

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

CHRISTIANE WAHAST ÁVILA

FATORES QUE INFLUENCIAM O AUTOUIDADO DE PACIENTES COM  
INSUFICÊNCIA CARDÍACA E A CONTRIBUIÇÃO DE SEUS CUIDADORES:  
ESTUDO COM MÉTODOS MISTOS

PORTO ALEGRE

2018

CHRISTIANE WAHAST ÁVILA

FATORES QUE INFLUENCIAM O AUTOCUIDADO DE PACIENTES COM  
INSUFICÊNCIA CARDÍACA E A CONTRIBUIÇÃO DE SEUS CUIDADORES:  
ESTUDO COM MÉTODOS MISTOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em enfermagem, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

LINHA DE PESQUISA: Tecnologias do Cuidado em Enfermagem e Saúde

ORIENTADOR: Prof.<sup>a</sup> Dra. Eneida Rejane Rabelo da Silva

PORTO ALEGRE

2018

**CHRISTIANE WAHAST ÁVILA**

**Fatores que influenciam o Autocuidado de Pacientes com Insuficiência Cardíaca e a Contribuição de seus Cuidadores: estudo com métodos mistos.**

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

Aprovada em Porto Alegre, 13 de julho e 2018.

**BANCA EXAMINADORA**



Prof. Dra. Eneida Rejane Rabelo da Silva

Presidente da Banca – Orientadora

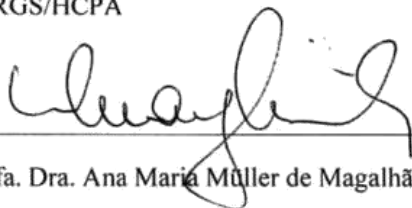
PPGENF/UFRGS



Prof. Dr. Luis Eduardo Paim Rohde

Membro da banca

UFRGS/HCPA



Prof. Dra. Ana Maria Müller de Magalhães

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Prof. Dra. Ana Carla Dantas Cavalcanti

Membro da banca

UFF

Dedico este trabalho aos pacientes da Clínica de Insuficiência Cardíaca do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e seus familiares por compartilharem um pouco das suas vidas, suas experiências. Vocês são, sem dúvidas, a razão pela qual fazemos pesquisa.

## AGRADECIMENTOS

*A minha orientadora Eneida, por ter me acolhido há mais de 12 anos e ter me mostrado que o sucesso é resultado de uma caminhada de muito trabalho e doação. Apesar desse longo caminho, marcado por altos e baixos, alguns puxões de orelha, tu sempre foste minha referência e inspiração. Contigo também aprendi que de nada adianta ter conhecimento se ele não é compartilhado e que, independente do caminho que escolher seguir (pesquisa, docência), quero ser reconhecida por ser uma boa enfermeira. E, pra mim tu és das melhores! A ti toda minha admiração e gratidão.*

*Agradeço à Dra. Bárbara Riegel, que foi grande incentivadora na idealização deste estudo com métodos mistos.*

*Agradeço também pela oportunidade de me aventurar na pesquisa qualitativa. Essa experiência foi transformadora e ampliou meu olhar sobre o cuidado e sobre ser enfermeira.*

*A Dra. Victoria Vaughan Dickson, por todo apoio durante a construção deste projeto e por todo conhecimento compartilhado com tanta generosidade.*

*Ao meu pai Mauro (in memoriam), que se faz presente todos os dias, em todos os momentos..*

*A minha mãe, minha companheira, meu exemplo de amor a profissão, de superação, de otimismo e minha grande inspiração.*

*Ao meu irmão, por vibrar por cada conquista minha, por dividir as dores, alegrias dessa vida e por me inspirar a ser cada dia melhor.*

*Aos amigos de uma vida, por serem “meu lugar seguro” para o qual posso voltar sempre. Aos amigos que fiz ao longo dessa caminhada na pesquisa. Em especial a Luana, Michelli, Andressa, Le, Dani, Camille e tantos outros que só reforçam minha certeza de que a generosidade é uma das grandes virtudes do ser humano. Aprendo com vocês que nesse ambiente muitas vezes tão competitivo em que vivemos podemos dar espaço à alegria de compartilhar conquistas, conhecimento e, sobretudo, construir amizades verdadeiras.*

*À chefia da Unidade Alvaro Alvim, Prof.<sup>a</sup> Adriana Roese e Enf. Tiago Teixeira, por todo apoio ao longo destes quatro anos. Às minhas colegas, parceiras e amigas, que sempre fizeram o possível para me ajudar cobrindo meus plantões: Fê Niemeyer, Carol, Marcia e Lu, vocês são especiais.*

*A minha amiga Karema, que, além de me ajudar a desbravar o NVivo, é um presente que ganhei da enfermagem.*

*Aos bolsistas Rafa, Bruna, Ravi, pela transcrição das entrevistas e pela dedicação e cuidado com que realizaram todas as atividades desse projeto.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por me proporcionarem desde 2003 uma formação de excelência e por possibilitarem a conclusão desse trabalho.*

*Ao grupo de Insuficiência Cardíaca do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, enfermeiros, médicos, nutricionistas e professores por todo conhecimento compartilhado. Um agradecimento especial à Prof.<sup>a</sup> Graziella Badin Aliti, por me inspirar e incentivar tanto ao longo desses anos.*

*A Vânia Hirakata, que, além auxiliar nas análises estatísticas deste estudo, é grande parceira, contribuindo com as nossas pesquisas e dividindo todo seu conhecimento desde a época da graduação.*

## RESUMO

**Introdução:** O Autocuidado (AC) na insuficiência cardíaca (IC) é definido como um processo de tomada de decisão articulado com comportamentos que objetivam manter a estabilidade fisiológica e a manejar com confiança os sintomas de piora quando os mesmos ocorrem. Esse comportamento pode ser prejudicado pela progressão da IC, pela perda da capacidade física, por déficits cognitivos, pela presença de múltiplas comorbidades, e principalmente pela polifarmácia. É nesse cenário preocupante que os pacientes com IC muitas vezes necessitam de auxílio para as práticas de AC diária com o apoio dos seus cuidadores. O entendimento de como alguns fatores podem influenciar esta relação de auxílio, utilizando instrumentos validados, e abordagens de pesquisa que se complementem ainda são pouco exploradas. Visando preencher essa lacuna do conhecimento este estudo foi proposto.

**Objetivