index in a South American Population. J Cardiovasc Nurs. Sep/Oct2020;35(5):435-444.doi:10.1097/JCN.0000000000000704.

91. Vellone E, Brabaranelli C, Pucciarelli G, Zeffiro V, Alvaro R, Riegel B.Validity and Reliability of the Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index Version 2. Cardiovasc Nurs. May/Jun 2020;35(3):280-290. doi: 10.1097/JCN.0000000000000655.

92. Lyons KS, Vellone E, Lee CS, et al. A dyadic approach to managing heart failure with confidence. J Cardiovasc Nurs. 2015;30(4 suppl 1):S64–S71. DOI: 10.1097/JCN.0000000000000234

93. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, et al. The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self- care in adults with heart failure. Eur J Cardiovasc Nurs. 2015;14(5):372–381. doi: 10.1177/1474515114547649. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25125351/

94. Browne S, Macdonald S, May CR, Macleod U, Mair FS. Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure. PLoS One. 2014;9(3):e93288. DOI: 10.1371/journal.pone.0093288. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3968134/

95. Lyons KS, Lee CS. The theory of dyadic illness management. J Fam Nurs. 2018;24(1):8–28. doi: 10.1177/1074840717745669. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840717745669?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

96. Michaelis: moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 2002-(Dicionários Michaelis). 2267p.

97. Lyons KS, Zarit SH, Sayer AG, Whitlatch CJ. Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2002 May;57(3):P195-204. doi: 10.1093/geronb/57.3.p195. PMID: 11983730.

98. Lee CS, Vellone E, Lyons KS, Cocchieri A, Bidwell JT, D'Agostino F, et al. Patterns and predictors of patient and caregiver engagement in heart failure care: A multi-level dyadic study. Int J Nurs Stud [Internet]. 2015 Feb;52(2):588–97. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748914002995?via%3Dihub

99. Sebern M, Riegel B. Contributions of Supportive Relationships to Heart Failure Self-Care. Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2009 Jun;8(2):97–104. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/8/2/97-104/5929243

100. Vellone E, Chung ML, Cocchieri A, Rocco G, Alvaro R, Riegel B. Effects of Self-Care on Quality of Life in Adults With Heart Failure and Their Spousal Caregivers. J Fam Nurs [Internet]. 2014 Feb 4;20(1):120–41. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840713510205

101. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Traduzido por Thorell A. 5ª ed. Porto Alegra: Artmed, 2004.

102. CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde .Organização Mundial da Saúde (OMS) Universidade de São Paulo - USP. Faculdade de Saúde Pública - FSP. Centro Brasileiro de Classificação de Doenças; Brasil. Ministério da Saúde - MS. Secretaria Executiva. Departamento de Informática do SUS - DATASUS. Disponível em : https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lis-11931

103. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. [Internet]. Brasília, DF, 13 jun. 2013a. [citado 2021 out 8]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

104. Carvalho VO, Guimarães GV, Carrara D, Bacal F, Bocchi EA. Validação da versão em português do Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Arq. Bras. Cardiol. 2009. p. 39–44. Disponível em: https://www.scielo.br/j/abc/a/JYJkV4ddhMpXQzJMSD8Pmjp/?lang=pt.

105. Griep RH. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Cad. Saúde

Pública.2005: 21(3): 703-14. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/pQqjrzXMjL7ptDFf86mVgMQ/?lang=pt

106. Fleck Marcelo PA, Louzada Sérgio, Xavier Marta, Chachamovich Eduardo, Vieira Guilherme, Santos Lyssandra et al . Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev. Saúde Pública [Internet]. 2000 Apr [cited 2020 Apr 22] ; 34(2): 178-183. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012

107. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Características étnicorraciais da população: classificações e identidades. Rio de Janeiro, 2013a. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf

108. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil.2018. Disponível em: http://www.abep.org/criterio-brasil. Acesso em: 18/04/2019.

109. Pina IL, Apstein CS, Balady GJ, Belardinelli R, Chaitman BR, Duscha BD, et al. Exercise and heart failure: a statement from the American Heart Association Committee on exercise, rehabilitation, and prevention. Circulation. 2003;107(8):1210–25. doi: 10.1161/01.cir.0000055013.92097.40. Available from: https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/01.cir.0000055013.92097.40?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

110. Organización Panamericana de la Salud, Guías para el Control y Monitoreo de la Epidemia Tabaquica. In: Instituto Nacional de Câncer (INCA). Abordagem e tratamento do fumante: consenso 2001. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer (INCA); 2001. Disponível em: https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/abordagem-e-tratamento-do-fumante-consenso

111. Artinian N, Magnan M, Christian W, Lange M. What do patients know about their heart failure? App Nurs Res. 2002;15(4):200-8. doi: 10.1053/apnr.2002.35959. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12444578/

112. Azzolin K de O, Lemos DM, Lucena A de F, Rabelo-Silva ER. Home-based nursing interventions improve knowledge of disease and management in patients with heart failure . Vol. 23, Revista Latino-Americana de Enfermagem . scielo ; 2015. p. 44–50. Doi:10.1590/0104-1169.0144.2523

113. Rector TS, Tschumperlin LK, Kubo SH, Bank AJ, Francis GS, McDonald KM, et al. Use of the Living With Heart Failure questionnaire to ascertain patients' perspectives on improvement in quality of life versus risk of drug-induced death. J Card Fail [Internet]. 1995 Jun [cited 2020 Apr 18];1(3):201–6. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9420652

114. Behlouli H, Feldman DE, Ducharme A, Frenette M, Giannetti N, Grondin F, et al. Identifying relative cut-off scores with neural networks for interpretation of the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire. Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc. 2009;2009:6242-6. doi: 10.1109/IEMBS.2009.5334659.

115. Herdman TH. Kamitsuru S.Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I. Definições e Classificação.2018–2020. 11 Ed.Porto Alegre;Artmed 2018.

116. Sherbourne CD,Stewart AL.The MOS Social Support Survey. Social Science Medicine.1991:32(6):705-14. Disponível em: http:// www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2035047.

117. Zanini DS, Peixoto EM, Nakano TC. Escala de Apoio Social (MOS-SSS): Proposta de Normatização com Referência nos Itens. Trends in Psychology / Temas em Psicologia.2018;26(1),387-399 DOI: 10.9788/TP2018.1-15Pt.

118. Baldini PR, Lima BJ, Pina JC, Okido ACC .Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social.Esc Anna Nery 2021;25(3):e20200254. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/57MYBdbbQdhxks5C7fDdK3n/?format=pdf&lang =pt.

119. The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assesment 1998. Psychol Med 1998;28:551-8. doi: 10.1017/s0033291798006667.

120. Silva PAB, Soares SM,Santos JFG,Silva LB. Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade de vida de idosos). Rev Saúde Pública 2014;48(3):390-397 doi:10.1590/S0034-8910.2014048004912. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rsp/a/LDJWQtzfbFFz6Jjdv4RJTnn/?format=pdf&lang=pt

121. Cené CW, Haymore LB, Dolan-Soto B, Lin FC, Pigone M, DEWalt DA.Self-care confidence mediates the relationship between perceived social support and self-care maintenance in adults with heart failure. J Card Fail. 2013 March; 19(3): 202–210. doi: 10.1016/j.cardfail.2013.01.009. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3596888/pdf/nihms-445305.pdf

122. Akoglu H.User's guide to correlation coefficients. rk J Emerg Med. 2018 Aug 7;18(3):91-93. doi: 10.1016/j.tjem.2018.08.001. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6107969/.

123. Lyons KS, Lee CS. A Multilevel Modeling Approach to Examine Incongruent Illness Appraisals in Family Care Dyads Over Time. Journal of Family Nursing .2020, Vol. 26(3) 229–239 doi: 10.1177/1074840720944439. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840720944439

124. Lyons KS, Sayer AG. Longitudinal Dyad Models in Family Research. Journal of Marriage and Family.2005;67: 1048–1060. DOI:10.1111/j.1741-3737.2005.00193.x

125. Reed RG, Butler EA, Kenny DA. Dyadic Models for the Study of Health. Social and Personality Psychology Compass.2013;7(4): 228–245,

10.1111/spc3.12022. https://doi.org/10.1111/spc3.12022

126. Medeiros J, Medeiros CDA. Avaliação do Autocuidado Nos Portadores De Insuficiência Cardíaca. Cogitare Enferm. 2017;22(3). DOI: http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.51082

127. Graven LJ, Abbott L, Dickey SL, Schluck G. The influence of gender and race on heart failure self-care. Chronic Illn. 2021;17(2):69–80. doi: 10.1177/1742395319843163

128. Zou H, Chen Y, Fang W, Zhang Y, Fan X. Identification of factors associated with self-care behaviors using the COM-B model in patients with chronic heart failure. Eur J Cardiovasc Nurs. 2017;16(6):530–8. doi: 10.1177/1474515117695722.

129. Baptiste DL, Davidson P, Groff Paris L, Becker K, Magloire T, Taylor LA. Feasibility study of a nurse-led heart failure education program. Contemp Nurse. 2016;52(4):499–510. doi: 10.1080/10376178.2016.1229577

130. Foran HM, Pandstetter K, Zhao X. Using Dyadic Modeling in Nursing Research: Introduction of Theory and Application Western Journal of Nursing Research, 019394592110164. doi: 10.1177/01939459211016486

131. Batista da Costa C, Pereira Mosmann C. Comunicação conjugal negativa e aberta: modelo interdependente de efeito ator/parceiro no ajustamento conjugal. Ciencias Psicológicas [Internet]. 2020 Sep 21; Available from: https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/2283

132. Rayens MK, Svavarsdottir EK. A new methodological approach in nursing research: An actor, partner, and interaction effect model for family outcomes. Res Nurs Health [Internet]. 2003 Oct;26(5):409–19. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.10100

133. Cook WL, Kenny DA. The Actor–Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. Int J Behav Dev [Internet]. 2005 Mar 30;29(2):101–9. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1080/01650250444000405

134. Zhou B, Heather D, Cesare A Di, Ryder AG. Ask and you might receive: The actor-partner interdependence model approach to estimating cultural and gender variations in social support. Eur J Soc Psychol [Internet]. 2017 Jun;47(4):412–28. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ejsp.2251

135. Gonzalez R, Griffin D. Dyadic data analysis. In: APA handbook of research methods in psychology, Vol 3: Data analysis and research publication [Internet]. Washington: American Psychological Association; 2012. p. 439–50. Available from: http://content.apa.org/books/13621-022

136. Peugh JL, DiLillo D, Panuzio J. Analyzing Mixed-Dyadic Data Using Structural Equation Models. Struct Equ Model A Multidiscip J [Internet]. 2013 Apr;20(2):314–37. Available from:

http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10705511.2013.769395

137. Kenny DA. Reflections on the actor-partner interdependence model. Pers Relatsh [Internet]. 2018 Jun;25(2):160–70. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pere.12240

138. Retrum JH, Nowels CT, Bekelman DB. Patient and caregiver congruence: The importance of dyads in heart failure care. Journal of Cardiovascular Nursing. 2013; 28:129–136. doi: 10.1097/JCN.0b013e3182435f27.

139. Kitko LA, Hupcey JE, Pinto C, Palese M. Patient and caregiver incongruence in advanced heart failure. Clin Nurs Res. 2015 August; 24(4):388–400. doi: 10.1177/1054773814523777. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4156554/pdf/nihms-598902.pdf

140. Chung ML, Lennie TA, Mudd-Martin G, Dunbar SB, Pressler SJ, Moser DK. Depressive symptoms in patients with heart failure negatively affect family caregiver outcomes and quality of life. Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2016 Feb 14;15(1):30–8. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/15/1/30-38/5932424

141. Wingham J, Frost J, Britten N, Jolly K, Greaves C, Abraham C, et al. Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. Chronic Illn [Internet]. 2015 Dec 19;11(4):304–19. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1742395315574765

142. Trivedi RB, Piette J, Fihn SD, Edelman D. Examining the Interrelatedness of Patient and Spousal Stress in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2012 Jan;27(1):24–32. Available from: https://journals.lww.com/00005082-201201000-00005

143. Hwang B, Fleischmann KE, Howie-Esquivel J, Stotts NA, Dracup K. Caregiving for Patients With Heart Failure: Impact on Patients' Families. Am J Crit Care [Internet]. 2011 Nov 1;20(6):431–42. Available from: https://aacnjournals.org/ajcconline/article/20/6/431/3003/Caregiving-for-Patients-With-Heart-Failure-Impact

144. Mussi C, Ruschel KB, Souza EM, Lopes ANM, Trojan M, Paraboni C et al. Home visit improves knowledge, self-care and adhesion in heart failure: Randomized Clinical Trial HELEN-I. Revista Latino-Americana de Enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem jan.-fev. 2013;21(Spec):[09 telas]. Doi:10.1590/S0104-11692013000700004. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlae/a/P49LDKvRgjZpKFyYkfYrBXG/?lang=pt&format=pdf

145. Trojahn MM, Ruschel KB, Nogueira de Souza E, Mussi CM, Naomi Hirakata V, Nogueira Mello Lopes A, et al. Predictors of Better Self-Care in Patients with Heart Failure after Six Months of Follow-Up Home Visits. Nurs Res Pract. 2013;2013:1–5. https://doi.org/10.1155/2013/254352

146. Kommuri NVA, Johnson ML, Koelling TM. Relationship between improvements in heart failure patient disease specific knowledge and clinical events as part of

a randomized controlled trial. Patient Educ Couns [Internet]. 2012;86(2):233–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.05.019

147. Toukhsati SR, Jaarsma T, Babu AS, Driscoll A, Hare DL. Self-Care Interventions That Reduce Hospital Readmissions in Patients With Heart Failure; Towards the Identification of Change Agents. Clin Med Insights Cardiol. 2019 Jun 12;13:1179546819856855. doi: 10.1177/1179546819856855. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6563392/

148. Holland R, Rechel B, Stepien K, Harvey I, Brooksby I. Patients' Self-Assessed Functional Status in Heart Failure by New York Heart Association Class: A Prognostic Predictor of Hospitalizations, Quality of Life and Death. J Card Fail [Internet]. 2010;16(2):150–6. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.cardfail.2009.08.010

149. Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. Adv Nurs Sci [Internet]. 2012 Jul;35(3):194–204. Available from: https://journals.lww.com/00012272-201207000-00003

150. Chan SW, Yip B, Tso S, et al. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. Patient Educ Couns 2009; 75: 67–76. doi: 10.1016/j.pec.2008.08.028

151. Collinge W, Kahn J, Walton T, et al. Touch, Caring, and Cancer: Randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. Support Care Cancer 2013; 21: 1405–1414. doi: 10.1007/s00520-012-1682-6.

152. Terpstra JL, Chavez LJ and Ayala GX. An intervention to increase caregiver support for asthma management in middle school-aged youth. J Asthma 2012; 49: 267–274. doi: 10.3109/02770903.2012.656866.

153. Nunes, M.F. and M.C.M. Freire, Qualidade de vida de cirurgiões-dentistas que atuam em serviço público. Rev Saúde Pública, 2006. 40(6): p. 1019-26. Disponível em : https://www.scielo.br/j/rsp/a/cyFKNHXQJ96WjWrw7Rz5vQn/?lang=pt&format=pdf

154. Chuang HW, Kao CW, Lin WS, Chang YC.Factors Affecting Self-care Maintenance and Management in Patients With Heart Failure Testing a Path Model. J Cardiovasc Nurs. Jul/Aug 2019;34(4):297-305. doi: 10.1097/JCN.0000000000000575

155. Massouh A, Skouri H, Cook P, Huijer HAS, Khoury M, Meek P.Self-care confidence mediates self-care maintenance and management in patients with heart failure. Heart & Lung 49:(2020) 30-35. doi.org/10.1016/j.hrtlng.2019.07.008

156. Baron RM, Kenny DA. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. J Pers Soc Psychol. 1986;51(6):1173–1182. doi: 10.1037//0022-3514.51.6.1173.

157. Zavertnik JE. Self-care in Older Adults With Heart Failure: An Integrative Review. Clinical nurse specialist CNS 28(1):19-3210.1097/NUR.0000000000000021

158. Quin C, Dunbar SB, Higgins M. Heart failure symptom assessment and management: can caregivers serve as proxy? J Cardiovasc Nurs Mar-Apr 2010;25(2):142-8. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181bf93a0. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4264792/

159. Lyons, KS, Lee CS, Bennett J A, Nail LM, Fromme E K, Hiatt S et al. Symptom incongruence trajectories in lung cancer dyads. Journal of Pain and Symptom Management, 2014;48(6):1031–1040. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.02.004.

160. Lee CS, Lyons KS. Patterns, relevance, and predictors of dyadic mental health over time in lung cancer. Psychooncology [Internet]. 2019 Aug 2;28(8):1721–7. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.5153

161. Lyons KS, Miller LM, McCarthy MJ. The Roles of Dyadic Appraisal and Coping in Couples With Lung Cancer. J Fam Nurs [Internet]. 2016 Nov 1;22(4):493–514. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840716675976

162. Riegel B, Barbaranelli C. Carlson B, Sethares KA, Daus M, Moser DK. Psychometric Testing of the Revised Self-Care of Heart Failure Index. J Cardiovasc Nurs. Mar/Apr 2019;34(2):183-192. doi: 10.1097/JCN.0000000000000543. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20168194/

163. Lee CS, Mudd JO, Hiatt SO, Gellow, Chien C, Riegel B. JM. Trajectories of heart failure self-care management and changes in quality of life. Eur J Cardiovasc Nurs. 2015 Dec;14(6):486-94.doi: 10.1177/1474515114541730. Disponível em: https://academic.oup.com/eurjcn/article-pdf/14/6/486/34249265/eurjcn0486.pdf

164. Durante A, Greco A, Annoni AM, Steca P, Alvaro R, Vellone E. Determinants of caregiver burden in heart failure: does caregiver contribution to heart failure patient self-care increase caregiver burden? Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2019 Dec 18;18(8):691–9. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/18/8/691-699/5925391

165. Bidwell JT, Higgins MK, Reilly CM, Clark PC, Dunbar SB. Shared heart failure knowledge and self-care outcomes in patient-caregiver dyads. Hear Lung [Internet]. 2018 Jan;47(1):32–9. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0147956317303904

166. Lahoz R, Proudfoot C, Fonseca AF, Loefroth E, Corda S, Jackson J, et al. Caregivers of Patients with Heart Failure: Burden and the Determinants of Health-Related Quality of Life. Patient Prefer Adherence. 2021 May 26;15:1153-1164 doi: 10.2147/PPA.S297816. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8165301/

167. Saunders MM. Factors Associated with Caregiver Burden in Heart Failure Family Caregivers. West J Nurs Res [Internet]. 2008 Dec 24;30(8):943–59. doi: 10.1177/0193945908319990. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0193945908319990

168. Ågren S, Evangelista L, Strömberg A. Do Partners of Patients with Chronic Heart Failure Experience Caregiver Burden? Eur J Cardiovasc Nurs [Internet]. 2010 Dec;9(4):254–62. Available from: https://academic.oup.com/eurjcn/article/9/4/254-262/5929270

169. Hays RD, Hadorn D.Responsiveness to change: an aspect of validity, not a separate dimension Qual Life Res.1992 Feb;1(1):73-5. doi: 10.1007/BF00435438. doi: 10.1007/BF00435438.

170. Norman GR, Sloan JA, Wyrwich KW. Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. Med Care 2003 May;41(5):582–592. doi: 10.1097/01.MLR.0000062554.74615.4C. https://journals.lww.com/lww-medicalcare/Fulltext/2003/05000/Interpretation_of_Changes_in_Health_related.4.aspx.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTES) – DANTE PAZZANESE

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
| Secretaria de Saúde

Anexo I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- Dante Pazzanese
Termo de Consentimento livre e esclarecido pacientes

Pesquisadora: Ana Maria Miranda Martins Wilson
Orientadora: Profa Dra. Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz
Título da Pesquisa: **Contribuição dos cuidadores para o autocuidado de insuficiência cardíaca: uma análise da díade**

Prezado(a) participante:

Você está sendo convidado a participar como voluntário(a) da pesquisa citada acima que tem como objetivo geral conhecer como as pessoas com insuficiência cardíaca lidam com seus próprios cuidados de saúde e como os cuidadores dessas pessoas contribuem nesses cuidados.

Você foi selecionado por ter diagnóstico de Insuficiência Cardíaca, ter mais de 18 anos e possuir um cuidador que te ajude nos cuidados de saúde. Se concordar em participar da pesquisa, sua participação consistirá em fornecer informações por meio de entrevista e autorizará o acesso a informações de seu prontuário. As informações que lhe serão solicitadas dizem respeito a dados sócios demográficos e de saúde, e estão organizadas em questionários. Os questionamentos que deverá responder serão sobre seus dados pessoais e de saúde; dados relacionados ao seu conhecimento sobre a sua saúde, o quanto de ajuda você recebe do seu cuidador, e sobre os seus cuidados específicos para insuficiência cardíaca e qualidade de vida. O tempo estimado para a entrevista será em média de 30 minutos. Você continuará sendo acompanhado periodicamente pelo ambulatório, não sofrendo qualquer prejuízo ou alteração no seu controle e seguimento da doença.

Não haverá custos para sua participação nesse estudo; não estão previstos ressarcimentos ou compensações financeiras. Não existem benefícios para você em particular neste estudo. Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, os pesquisadores garantem sua indenização

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ **RUBRICA DO PESQUISADOR:**_____

1/3

Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
Divisão de Enfermagem
Av.Dr. Dante Pazzanese, 500 | CEP 04012-909 | São Paulo, SP
Fone: (11) 50656359 | e-mail: ana.conceicao@dantepazzanese.org.br

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
| Secretaria de Saúde

É salvaguardado ao participante o sigilo e confidencialidade do nome do paciente em todas as etapas do estudo e no momento da publicidade dos resultados da pesquisa. Sua participação neste estudo é totalmente voluntária. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. A sua recusa em participar não prejudicará em nada seu o tratamento futuro. Você é livre para deixar de participar deste estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer penalidade ou prejuízo no tratamento médico.

Os dados coletados serão de uso único e específico para a realização da referida pesquisa, sendo esse um compromisso assumido pelo pesquisador principal. Os resultados contribuirão para melhor compreensão da participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Desde já, agradeço sua atenção e participação e em caso de dúvidas o participante receberá uma cópia desse termo e poderá obter informações, se manter atualizado quanto ao andamento da pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas, entrando em contato com a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson pelo telefone: (11)986492111 e na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo no endereço Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, no terceiro andar. A Pesquisadora responsável do estudo no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia é a enfermeira Ana Paula da Conceição que poderá ser encontrada no endereço Avenida Dr. Dante Pazzanese, 500 – Prédio III, Térreo- Divisão de Enfermagem– CEP 04012-180 – São Paulo – SP – Telefone 11 5085-6359. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia – Av. Dr. Dante Pazzanese, 500 – Prédio I – CEP 04012-909 – Telefone 11 5085-6040.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Contribuição dos cuidadores para o

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
Divisão de Enfermagem
Av.Dr. Dante Pazzanese, 500 | CEP 04012-909 | São Paulo, SP
Fone: (11) 50656359 | e-mail: ana.conceicao@dantepazzanese.org.br

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
| Secretaria de Saúde

autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca". Ao assinar abaixo, confirmo que a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson explicou os objetivos desta pesquisa, bem como minha forma de participação e suas alternativas, confirmo o entendimento deste termo de consentimento e minha concordância em participar como voluntário da pesquisa. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do órgão competente da Secretaria de Saúde do Município de São Paulo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no atendimento de meu familiar neste Serviço. Este termo foi apresentado em duas vias. Recebi uma via rubricada e assinada em todas as páginas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Assinatura do participante

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
Divisão de Enfermagem
Av.Dr. Dante Pazzanese, 500 | CEP 04012-909 | São Paulo, SP
Fone: (11) 50656359 | e-mail: ana.conceicao@dantepazzanese.org.br

ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADORES) – DANTE PAZZANESE

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
Secretaria de Saúde

Anexo II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- Dante Pazzanese

Termo de Consentimento livre e esclarecido cuidadores

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Orientadora: Profa Dra. Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz

Título da Pesquisa: **"Contribuição dos Cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: uma análise da díade"**.

Prezado(a) participante:

Você está convidado a participar como voluntário(a) da pesquisa citada acima que tem como objetivo geral conhecer como as pessoas com insuficiência cardíaca lidam com os cuidados que têm de ter consigo mesmas e como os cuidadores dessas pessoas contribuem nesses cuidados. Você foi selecionado por ter sido indicado como cuidador por um paciente com diagnóstico de insuficiência cardíaca. Se concordar em participar da pesquisa, Sua participação consistirá em fornecer informações sobre seus dados pessoais e sua qualidade de vida; sobre as suas atividades como cuidador(a) de uma pessoa com insuficiência cardíaca; sobre o que representa para você ser cuidador; sobre o apoio que você tem como cuidador e sobre os cuidados que realiza para a pessoa com insuficiência cardíaca. O tempo estimado para preenchimento dos instrumentos será em média de 30 minutos. Seu familiar será acompanhado periodicamente pelo ambulatório, não sofrendo qualquer prejuízo ou alteração no seu controle e seguimento da doença.

Não haverá custos para sua participação nesse estudo; não estão previstos ressarcimentos ou compensações financeiras. Não existem benefícios para você em particular neste estudo. Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, os pesquisadores garantem sua indenização

É salvaguardado ao participante o sigilo e confidencialidade do seu nome em todas as etapas do estudo e no momento da publicidade dos resultados da pesquisa. Sua participação neste estudo é totalmente voluntária. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. A sua recusa em

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
Divisão de Enfermagem
Av.Dr. Dante Pazzanese, 500 | CEP 04012-909 | São Paulo, SP
Fone: (11) 50656359 | e-mail: ana.conceicao@dantepazzanese.org.br

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
| Secretaria de Saúde

participar não prejudicará em nada o tratamento futuro de seu familiar. Você é livre para deixar de participar deste estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer penalidade ou prejuízo no tratamento médico de seu familiar.

Os dados coletados serão de uso único e específico para a realização da referida pesquisa, sendo esse um compromisso assumido pelo pesquisador principal. Os resultados contribuirão para melhor compreensão da participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Desde já, agradeço sua atenção e participação e em caso de dúvidas o participante receberá uma cópia desse termo e poderá obter informações, se manter atualizado quanto ao andamento da pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas, entrando em contato com a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson pelo telefone: (11)986492111 e na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo no endereço Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, no terceiro andar. A Pesquisadora responsável do estudo no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia é a enfermeira Ana Paula da Conceição que poderá ser encontrada no endereço Avenida Dr. Dante Pazzanese, 500 – Prédio III, Térreo- Divisão de Enfermagem– CEP 04012-180 – São Paulo – SP – Telefone 11 5085-6359. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia – Av. Dr. Dante Pazzanese, 500 – Prédio I – CEP 04012-909 – Telefone 11 5085-6040

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Contribuição dos cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca". Ao assinar abaixo, confirmo que a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson explicou os objetivos desta pesquisa, bem como minha forma de participação e suas alternativas, confirmo o entendimento deste termo de consentimento e minha concordância em participar como voluntário da pesquisa. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO
| Secretaria de Saúde

pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do órgão competente da Secretaria de Saúde do Município de São Paulo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no atendimento de meu familiar neste Serviço. Este termo foi apresentado em duas vias. Recebi uma via rubricada e assinada em todas as páginas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Assinatura do participante

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
Divisão de Enfermagem
Av.Dr. Dante Pazzanese, 500 | CEP 04012-909 | São Paulo, SP
Fone: (11) 50656359 | e-mail: ana.conceicao@dantepazzanese.org.br

ANEXO 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTES) – UNIFESP

Anexo III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-

Unifesp

Termo de Consentimento livre e esclarecido pacientes

Pesquisadora: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Orientadora: Profa Dra. Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz

Título da Pesquisa: **Contribuição dos cuidadores para o autocuidado de insuficiência cardíaca: uma análise da díade**

Prezado(a) participante:

Você está sendo convidado a participar como voluntário(a) da pesquisa citada acima que tem como objetivo geral conhecer como as pessoas com insuficiência cardíaca lidam com seus próprios cuidados de saúde e como os cuidadores dessas pessoas contribuem nesses cuidados.

Você foi selecionado por ter diagnóstico de Insuficiência Cardíaca, ter mais de 18 anos e possuir um cuidador que te ajude nos cuidados de saúde. Se concordar em participar da pesquisa, sua participação consistirá em fornecer informações por meio de entrevista e autorizará o acesso a informações de seu prontuário. As informações que lhe serão solicitadas dizem respeito a dados sócios demográficos e de saúde, e estão organizadas em questionários. Os questionamentos que deverá responder serão sobre seus dados pessoais e de saúde; dados relacionados ao seu conhecimento sobre a sua saúde, o quanto de ajuda você recebe do seu cuidador, e sobre os seus cuidados específicos para insuficiência cardíaca e qualidade de vida. O tempo estimado para a entrevista será em média de 30 minutos. Você continuará sendo acompanhado periodicamente pelo ambulatório, não sofrendo qualquer prejuízo ou alteração no seu controle e seguimento da doença.

Não haverá custos para sua participação nesse estudo; não estão previstos ressarcimentos ou compensações financeiras. Não existem benefícios para você em particular neste estudo. Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ **RUBRICA DO PESQUISADOR:**_____

se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, os pesquisadores garantem sua indenização

É salvaguardado ao participante o sigilo e confidencialidade do nome do paciente em todas as etapas do estudo e no momento da publicidade dos resultados da pesquisa. Sua participação neste estudo é totalmente voluntária. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. A sua recusa em participar não prejudicará em nada seu o tratamento futuro. Você é livre para deixar de participar deste estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer penalidade ou prejuízo no tratamento médico.

Os dados coletados serão de uso único e específico para a realização da referida pesquisa, sendo esse um compromisso assumido pelo pesquisador principal. Os resultados contribuirão para melhor compreensão da participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Desde já, agradeço sua atenção e participação e em caso de dúvidas o participante receberá uma cópia desse termo e poderá obter informações, se manter atualizado quanto ao andamento da pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas, entrando em contato com a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson pelo telefone: (11)986492111 e na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo no endereço Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, no terceiro andar. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de são Paulo (Unifesp) – Rua Francisco de Castro nº 55, Vila Clementino, CEP 04020-050, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – e-mail: cep@unifesp.edu.br

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Contribuição dos

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ **RUBRICA DO PESQUISADOR:**_____

cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca". Ao assinar abaixo, confirmo que a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson explicou os objetivos desta pesquisa, bem como minha forma de participação e suas alternativas, confirmo o entendimento deste termo de consentimento e minha concordância em participar como voluntário da pesquisa. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do órgão competente da Secretaria de Saúde do Município de São Paulo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no atendimento de meu familiar neste Serviço. Este termo foi apresentado em duas vias. Recebi uma via rubricada e assinada em todas as páginas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Assinatura do participante

ANEXO 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADORES) – UNIFESP

Anexo IV – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-

Unifesp

Termo de Consentimento livre e esclarecido cuidadores

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Orientadora: Profa Dra. Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz

Título da Pesquisa: **"Contribuição dos Cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: uma análise da díade"**.

Prezado(a) participante:

Você está convidado a participar como voluntário(a) da pesquisa citada acima que tem como objetivo geral conhecer como as pessoas com insuficiência cardíaca lidam com os cuidados que têm de ter consigo mesmas e como os cuidadores dessas pessoas contribuem nesses cuidados. Você foi selecionado por ter sido indicado como cuidador por um paciente com diagnóstico de insuficiência cardíaca. Se concordar em participar da pesquisa, Sua participação consistirá em fornecer informações sobre seus dados pessoais e sua qualidade de vida; sobre as suas atividades como cuidador(a) de uma pessoa com insuficiência cardíaca; sobre o que representa para você ser cuidador; sobre o apoio que você tem como cuidador e sobre os cuidados que realiza para a pessoa com insuficiência cardíaca. O tempo estimado para preenchimento dos instrumentos será em média de 30 minutos. Seu familiar será acompanhado periodicamente pelo ambulatório, não sofrendo qualquer prejuízo ou alteração no seu controle e seguimento da doença.

Não haverá custos para sua participação nesse estudo; não estão previstos ressarcimentos ou compensações financeiras. Não existem benefícios para você em particular neste estudo. Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, os pesquisadores garantem sua indenização

É salvaguardado ao participante o sigilo e confidencialidade do seu nome em todas as etapas do estudo e no momento da publicidade dos resultados da

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ **RUBRICA DO PESQUISADOR:**_____

pesquisa. Sua participação neste estudo é totalmente voluntária. Você pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento. A sua recusa em participar não prejudicará em nada o tratamento futuro de seu familiar. Você é livre para deixar de participar deste estudo a qualquer momento, sem que haja qualquer penalidade ou prejuízo no tratamento médico de seu familiar.

Os dados coletados serão de uso único e específico para a realização da referida pesquisa, sendo esse um compromisso assumido pelo pesquisador principal. Os resultados contribuirão para melhor compreensão da participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Desde já, agradeço sua atenção e participação e em caso de dúvidas o participante receberá uma cópia desse termo e poderá obter informações, se manter atualizado quanto ao andamento da pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas, entrando em contato com a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson pelo telefone: (11)986492111 e na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo no endereço Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, no terceiro andar Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 30618858 e-mail – cepee@usp.br e e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de são Paulo (Unifesp) – Rua Francisco de Castro nº 55, Vila Clementino, CEP 04020-050, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – e-mail: cep@unifesp.edu.br

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Contribuição dos cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca”. Ao assinar abaixo, confirmo que a pesquisadora Ana Maria Miranda Martins Wilson explicou os objetivos desta pesquisa, bem como minha forma de participação e suas alternativas, confirmo o entendimento deste termo de consentimento e minha concordância em participar como voluntário da pesquisa. A pesquisadora

Rubrica do Participante da Pesquisa:_____ RUBRICA DO PESQUISADOR:_____

me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do órgão competente da Secretaria de Saúde do Município de São Paulo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no atendimento de meu familiar neste Serviço. Este termo foi apresentado em duas vias. Recebi uma via rubricada e assinada em todas as páginas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

São Paulo,_____de_____de_____

_____

Assinatura do participante

ANEXO 5 - SELF-CARE HEART FAILURE INDEX VERSÃO 6.2- VERSÃO BRASILEIRA

ESCALA DE AUTOCUIDADO PARA PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA
Pense em como você tem se sentido no último mês ou desde a última vez em que conversamos ao completar esses itens.

SEÇÃO A: Segue abaixo uma lista de orientações normalmente dadas às pessoas com insuficiência cardíaca. Com que frequência você realiza as seguintes atividades?

	Nunca ou raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre ou diariamente
Você se pesa?	1	2	3	4
Verifica se os seus tornozelos estão inchados?	1	2	3	4
Tenta evitar ficar doente (por exemplo: vacinar-se contra a gripe, evitar contato com pessoas doentes)?	1	2	3	4
Realiza alguma atividade física?	1	2	3	4
É assíduo nas consultas com médico ou enfermeiro?	1	2	3	4
Ingere uma dieta com pouco sal?	1	2	3	4
Exercita-se por 30 minutos?	1	2	3	4
Esquece-se ou deixa de tomar algum de seus medicamentos?	1	2	3	4
Solicita alimentos com pouco sal quando come fora ou visita alguém?	1	2	3	4
Usa um sistema (caixa de comprimido, lembretes) para ajudá-lo a lembrar de seus medicamentos?	1	2	3	4

SEÇÃO B:
Muitos pacientes têm sintomas devido à sua insuficiência cardíaca. Dificuldade em respirar e tornozelos inchados são sintomas comuns de insuficiência cardíaca.

No mês passado, você teve problemas para respirar ou tornozelos inchados? Circule uma das opções.
Não
Sim

Se teve problemas para respirar ou tornozelos inchados no último mês...
(circule um número)

	Não tive tais sintomas	Não reconheci	Demorei muito para reconhecer	Demorei um pouco para reconhecer	Reconheci rapidamente	Reconheci imediatamente
Com que rapidez você os reconheceu como um sintoma de insuficiência cardíaca?	N/A	0	1	2	3	4

Abaixo estão os recursos que são utilizados por pessoas com insuficiência cardíaca. Se você tem dificuldade para respirar ou inchaço nos tornozelos, qual a probabilidade de você tentar um destes recursos?

(circule um número para cada um dos recursos)

	Improvável	Pouco provável	Provável	Muito provável
Reduzir o sal na sua dieta	1	2	3	4
Reduzir a ingestão de líquidos	1	2	3	4
Ingerir um diurético a mais	1	2	3	4
Contatar seu médico ou enfermeiro para orientação	1	2	3	4

Pense em um dos recursos acima que você tentou na última vez em que teve dificuldade para respirar ou tornozelos inchados,

(circule um número)

	Eu não tentei nada	Não tenho certeza	Tenho pouca certeza	Tenho certeza	Tenho absoluta certeza
Você tem certeza de que este recurso o ajudou?	0	1	2	3	4

SEÇÃO C:
De maneira geral, você está confiante sobre:

	Não confiante	Um pouco confiante	Muito confiante	Extremamente confiante
Estar livre dos sintomas de insuficiência cardíaca?	1	2	3	4
Seguir o tratamento recomendado?	1	2	3	4
Avaliar a importância de seus sintomas?	1	2	3	4
Reconhecer alterações na saúde, caso elas ocorram?	1	2	3	4
Fazer algo que possa aliviar seus sintomas?	1	2	3	4
Avaliar se um medicamento funciona?	1	2	3	4

ANEXO 6 - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL (CCEB)

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos	Não	**Sim**
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Questionário

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.
INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem____(LEIA CADA ITEM)

		QUANTIDADE QUE POSSUI			
ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1 -	Rede geral de distribuição
2 -	Poço ou nascente
3 -	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1 -	Asfaltada/Pavimentada
2 -	Terra/Cascalho

ANEXO 7 - QUESTIONÁRIO CONHECIMENTO DA DOENÇA NA IC

Itens do questionário

1. A insuficiência cardíaca é um problema no qual:
   existe excesso de sangue no organismo
   o coração é fraco e não é capaz de bombear sangue suficiente
   os vasos sanguíneos do coração estão obstruídos
   não sabe

2. Complete com a resposta correta. É importante que pacientes com insuficiência cardíaca se pesem regularmente no mesmo horário, diariamente, e que anotem seu peso. Você deve procurar auxílio médico ou da equipe de enfermagem se aumentar maisdo que_kg em uma semana:
   2kg
   6kg
   10kg
   não sabe

3. Inibidores da enzima conversora de angiotensina (por exemplo, captopril, enalapril) são medicamentos usados por pacientes com insuficiência cardíaca. Esses medicamentos atuam:
   na remoção do excesso de líquidos e sais do organismo
   na dilatação dos vasos sanguíneos do organismo
   promovendo bombeamento cardíaco mais forte
   não sabe
   não se aplica

4. Inibidores da enzima conversora de angiotensina (por exemplo, captopril, enalapril) são medicamentos que podem gerar certos sinais ou sintomas chamados "efeitos colaterais". Você deve avisar seu médico ou equipe de enfermagem se tiver os seguintes efeitos colaterais:
   depressão ou tristeza
   tremores ou calafrios
   tosse
   não sabe
   não se aplica

5. Pessoas que apresentam insuficiência cardíaca tomam um remédio denominado digoxina, para que:
   seus rins produzam mais urina
   os vasos sanguíneos do organismo dilatem
   o coração bata mais fortemente
   não sabe
   não se aplica

6. O acúmulo de digoxina no organismo leva ao surgimento de sinais e sintomas denominados "efeitos colaterais". Você deve informar seu médico ou equipe de enfermagem se aparecer qualquer desses efeitos colaterais. Na lista abaixo, assinale um efeito colateral comum da digoxina:.
   eritema (uma mancha avermelhada) nos braços e pernas
   perda de apetite ou gosto ruim na boca
   feridas na boca
   não sabe
   não se aplica

7. A seguir estão listados possíveis sintomas devidos à insuficiência cardíaca. Qual sintoma não pertence a essa lista?
   falta de ar – fôlego curto
   inchaço dos pés, mãos ou abdômen
   perda inesperada de peso
   não sabe

8. Pessoas com insuficiência cardíaca usam diurético (lasix - furosemida) para que:
   seus rins produzam maior quantidade de urina
   os batimentos cardíacos sejam mais regulados
   o coração bombeie mais fortemente
   não sabe

9. Se você tem insuficiência cardíaca e consome bebidas alcoólicas, tais como cerveja, vinho ou destilados, deve parar de beber ou ingerir:
   não mais do que 1 dose por dia
   não mais do que 2 doses por dia
   não mais do que 3 doses por dia
   não sabe
   não consome bebida alcoólica

10. Quais alimentos abaixo não contribuem na soma de líquidos ingeridos por dia?
    melancia
    pão
    laranja
    não sabe

(continua)

Tabela 2 - continuação

	Itens do questionário
11.	Sabendo que a atividade física faz bem para a saúde, na sua condição de saúde, você: pode praticar qualquer atividade física, sem restrições pode praticar atividade física, se estiver com a doença estável, não se esforçando demasiadamente não pode praticar exercícios físicos de forma alguma não sabe
12.	Visto que o sódio (sal) provoca retenção de líquidos no organismo, pessoas com insuficiência cardíaca precisam consumir menos sódio (sal). Assinale o alimento da lista, a seguir, que contém a menor quantidade de sal: sopas prontas ou em saquinho alimentos em conserva (exemplo: milho, ervilha, pepino, cenoura) frutas e verduras frescas não sabe
13.	Comer menos sal ajuda seu coração a bater melhor. Que mais você pode fazer para melhorar sua insuficiência cardíaca? (assinale todas as alternativas que considerar corretas): perder peso se estiver com excesso de peso não fumar tomar vacina contra a gripe e pneumonia não sabe
14.	Pessoas com insuficiência cardíaca podem se sentir melhor se seguirem o plano de tratamento recomendado pelo médico ou equipe de enfermagem. Manter esse programa de tratamento é a melhor maneira de evitar a hospitalização. Os motivos que levam os pacientes a apresentar sintomas de insuficiência cardíaca e voltarem a ser hospitalizado são (assinale a alternativa correta): usar pouco sal na dieta controlar o peso frequentemente não tomar os medicamentos diariamente não sabe

ANEXO 8 - MINNESOTA LIVING WITH HEART FAILURE QUESTIONNAIRE (TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS)

Durante o último mês seu problema cardíaco o impediu de viver como você queria por quê?

		Pré	6m	12m	18m	24m	36m	48m
		__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
1.	Causou inchaço em seus tornozelos e pernas	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
2.	Obrigando você a sentar ou deitar para descansar durante o dia	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
3.	Tornando sua caminhada e subida de escadas difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
4.	Tornando seu trabalho doméstico difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
5.	Tornando suas saídas de casa difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
6.	Tornando difícil dormir bem a noite	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
7.	Tornando seus relacionamentos ou atividades com familiares e amigos difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
8.	Tornando seu trabalho para ganhar a vida difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
9.	Tornando seus passatempos, esportes e diversão difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
10.	Tornando sua atividade sexual difícil	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
11.	Fazendo você comer menos as comidas que você gosta	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
12.	Causando falta de ar	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
13.	Deixando você cansado, fatigado ou com pouca energia	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
14.	Obrigando você a ficar hospitalizado	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
15.	Fazendo você gastar dinheiro com cuidados médicos	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
16.	Causando a você efeitos colaterais das medicações	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
17.	Fazendo você sentir-se um peso para familiares e amigos	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
18.	Fazendo você sentir uma falta de auto controle na sua vida	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
19.	Fazendo você se preocupar	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
20.	Tornando difícil você concentrar-se ou lembrar-se das coisas	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )
21.	Fazendo você sentir-se deprimido	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )

NÃO	MUITO POUCO				DEMAIS
0	1	2	3	4	5

ANEXO 9 - ESCALA DE CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADOR PARA O AUTOCUIDADO DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Com que frequência você recomenda que a pessoa de quem você cuida faça as seguintes atividades:

	Nunca ou raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre ou diariamente
Pesar-se diariamente	1	2	3	4
Verificar se os tornozelos estão inchados	1	2	3	4
Procurar tentar evitar ficar doente (por exemplo, vacinar-se contra a gripe, evitar contato com pessoas doentes)	1	2	3	4
Realizar alguma atividade física	1	2	3	4
Comparecer a consultas com o médico ou enfermeiro	1	2	3	4
Ingerir uma dieta com pouco sal	1	2	3	4
Exercitar-se por 30 minutos	1	2	3	4
Lembrar-se de tomar os remédios	1	2	3	4
Solicitar alimentos com pouco sal quando come fora ou visita alguém	1	2	3	4
Usar um sistema (caixa de comprimidos, lembretes) que o/a ajude a lembrar-se dos medicamentos	1	2	3	4

Se a pessoa de quem você cuida tem dificuldade para respirar ou inchaço nos tornozelos...
(circule um número)

	Não teve esses sintomas	Não reconheci	Demorei para reconhecer	Demorei um pouco para reconhecer	Reconheci rapida-mente	Reconheci imediata-mente
Com que rapidez você reconheceu isso como um sintoma de insuficiência cardíaca?	N/A	0	1	2	3	4

Se a pessoa de quem você cuida tem dificuldade para respirar ou inchaço nos tornozelos, qual a probabilidade de você recomendar (ou empregar) uma das seguintes medidas

	Improvável	Um pouco provável	Provável	Muito provável
Reduzir o sal na dieta	1	2	3	4
Reduzir a ingestão de líquidos	1	2	3	4
Tomar um diurético a mais	1	2	3	4
Entrar em contato com o médico ou enfermeiro para solicitar orientação	1	2	3	4

Pense em uma medida que você tentou na última vez que a pessoa de quem você cuida teve dificuldade para respirar ou inchaço nos tornozelos...
(circule um número)

	Eu não tentei	Nenhuma certeza	Um pouco de certeza	Certeza	Muita certeza
Quanto você teve de certeza de que essa medida ajudou?	0	1	2	3	4

Em se tratando da pessoa de quem você cuida, qual é o seu grau de confiança de que você pode:

	Nenhuma confiança	Um pouco de confiança	Muita confiança	Extrema confiança
Prevenir sintomas de insuficiência cardíaca?	1	2	3	4
Seguir as recomendações de tratamento?	1	2	3	4
Avaliar a importância dos sintomas de IC?	1	2	3	4
Reconhecer as alterações na saúde da pessoa de quem você cuida?	1	2	3	4
Fazer algo que alivie os sintomas de IC?	1	2	3	4
Avaliar o quanto uma medida funciona?	1	2	3	4

ANEXO 10 - ESCALA DIAGNÓSTICO TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR-BRASIL VERSÃO PORTUGUÊS

ESCALA DIAGNOSTICO TENSAO DO PAPEL DE CUIDADOR-BRASIL

A seguir encontra-se uma lista de questões que buscam descrever como algumas vezes sentem-se e como é o estado de saúde das pessoas quando cuidam de outra pessoa**.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Nós estamos perguntando o que você sente, tomando como como referência as **duas últimas semanas.**

	Nunca	Algumas Vezes	Quase sempre
1. Com que frequência tem dificuldade para lidar bem com as situações do dia a dia depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
2. Com que frequência se sente impaciente depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
3. Com que frequência experimenta mudanças repentinas de seu humor e sentimentos sem aparente explicação, depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
4. Com que frequência sente que cuidar de seu familiar tem prejudicado as atividades que gosta de fazer no seu tempo livre?	0	1	2
5. Com que frequência se sente deprimido depois que assumiu o cuidado de seu familiar?	0	1	2
6. Com que frequência sente que tem diminuído a sua participação em atividades que envolvem o contato com outras pessoas, familiares ou amigos; por cuidar de seu familiar?	0	1	2
7. Com que frequência tem sentido raiva por cuidar de seu familiar?	0	1	2
8. Com que frequência sente que não tem tempo suficiente para si mesmo por cuidar de seu familiar?	0	1	2
9. Com que frequência se sente frustrado por cuidar de seu familiar?	0	1	2
10. Com que frequência se sente estressado(a) entre cuidar de seu familiar e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	0	1	2
11. Com que frequência sente irritado(a) quando seu familiar está	0	1	2

por perto?			
12. Com que frequência sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	0	1	2
13. Com que frequência sente que seu familiar depende do Sr/Sra?	0	1	2
14. Com que frequência sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?	0	1	2
15. Com que frequência sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de seu familiar?	0	1	2
16. Com que frequência não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de seu familiar?	0	1	2
17. Com que frequência sente que será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2
18. Com que frequência sente que perdeu o controle da sua vida desde que cuida de seu familiar	0	1	2
19. Com que frequência gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?	0	1	2
20. Com que frequência se sente em dúvida sobre o que fazer por seu familiar?	0	1	2
21. De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar? nem um pouco, moderadamente, extremamente	0	1	2
	TOTAL		

ANEXO 11 - ESCALA DE APOIO SOCIAL MOS-SSS

QUESTIONARIO MOS DE APOIO SOCIAL

As seguintes questões fazem referência ao apoio ou ajuda de que dispõe . Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos tem? (Pessoas com as que está à vontade e pode falar de todo o que quiser)

Escreva o nº de amigos_____e familiares próximos___

Com que frequência dispõe de cada um dos seguintes tipos de apoio quando precisa?	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	A maioria das vezes	Sempre
1. Alguém que o ajude, se ficar de cama	1	2	3	4	5
2. Alguém para ouvi-lo, quando você precisar falar	1	2	3	4	5
3. Alguém para dar bons conselhos em situação de crise	1	2	3	4	5
4. Alguém para levá-lo ao médico	1	2	3	4	5
5. Alguém que demonstre amor e afeto por você	1	2	3	4	5
6. Alguém com quem você se diverte	1	2	3	4	5
7. Alguém para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação	1	2	3	4	5
8. Alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas	1	2	3	4	5
9. Alguém que lhe dê um abraço	1	2	3	4	5
10. Alguém com quem relaxar	1	2	3	4	5
11. Alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las	1	2	3	4	5
12. Alguém de quem você realmente quer conselhos	1	2	3	4	5
13. Alguém com quem distrair a cabeça?	1	2	3	4	5
14. Alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente	1	2	3	4	5
15. Alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	1	2	3	4	5
16. Alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal	1	2	3	4	5
17. Alguém com quem fazer coisas agradáveis	1	2	3	4	5
18. Alguém que compreenda seus problemas	1	2	3	4	5
19. Alguém que você ame e que faça você se sentir querido	1	2	3	4	5

ANEXO 12 - INSTRUMENTO QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como como referência as **duas últimas semanas.**

1 Como você avaliaria sua qualidade de vida? (1) Muito ruim (2) Ruim (3)Nem ruim, nem boa (4) boa (5) muito boa
2 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
3 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
4 **O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?** 1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
5 O quanto você aproveita a vida? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
6 Em que medida você acha que a sua vida faz sentido? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
7 O quanto você consegue se concentrar? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
8 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
9 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Mais ou menos (4) Bastante (5) Extremamente
10 Você tem energia suficiente para seu dia-a- dia? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4)Muito (5) Completamente
11 Você é capaz de aceitar sua aparência física? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4)Muito (5) Completamente
12 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4)Muito (5) Completamente
13 Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a- dia? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4)Muito (5) Completamente

14 Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? (1) Nada (2) Muito pouco (3) Médio (4)Muito (5) Completamente
15 Quão bem você é capaz de se locomover? (1) Muito ruim (2) Ruim (3)Nem ruim, nem boa (4) boa (5) muito boa
16 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
17 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
18 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
19 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
20Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
21 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
22 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
23 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
24 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
25 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? (1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito, nem insatisfeito (4) Satisfeito (5) Muito satisfeito
26 Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? (1) Nunca (2) Algumas vezes (3) frequentemente (4)muito frequentemente (5) sempre

ANEXO 13 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP PELA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Contribuição dos Cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: uma análise da díade

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14227119.4.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.402.752

Apresentação do Projeto:

O projeto tem como finalidade a Tese de Doutorado da pesquisadora principal sob orientação da Professora Doutora Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz. Trata-se de um estudo transversal, descritivo-analítico, com abordagem quantitativa cujos dados serão coletados no período de julho de 2019 a julho de 2020 em unidades ambulatoriais de dois hospitais de ensino no município de São Paulo. Serão elegíveis pacientes com idade maior ou igual a 18 anos com diagnóstico médico de insuficiência cardíaca e que identifiquem um cuidador informal. O cuidador elegível deverá ser designado pelo próprio paciente como cuidador principal, ter idade acima de 18 anos e não receber remuneração pelas atividades de cuidado. Os pacientes e cuidadores que aceitarem participar do estudo, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), serão entrevistados (estimativa de duração média de 30 minutos para cada entrevista)e terão seus prontuários consultados para obtenção dos dados para o estudo. A coleta e o registro dos dados serão realizados com um conjunto de formulários para o paciente e outro para o cuidador. O conjunto para o paciente incluirá: formulário para coleta dos dados sociodemográficos e de saúde do paciente; o Selfcare Heart Failure Index versão 6.2, validado e traduzido para o Brasil; instrumento de medida de qualidade de vida relacionada à saúde; instrumento sobre o conhecimento da doença, instrumento para avaliação dos indicadores do resultado de enfermagem "Controle de sintomas". Para o grupo de cuidadores o conjunto de formulários conterá: formulário para coletar os dados sociodemográficos do cuidador; o Caregiver

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

Contribution to Self care Heart Failure Index; a Escala de Tensão do Papel de cuidador; instrumento de avaliação da qualidade de vida; e o Medical Outcome Study- Social Support Scale. Os dados serão analisados por estatísticas descritivas e
inferenciais. A análise diádica paciente-cuidador será feita por meio de modelagem linear hierárquica de dois níveis que permite a estimativa simultânea dos coeficientes de regressão para pacientes e cuidadores enquanto controla a interdependência entre as díades.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

• Analisar a contribuição da díade (paciente e cuidador) para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.

Objetivos secundários:

• Descrever o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca;

• Descrever a contribuição dos cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca;

• Verificar a relação entre as variáveis do paciente e do cuidador e o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

"Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade do paciente ficar cansado ao responder as perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa".

Benefícios:

A pesquisa poderá contribuir para um melhor conhecimento sobre a participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência à saúde e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem potencial para ampliar o conhecimento sobre o importante papel dos cuidadores envolvidos no contexto diádico (paciente e cuidador) do auto cuidado.

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 3.402.752

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Foram realizadas as correções nos dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs), um destinado ao paciente e outro ao seu cuidador, conforme indicado no parecer consubstanciado número 3.389.560. Assim, ambos passam a atender todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos;
- O cronograma de atividades foi atualizado conforme solicitado no parecer consubstanciado número 3.389.560;
- Foi apresentado orçamento do tipo custeio no valor de R$ 18.270,00.

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil. Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1341873.pdf	17/06/2019 17:57:41		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_CEP.docx	17/06/2019 17:55:41	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_correcao.docx	17/06/2019 17:53:19	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_EE.pdf	28/04/2019 14:38:18	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO

Continuação do Parecer: 3.402.752

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 19 de Junho de 2019

Assinado por:
Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

ANEXO 14 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

UNIFESP - HOSPITAL SÃO PAULO - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - HSP/UNIFESP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Contribuição dos Cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: uma análise da díade

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14227119.4.3001.5505

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.497.531

Apresentação do Projeto:

-Projeto CEP/UNIFESP n:0826/2019 (coparticipante)

-Trata-se de Projeto de Doutorado de Ana Maria Miranda Martins Wilson. Orientadora: Profa Dra Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz; Projeto vinculado ao Departamento de Medicina, Campus São Paulo, Escola Paulista de Medicina, UNIFESP.

-Centro Coordenador: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

-Pesquisador responsável pelo estudo no Centro UNIFESP: Dr Dirceu Rodrigues de Almeida.

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1383152.pdf, gerado em 14/7/2019)

APRESENTAÇÃO: Introdução: a insuficiência cardíaca é uma pandemia mundial responsável por grande morbimortalidade, com repercussões negativas na vida dos pacientes. Para obter o melhor controle possível da doença, o paciente com insuficiência cardíaca deve aderir a protocolos específicos de tratamento farmacológico e não farmacológico. Devido à complexidade do manejo da insuficiência cardíaca, muitas vezes, o paciente possui cuidadores que desempenham

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br

importante papel, contribuindo direta e indiretamente para o monitoramento, a manutenção e o manejo do autocuidado. Pesquisas recentes sugerem que o autocuidado na insuficiência cardíaca é um fenômeno diádico em que o autocuidado do paciente influencia as contribuições do cuidador para o autocuidado e vice -versa. Na abordagem multidisciplinar, o principal papel do enfermeiro é promover o desenvolvimento de habilidades e atitudes do paciente e de seu cuidador favoráveis ao autocuidado. Avançar o conhecimento sobre a díade paciente-cuidador é necessário para desenvolver intervenções que promovam o adequado autocuidado na insuficiência cardíaca. Objetivo: descrever o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca; descrever a contribuição dos cuidadores no autocuidado de pacientes com IC; analisar a contribuição da díade (pacientes e cuidadores) no autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca. -HIPÓTESE: Existe contribuição da díade (paciente e cuidador) para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca Variáveis associadas ao cuidador familiar principal, variáveis do paciente com insuficiência cardíaca influenciam os comportamentos de autocuidado e a contribuição do cuidador para o autocuidado do paciente

Objetivo da Pesquisa:

-OBJETIVO PRIMÁRIO: • Analisar a contribuição da díade (paciente e cuidador) para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.

-OBJETIVO SECUNDÁRIO: • Descrever o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca• Descrever a contribuição dos cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca• Verificar a relação entre as variáveis do paciente e do cuidador e o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara:

-RISCOS: Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa.

-BENEFÍCIOS: Esta pesquisa trará benefícios diretos e indiretos para você, mas sua participação poderá contribuir para um melhor conhecimento sobre a participação dos cuidadores familiares de

pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

TIPO DE ESTUDO: Estudo transversal, descritivo-analítico, com abordagem quantitativa.

LOCAL: o estudo será desenvolvido em ambulatórios de IC de dois hospitais de ensino especializados em cardiologia de atenção terciária à saúde no município de São Paulo, sendo o Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) e Ambulatório do miocárdio vinculado à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

PARTICIPANTES: Serão elegíveis pacientes com idade maior ou igual a 18 anos com diagnóstico médico de insuficiência cardíaca e que identifiquem um cuidador informal. O cuidador elegível deverá ser designado pelo próprio paciente como cuidador principal, ter idade acima de 18 anos e não receber remuneração pelas atividades de cuidado.

PROCEDIMENTOS: Para coleta dos dados, pacientes e cuidadores serão abordados em entrevista individual, sendo que alguns dados do paciente deverão ser consultados em prontuário.

Todos os dados serão coletados pela pesquisadora nas dependências dos setores. A coleta e o registro dos dados serão realizados com um conjunto de formulários para o paciente e outro para o cuidador. O conjunto para o paciente incluirá: formulário para coleta dos dados sociodemográficos e de saúde do paciente; o Self-care Heart Failure Index versão 6.2, validado e traduzido para o Brasil; instrumento de medida de qualidade de vida relacionada à saúde; instrumento sobre o conhecimento da doença, instrumento para avaliação dos indicadores do resultado de enfermagem "Controle de sintomas". Para o grupo de cuidadores o conjunto de formulários conterá: formulário para coletar os dados sociodemográficos do cuidador; o Caregiver Contribution to Self care Heart Failure Index; a Escala de Tensão do Papel de cuidador; instrumento de avaliação da qualidade de vida; e o Medical Outcome Study- Social Support Scale. Os dados serão analisados por estatísticas descritivas e inferenciais. A análise diádica paciente-cuidador será feita por meio de modelagem linear hierárquica de dois níveis que permite a estimativa simultânea dos coeficientes de regressão para pacientes e cuidadores enquanto controla a interdependência entre as díades.

(mais informações, ver projeto detalhado).

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br

UNIFESP - HOSPITAL SÃO PAULO - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - HSP/UNIFESP

Continuação do Parecer: 3.497.531

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma apresentados adequadamente.

2- TCLE a ser aplicado aos participantes.

3- outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:

a)- esclarecimento quanto à participação da UNIFESP (carta_esclarecimento.pdf, postado em 14/7/2019

b)-autorização da coep n: 240/2019 (coep.pdf, postado em 14/7/2019)

4- Os questionários/escalas estão anexados no final do projeto detalhado

Recomendações:

-ATENÇÃO: o CEP/UNIFESP mudou de endereço: por favor, corrigir no TCLE antes de sua aplicação. Novo endereço: Rua Botucatu, n: 740, 5º andar - 04023-062. O E-mail é: cep@unifesp.br. Os telefones continuam os mesmos (011-5571-1062; 011-5539-7162); horário de atendimento telefônico e presencial: Segundas, Terças, Quintas e Sextas, das 09:00 às 12:00hs. E, retirar a palavra "anexo" do cabeçalho, já que o TCLE não é um anexo, mas sim um documento individualizado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado (ver recomendação acima)

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo, por meio de notificação pela Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1383152.pdf	14/07/2019 11:15:11		Aceito
Outros	Cadastro_CEP.pdf	14/07/2019 11:12:02	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br

UNIFESP - HOSPITAL SÃO PAULO - HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - HSP/UNIFESP

Continuação do Parecer: 3.497.531

Outros	carta_esclarecimento.pdf	14/07/2019 10:23:05	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	coep.pdf	14/07/2019 10:05:32	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_CEP.docx	17/06/2019 17:55:41	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_correcao.docx	17/06/2019 17:53:19	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 09 de Agosto de 2019

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br

ANEXO 15 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP INSTITUTO DANTE PAZZANESE DE CARDIOLOGIA.

INSTITUTO DANTE
PAZZANESE DE CARDIOLOGIA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Contribuição dos Cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca: uma análise da díade

Pesquisador: Ana Maria Miranda Martins Wilson

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14227119.4.3003.5462

Instituição Proponente: Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia - SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.569.872

Apresentação do Projeto:

Nº DO PROTOCOLO DO CEP:4975

Nº DE PARTICIPANTES DA PESQUISA:300

Inicio e término do estudo:17/06/2019 à 30/12/2020

Introdução:

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma pandemia que atinge cerca de 26 milhões de pessoas em todo mundo (1-2). No Brasil, as doenças cardiovasculares são a primeira causa de morte, sendo a insuficiência cardíaca responsável pelo maior número de internações hospitalares, com grande custo ao sistema de saúde(3).A IC pode ser definida como uma síndrome clínica complexa, em que o coração não é capaz de bombear sangue suficiente aos tecidos, resultando em débito cardíaco inadequado às demandas metabólicas, ou débito cardíaco adequado às custas de elevadas pressões de enchimento no repouso ou esforço, secundário à ativação dos sistema compensatório neuro-humoral (1,4). Os sinais e sintomas apresentados pelo paciente, como dispneia, terceira bulha, edema periférico, distensão de veias jugulares, além da presença de comorbidades, terapêutica medicamentosa complexa impactam vida do paciente com IC com prejuízo na capacidade funcional, funções sociais, mentais, cognitivas, sintomas depressivos, distúrbios do sono e consequente diminuição da qualidade de vida (QV)(5-9). O prejuízo da IC à QV vem sendo estudado em diversas pesquisas que apontam que estes pacientes têm bastante prejuízo à QV quando comparados com pessoas sem a doença ou com outras doenças crônicas(5,10-11). À

Endereço: Av. Dr. Dante Pazzanese N.º 500, Torre 8º andar
Bairro: Ibirapuera **CEP:** 04.012-909
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5085-6040 **Fax:** (11)5085-6040 **E-mail:** cep@dantepazzanese.org.br

medida que a doença progride, os pacientes experimentam aumento na gravidade dos
sintomas, redução da capacidade funcional e piora da qualidade de vida (12-13). Para obter o melhor manejo possível da doença, o paciente com IC deve se engajar em comportamentos de autocuidado (AC) que incluem adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico, controle da dieta, de líquidos ingeridos, monitoramento dos sinais e sintomas(14). A compreensão do paciente sobre sua doença, tratamento e modificações no estilo de vida é fator que evidencia benefícios ao paciente no manejo da própria doença, com melhora da adesão à terapêutica medicamentosa e não medicamentosa e até na redução de readmissões hospitalares(15-16). O manejo do AC pelo paciente envolve a leitura e reconhecimento dos
seus sinais e sintomas, o julgamento da relevância desses achados, a ação em resposta a esses sinais e sintomas e consequentemente avaliação da efetividade das ações implementadas (17). Estudo brasileiro que testou e validou um questionário acerca do conhecimento da doença e autocuidado em amostras de pacientes com IC apresentou que 77% dos pacientes sabiam diferenciar os sintomas da IC, por outro lado, apenas 58% dos pacientes dos pacientes souberam responder a questão relacionada ao aumento do peso, demonstrando que, ainda há um número considerável de pacientes que desconhece a relação entre o aumento de peso e exacerbação da doença(15). A adesão a comportamentos de AC
previne exacerbações da doença, progressão da IC e reduz risco de hospitalizações e morte (18-20). Estudo brasileiro referiu que a falta de adesão ao tratamento é primeira causa de internação por exacerbação da IC(21). Na abordagem multidisciplinar, o principal papel do enfermeiro é promover o desenvolvimento de habilidades e atitudes do paciente e de seu cuidador favoráveis ao AC (1,22). Revisão sistemática que avaliou o impacto de intervenções educativas sobre a IC e comportamentos de AC realizadas por enfermeiros a pacientes diagnosticados com IC evidenciou resultados positivos na qualidade de vida dos pacientes, hospitalizações, readmissões hospitalares e diminuição dos custos da doença
(23).Variáveis clínicas e sociodemográficas dos pacientes com IC podem influenciar no desempenho do AC. Estudos demonstraram que o AC adequado está associado a menores taxas de hospitalização e qualidade de vida, sugerindo, inclusive mitigação dos custos da IC ao sistema de saúde (7-8,24). O AC, segundo a Teoria do Autocuidado na IC de Barbara Riegel (2016)(25), é definido como um processo de tomada de decisão naturalística que influencia ações que mantêm a estabilidade fisiológica, facilita a percepção dos sintomas, direcionando a tomada de decisões frente às manifestações da doença e aos efeitos do tratamento. Esse processo envolve os conhecimentos, experiências prévias, habilidades e os valores do indivíduo(19,25). Entretanto, um

estudo que comparou o AC de pacientes com IC em 15 países apontou que os comportamentos de AC são sub-ótimos e precisam ser melhorados em todo o mundo. As amostras dos estudos variaram de 34 pacientes (Taiwan) a 967 (Holanda), totalizando 5.964 pacientes com IC nos cinco continentes. Entre os comportamentos de AC avaliados, 7% dos pacientes da amostra total relataram não ser aderentes à terapêutica medicamentosa prescrita; a monitoração do peso diário foi irregular em vários países com média 61% de pacientes

que não se pesam regularmente, sendo 89% essa taxa no Brasil; a restrição de sódio na dieta teve a maior variação (19 a 91%) dependendo do país; no Brasil cerca de 36% não fazem restrição de sódio na dieta; a inatividade física foi o comportamento mais presente, sendo que em 16 dos 21 países incluídos, mais de 50% dos pacientes relataram baixos níveis de atividade física(26).Estudo brasileiro que avaliou comportamentos de AC em amostra de 116 pacientes com IC por meio do instrumento Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI) versão 6.2 validada para uso no Brasil, em que escores maiores ou iguais a 70 sugerem AC adequado, encontrou AC inadequado na população em estudo, com valores médios nas subescalas de manutenção de 53,2, manejo de 50,0 e confiança de 52,6. Pacientes que apresentaram maiores escores na escala de AC tinham FEVE menor, maior tempo de experiência da doença e acompanhamento de saúde com profissionais de saúde médicos e enfermeiros (27).As pessoas com IC frequentemente relatam dificuldade em realizar as atividades da vida diária (AVD) e, consequentemente, apresentam maior dependência física. Dentre os sintomas incapacitantes, a fadiga e dispneia apresentam importante impacto na realização de determinadas atividades de AC (28-29), logo cuidadores familiares ou informais podem ser considerável recurso para o sistema de saúde(29-30). Os cuidadores desempenham importante papel, contribuindo direta e indiretamente para o monitoramento, para a manutenção e para o manejo do AC do paciente (31). De acordo com Vellone (2017)(32), cuidadores são familiares ou pessoas de fora da família que fornecem a maior parte do cuidado informal a esses pacientes. A contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC pode ser definida como o fornecimento de tempo, esforço e apoio em lugar de outra pessoa que precisa realizar o AC da IC. O cuidador pode contribuir fazendo o comportamento para o paciente ou induzindo o paciente a fazer o comportamento (31-32).Revisão sistemática que analisou a contribuição dos cuidadores de pacientes com IC evidenciou importante atuação dos cuidadores em diversos comportamentos de AC como no estímulo à atividade física e hábitos saudáveis, fornecimento de apoio emocional ao paciente, identificação precoce de sinais e sintomas da exacerbação da IC, procura de profissionais da saúde em caso de necessidade de

informações (33). Adicionalmente, a atuação dos cuidadores tem sido relacionada à melhor qualidade de vida dos pacientes com IC (14,34), além da redução dos custos de saúde (14,35). Entretanto, existem lacunas significativas na literatura acerca da contribuição dos cuidadores para o AC dos pacientes com IC, há necessidade de detalhamento dos fatores determinantes e dos mecanismos de como os cuidadores contribuem
para o AC. Além disso, poucos estudos relacionaram a contribuição dos cuidadores com os desfechos clínicos dos pacientes (33). Outro ponto importante apontado nos estudos com cuidadores de pacientes com IC é o suporte social percebido, que pode ser definido como troca de recursos entre pelo menos dois indivíduos com o objetivo de melhorar o bem-estar do receptor (18,36). Cuidadores com menor apoio social perceberam seu papel de cuidador de maneira menos agradável e mais onerosa do que os cuidadores com maior apoio social (33,37). Recentemente, estudos vêm tratando do AC na IC como um fenômeno diádico, que pode ser explicado a partir da teoria do manejo diádico das enfermidades (Theory of Dyadic Illness Management), em que o manejo da doença é realizado pela díade, paciente e cuidador, sendo considerada uma equipe interdependente. A avaliação da doença pela díade influencia o engajamento em comportamentos de AC em conjunto(38). Logo, a contribuição do cuidador para o AC afeta o AC do paciente, e as ações do AC do paciente influenciam a contribuição do cuidador ao AC, sendo que ambos influenciam a saúde da díade, e otimizar a saúde de ambos é meta dessa parceria (39).A teoria da situação específica da contribuição do cuidador no AC proposta por
Vellone(39) foi desenvolvida após uma coleção de evidências por meio de estudos realizados com o instrumento Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHFI). Esse instrumento é derivado do Self-Care of Heart Failure Index version 6.2 (SCHFI v.6.2) que se propõe a medir o autocuidado do paciente com IC, com base na Teoria do Autocuidado na IC de Barbara Riegel (2016) (25). O instrumento CC-SCHFI(31) tem a finalidade de avaliar o quanto os cuidadores contribuem para o AC na IC, definindo a contribuição do cuidador como o fornecimento de tempo,
esforço e apoio em nome de outra pessoa que necessita realizar o AC na IC.As características dos pacientes e dos cuidadores influenciam diretamente o AC. Evidências apontam que cuidadores contribuem mais para AC de pacientes com menor escolaridade, mais tempo de evolução da doença, menor índice cognitivo e menos comorbidades (39-41). Adicionalmente, fatores dos cuidadores influenciam na capacidade de contribuir para o AC dos pacientes com IC, como qualidade de vida, conhecimento, habilidade, confiança, estado mental, entre outros(39,42). Assim, atributos
e características dos pacientes e dos cuidadores interagem formando a díade que contribui para o

AC do paciente(39).Apesar do importante papel dos cuidadores, sabe-se pouco sobre as variáveis do cuidador envolvidas no contexto diádico do AC. A maioria das pesquisas realizadas enfoca a análise no nível do indivíduo e não focam na interação dos pacientes e cuidadores, sendo fundamental reconhecer essa interdependência no contexto da díade (paciente e cuidador)(43-44).O presente projeto busca conhecer a contribuição do cuidador para o AC do paciente com IC,
expandir se o autocuidado pode ser considerado um fenômeno da díade, como unidade interdependente e relacionar aos comportamentos de autocuidado, associando as variáveis envolvidas.

Hipótese:
Existe contribuição da díade (paciente e cuidador) para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca
Variáveis associadas ao cuidador familiar principal, variáveis do paciente com insuficiência cardíaca influenciam os comportamentos de autocuidado e a contribuição do cuidador para o autocuidado do paciente.

Metodologia Proposta:
LOCAL DO ESTUDO: O estudo será desenvolvido em ambulatórios de IC de dois hospitais de ensino especializados em cardiologia de atenção terciária à saúde no município de São Paulo, sendo o Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) e Ambulatório do miocárdio vinculado à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). A frequência e regularidade da coleta dos dados serão definidas de acordo com a necessidade a ser definida pelo tamanho amostral, no limite do
período de setembro de 2019 a setembro de 2020. 5.5.1 Para a coleta de dados do paciente internado com IC serão utilizados quatro instrumentos, sendo:1. Formulário de coleta de dados biossocial do paciente: foi elaborado instrumento próprio com o intuito de mapear o perfil sociodemográfico a partir de dados de procedência, sexo, etnia, estado civil, anos de estudo, renda pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) e ocupação. Dados de saúde como etiologia da IC, classe funcional da IC, comorbidades, perfil clínico hemodinâmico de descompensação, dispositivos implantados, além de dados nutricionais com base no índice de massa corporal , rastrear hábitos cardioprotetores que favorecem o desfecho de disfunção cardíaca como vacinação e realização de atividade física, bem como medicamentos em uso e dados de exames diagnósticos. Os exames diagnósticos selecionados foram o ecocardiograma que avalia o coração de modo funcional e morfológico e apresenta a fração de ejeção do ventrículo

esquerdo . O paciente será questionado sobre contribuição positiva do cuidador para os cuidados com a IC numa escala de 0 a 10 pontos. 2. Instrumento para avaliação do Autocuidado na IC: para coleta dos dados relacionados ao AC será utilizado o instrumento SCHFI v.6.2 validado e traduzido para o Brasil 3. Conhecimento do paciente: Será avaliado por meio do questionário de conhecimento da doença e autocuidado para pacientes com IC adaptado para o Brasil.4. Qualidade de vida: Para avaliar o quanto a IC interfere na

qualidade de vida (QV) será utilizado o instrumento Minessotta Living With Heart Failure Questionnaire 5. Mensuração dos desfechos de Controle de Sintomas: a partir de indicadores previstos pela taxonomia de Classificação dos Resultados de Enfermagem da Nursing Outcomes Classification (NOC). Para a coleta de dados do cuidador principal do paciente internado com IC foram elencados os seguintes instrumentos:1. Formulário de coleta de dados biossocial do cuidador: foi elaborado instrumento próprio (Apêndice II) com o intuito de mapear o perfil sociodemográfico a partir de dados de

procedência, moradia, sexo, etnia, idade, CCEB, estado civil, nível de instrução e ocupação, parentesco com paciente receptor de cuidados, tempo como cuidador, horas dedicadas à função de cuidador, recebimento de orientações ou auxílio para função e dados de saúde como presença de lesões ou doenças. Adicionalmente, será questionado ao cuidador se considera positiva sua contribuição de cuidador para os cuidados com a IC numa escala de 0 a 10 pontos.2. Instrumento para avaliação da Contribuição do cuidador para o Autocuidado de pacientes com IC: para coleta dos dados relacionados à contribuição do cuidador para o AC de de pacientes com IC será utilizado o instrumento Caregiver Contribution to Self Care Heart Failure Index (CC-SCHFI) na versão validada e traduzida para uso no Brasil.3. Tensão no papel do cuidador: Será avaliado mediante uso da escala para identificação do diagnóstico de enfermagem Tensão no papel do cuidador que foi desenvolvida na versão português do Brasil.4. Apoio social percebido: para avaliação do apoio social percebido pelo cuidador para enfrentar diferentes situações em sua vida. Pelo instrumento Medical Outcome Study- Social Support Scale (MOS-SSS) na versão adaptada para o Brasil.5. Qualidade de vida do cuidador: para avaliação da QV será utilizado o instrumento The World Health Organization Quality of Life (WHOWHOQoL- BREF) na versão adaptada para o Brasil.

Critério de Inclusão:

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO:

Será elegível para participar do estudo a díade, composta pelos pacientes com IC e seus cuidadores informais. A amostra será consecutiva e será realizado cálculo para definir o tamanho

de amostra adequada de díades (pacientes e cuidadores) pelo estatístico de acordo com as variáveis de interesse para um poder de teste de 80%. De acordo com revisão sistemática acerca do autocuidado diádico, as amostras dos estudos variaram de 20 a 372 díades, maioria dos estudos foi de estudos transversais, sendo que muitos deles foram desenvolvidos a partir de dados secundários, sem cálculo da magnitude do efeito(44). A díade só será incluída uma vez no estudo, embora possam ser frequentar o serviço outras vezes durante o período de coleta dos dados.

5.3.1. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DOS PACIENTES:

Os critérios de elegilbilidade dos pacientes serão:

1. Apresentar diagnóstico médico de IC crônica ou crônica agudizada comprovado em prontuário de acordo com Classificação Internacional da Doença (CID-10)
2. Idade maior ou igual a 18 anos.
3. Pacientes que não estiverem em tratamento dialítico e transplantados por apresentarem comorbidades ou alterações clínicas que modificam as interpretações da entrevista e dos instrumentos de pesquisa. Após essa etapa o paciente será convidado a participar do estudo mediante concordância voluntária, a por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)Anexos I e III)

5.3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO RELACIONADOS AOS PACIENTES COM IC:

Os critérios de inclusão dos pacientes participantes do estudo são:

1. Apresentar condições clínicas e cognitivas de compreender e responder os instrumentos de pesquisa de acordo com a avaliação da pesquisadora na abordagem.
2. Indicar cuidador informal principal que possua idade maior ou igual a 18 anos.
3. Não residir em instituição de longa permanência.

5.3.3. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DOS CUIDADORES:

Os critérios de elegibilidade dos cuidadores serão:

1. Idade maior ou igual a 18 anos.

Após essa etapa, concordar, voluntariamente, em participar da pesquisa por meio da assinatura do TCLE. (Anexos II e IV)

5.3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO RELACIONADOS AOS CUIDADORES:

Em relação aos cuidadores dos pacientes com IC, serão os critérios de inclusão são:

1. Ser identificado pelo próprio paciente como cuidador informal principal.
2. Estar apto para compreender e responder os instrumentos de pesquisa do estudo de acordo com a avaliação da pesquisadora na abordagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

• Analisar a contribuição da díade (paciente e cuidador) para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.

Objetivo Secundário:

• Descrever o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca• Descrever a contribuição dos cuidadores para o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca• Verificar a relação entre as variáveis do paciente e do cuidador e o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos relacionados à participação nesta pesquisa se referem à possibilidade de você ficar cansado ao responder às perguntas ou se sentir desconfortável por não saber responder alguma coisa.

Benefícios:

Esta pesquisa trará benefícios diretos e indiretos para você, mas sua participação poderá contribuir para um melhor conhecimento sobre a participação dos cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca para um planejamento adequado da assistência de saúde que inclua o paciente e seu cuidador e acompanhamento de ações de cuidado para melhorar o autocuidado de pacientes com Insuficiência Cardíaca.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo transversal, descritivo, que avaliará a díade paciente com insuficiência cardíaca/cuidador sob os aspectos clínicos, sociais e de qualidade de vida através da aplicação de questionários validados no Brasil e coleta de dados do prontuário médico do paciente. Por haver, em teoria, implicação em melhor cuidado do paciente com IC e, em continuidade, dos desfechos clínicos, o melhor conhecimento da relação paciente-cuidados será alvo da atenção deste estudo. Apesar de não haver benefício direto para o paciente-cuidador investigado, existe um potencial de benefício para o tratamento da IC de maneira geral a ser considerado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram realizadas as alterações solicitadas no TCLE. Demais termos apresentados.

Recomendações:

Informar imediatamente:

Relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido.

Comunicar qualquer alteração no projeto e/ou no TCLE através de emenda. Elaborar e enviar via Plataforma Brasil ao CEP relatórios: Semestrais sobre o andamento da pesquisa e o Relatório Final do Estudo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Respostas às pendências:

Em relação ao projeto, foram detectadas inadequações neste CEP, que deverão ser esclarecidas sob a forma de pendências. São elas:

1. TCLE:

1.1 - Incluir o logo do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) no TCLE a ser aplicado aos seus pacientes-cuidadores dentro de suas depenências.

Resposta à pendência: Incluído o logo do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia (IDPC) no TCLE a ser aplicado aos seus pacientes-cuidadores dentro de suas dependências de acordo com modelo no site no CEP do IDPC.

Pendência atendida.

1.2 - Incluir o nome, local de atuação e telefone de contato da enfermeira Ana Paula da Conceição no TCLE a ser aplicado no IDPC.

Resposta à pendência: Incluído o nome, local de atuação e telefone de contato da enfermeira Ana Paula da Conceição no TCLE a ser aplicado no IDPC tanto no rodapé quanto no descritivo do termo (as mudanças estão sinalizadas em vermelho).

INSTITUTO DANTE
PAZZANESE DE CARDIOLOGIA

Continuação do Parecer: 3.569.872

Pendência atendida.

1.3 - Esclarecer a respeito da previsão ou não do ressarcimento de transporte ao paciente para a coleta de dados, que deve constar no TCLE idêntica ao protocolo de pesquisa e ao seu orçamento discriminado.

Resposta á pendência: Quanto ao esclarecimento sobre o transporte do paciente para a coleta de dados, o ressarcimento não está previsto pois os pacientes não serão convocados para coleta dos dados. Os dados serão coletados nas dependências do IDPC no dia em que os pacientes vierem para suas consultas agendadas no setor de acompanhamento, logo não haverá despesas extras ao paciente nem prejuízos ao mesmo decorrentes da presente pesquisa.

Pendência atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:
Diante do exposto, O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, resolução 510/96 e da Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, após analise das pendências em reunião ordinária de 10/09/2019 manifesta-se pela aprovação do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1418719.pdf	03/09/2019 08:29:40		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.pdf	03/09/2019 08:29:09	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Dante_Pazzanese.docx	03/09/2019 08:07:21	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Unifesp.docx	02/09/2019 14:41:13	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito

Endereço: Av. Dr. Dante Pazzanese N.º 500, Torre 8º andar
Bairro: Ibirapuera **CEP:** 04.012-909
UF: SP **Municipio:** SAO PAULO
Telefone: (11)5085-6040 **Fax:** (11)5085-6040 **E-mail:** cep@dantepazzanese.org.br

INSTITUTO DANTE
PAZZANESE DE CARDIOLOGIA

Continuação do Parecer: 3.569.872

Outros	ficha_cadastro.pdf	21/08/2019 09:15:07	Cibelly Marilza Gomes	Aceito
Outros	declaracao_responsabilidade.pdf	12/08/2019 12:48:30	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	recrutamento.pdf	12/08/2019 12:47:29	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	riscos_e_beneficios.pdf	12/08/2019 12:46:01	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	tese.pdf	12/08/2019 12:43:41	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	autorizacao_diretor.pdf	12/08/2019 12:43:19	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	autorizacao_miocardio.pdf	12/08/2019 12:42:57	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	centros_participantes.pdf	12/08/2019 12:41:21	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	declaracao_466.pdf	12/08/2019 12:40:56	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	Diretoria_enfermagem.pdf	12/08/2019 12:40:25	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	lattes.pdf	12/08/2019 12:39:53	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	Declaracao_responsavel_instituicao.pdf	12/08/2019 12:39:34	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	Lista_verificacao.pdf	12/08/2019 12:38:20	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Outros	orcamento.pdf	12/08/2019 12:37:39	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_CEP.docx	17/06/2019 17:55:41	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_correcao.docx	17/06/2019 17:53:19	Ana Maria Miranda Martins Wilson	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Endereço: Av. Dr. Dante Pazzanese N.º 500, Torre 8º andar
Bairro: Ibirapuera **CEP:** 04.012-909
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5085-6040 **Fax:** (11)5085-6040 **E-mail:** cep@dantepazzanese.org.br

SAO PAULO, 12 de Setembro de 2019

Assinado por:
Pedro Silvio Farsky
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Dr. Dante Pazzanese N.º 500, Torre 8º andar
Bairro: Ibirapuera **CEP:** 04.012-909
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5085-6040 **Fax:** (11)5085-6040 **E-mail:** cep@dantepazzanese.org.br

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS- PACIENTE

APÊNDICE I
Instrumento para coleta de dados- paciente

Data: ____/____/_____

☐ Data: de Nascimento ___/____/____ ☐ Registro Hospitalar: _____

I. Identificação do paciente

Paciente (apenas iniciais):_____
Natural de: _____
1)Idade: _____ anos completos
2)Peso _____
3)Altura_____

4)Sexo:
☐ 1)Masculino
☐ 2)Feminino

II. Características sociodemográficas

5)Etnia autorreferida:
☐ 1)Branco
☐ 2)Negro
☐ 3)Pardo
☐ 4)Indígena
☐ 5)Amarelo

6)Estado civil:
☐ 1)Solteiro
☐ 2)Casado
☐ 3)União estável
☐ 4)Divorciado
☐ 5)Viúvo
☐ 5)Outros:

7)Com que reside:
☐ _____

8)Escolaridade:
☐ sem instrução;
☐ fundamental incompleto;
☐ fundamental completo;
☐ médio incompleto;
☐ médio completo;
☐ superior incompleto;
☐ superior completo.
☐

9) Situação trabalhista:
☐ 1)Trabalha/ autônomo. Ocupação:_____Horas semanais:_____
☐ 2)Desempregado
☐ 3)Estudante
☐ 4)Aposentado/pensionista

- ☐ 5)Aposentado, mas trabalha. Ocupação:_____ Horas semanais:_____
- ☐ 6)Licença INSS

10) Iniciais do nome do cuidador informal principal:_____

11) Vínculo de parentesco com o cuidador:

- ☐ 1))Sim. Especificar:_____
- ☐ 2)Não, é um amigo(a)
- ☐ 3) Não, é um vizinho(a)
- ☐ 4) Não, outro tipo de vínculo. Especificar

12) Mora com cuidador

- ☐ 1)Sim
- ☐ 2) Não

13) Numa escala de zero (0) a 10, quanto o Sr (a):_____ contribui positivamente para os seus cuidados com a IC:

- ☐ _____

III. Dados clínicos

14) Etiologia da IC (Dados de prontuário)

- ☐ 1) Chagásica
- ☐ 2) Hipertrófica
- ☐ 3) Isquêmica
- ☐ 4) Idiopática
- ☐ 5) Reumática
- ☐ 6) Valvar
- ☐ 7) Alcóolica
- ☐ 8) Restritiva
- ☐ 9) Periparto
- ☐ 10)Outra: _____

15) Comorbidades apresentadas (Dados de prontuário ou relato)

- ☐ 1) Nega ou desconhece
- ☐ 2) HAS
- ☐ 3) DM
- ☐ 4) DAC
- ☐ 5)Dislipidemia. Descrever:_____
- ☐ 6) Arritmia. Descrever:_____
- ☐ 10) Distúrbios psiquiátricos. Descrever:_____
- ☐ 11) Vasculopatias da aorta: Descrever:_____
- ☐ 12)Neoplasias. Descrever:_____
- ☐ 13) AVE. Descrever:_____. Sequelas: _____
- ☐ 14)Outra: _____

- ☐ 7) Doença vascular periférica. Descrever:_____
- ☐ 8)Distúrbios tireoidianis
- ☐ 9)DPOC

16)Dispositivos implantados:

- ☐ 1) Stent em coronária
- ☐ 2) Endoprótese aórtica
- ☐ 2) Prótese Valvar: Se sim, que posição:_____ localização:_____
- ☐ 3) Marcapasso
- ☐ 4) Cardiodesfibrilador
- ☐ 5) Ressincronizador
- ☐ 6)Outros, qual?_____

17)Há quanto tempo você sabe que tem essa doença do coração? ____ meses

18)Você tomou a vacina da gripe no último ano?

- ☐ 1) Sim
- ☐ 2) Não

19)Caso a resposta seja não, por quê?

_____

20)Você ficou internado ou foi ao pronto socorro nos últimos doze meses por causa da insuficiência cardíaca?

- ☐ 1)Sim. Quantas vezes:_____
- ☐ 2)Não.

21)Classe funcional	**Limitação do paciente nas atividades cotidianas**
1)Classe I ( )	Nenhuma: sem fadiga, palpitações ou dispneia indevida nas atividades cotidianas
2)Classe II ( )	Pequena, conforto em repouso, com fadiga, palpitações ou dispneia nas atividades cotidianas
3)Classe III ( )	Marcante: conforto em repouso, sintomas em atividades mais leves que as habituais.
4)Classe IV ( )	Grave: sintomas em repouso, não consegue realizar nenhuma atividade física sem desconforto.

22) Avaliação clínico-hemodinâmica (dados de prontuário)

- ☐ 1) Perfil A: Pacientes sem sinais de congestão ou de baixo débito: quente/seco.
- ☐ 2) Perfil B: Pacientes congestos sem baixo débito: quente/úmido.

- ☐ 3) Perfil C: Pacientes congestos com baixo débito: frio/úmido.
- ☐ 4) Perfil L: Pacientes sem sinais de congestão com baixo débito: frio/seco.
- ☐ 5) Não classificado

IV. Hábitos

23)Atividade física

- ☐ 1)Não
- ☐ 2)Sim*

*Se sim: Qual a atividade? _____
Com qual frequência?_____

24)Consumo de bebida alcoólica

- ☐ 1)Não
- ☐ 2)Sim*

*Se sim: Qual a bebida? _____
Qual a frequência? _____

25)Tabagismo

- ☐ 1)Não fumante
- ☐ 2)Ex-fumante
- ☐ 3)Fumante

*Se sim: Qual a frequência
Qual a quantidade?
_____

3)Ex-Tabagista: Parou há quantos anos:
_____
Qual a frequência?_____
_____Qual a quantidade de cigarros que fumava?_____

Frequência:_____

V. Tratamentos e medicamentos em uso

26) Tratamentos instituídos

- ☐ **1)Nenhum**
- ☐ **2) Oxigenioterapia. Qual?_____**
  _____
- ☐ 3)_____
  Dose:_____
  _____
- ☐ 4)_____
  _____
  Dose:_____
  _____
  Frequência:
  _____
- ☐ 5)_____
  _____
  Dose:_____
  _____

Frequência: _____

☐ 6)_____ _____
Dose:_____ _____
Frequência: _____

☐ 7)_____ _____
Dose:_____ _____
Frequência: _____

Dose:_____ _____
Frequência _____

☐ 9)_____ _____
Dose:_____ _____
Frequência: _____

☐ 10)_____ _____
Dose:_____ _____
Frequência: _____

☐ 11)_____ _____
Dose:_____ _____
Frequência _____

☐ **12)Outros (descrever):**

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

VI. Exames realizados (dados de prontuário)

27)Ecocardiograma

☐ (1)Fração de ejeção:_____

APÊNDICE B - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS- CUIDADOR

Nº do Protocolo:

APÊNDICE II
Instrumento para coleta de dados - Cuidador

Data: ____/____/_____

☐ Data: de Nascimento ___/____/____

I. Identificação do cuidador

Nome(apenas iniciais):_____
Natural de: _____
1)Idade: _____ anos completos

2)Sexo:
☐ 1)Masculino
☐ 2)Feminino

II. Características sóciodemográficas

3)Etnia autorreferida:
☐ 1)Branco
☐ 2)Negro
☐ 3)Pardo
☐ 4)Indígena
☐ 5)Amarelo

4)Estado civil:
☐ 1)Solteiro
☐ 2)Casado
☐ 3)União estável
☐ 4)Divorciado
☐ 5)Viúvo
☐ 5)Outros:

5)Com que reside:
☐ _____
_____

6)Nível de instrução:
☐ sem instrução;
☐ fundamental incompleto;
☐ fundamental completo;
☐ médio incompleto;
☐ médio completo;
☐ superior incompleto;
superior completo.

07) Situação trabalhista:

☐ 1)Trabalha/ autônomo.
Ocupação:_____
Horas semanais:_____
☐ 2)Desempregado/do lar
☐ 3)Estudante
☐ 4)Aposentado/pensionista
☐ 5)Aposentado, mas trabalha.
Ocupação:_____
☐ Horas semanais:_____
☐ 6)Licença INSS

8) Iniciais do indivíduo receptor de seus cuidados:_____

9) Numa escala de 0 a 10, o quanto considera que contribui para os autocuidado do paciente com IC:

☐ _____

10) Possui alguma lesão ou doença:

☐ 1)Sim. Qual?_____
☐ 2) Não.

11)Há quanto tempo é cuidador(a) do Sr(a).....? _____ anos _____ meses

12)Quanto tempo mais ou menos você gasta diariamente no cuidado do(a) Sr(a).....?_____h

13)Qual o motivo que levou o Sr(a) a cuidar do Sr (a).....:

- ☐ _____

14) Recebe/recebeu alguma ajuda no cuidado/auxílio do(a) Sr(a).....?

- ☐ 1)Sim. Explicite: _____
- ☐ 2) Não

15) Recebe/recebeu alguma orientação no cuidado/auxílio do(a) Sr(a).....?

- ☐ 1)Sim. Explicite _____

2) Não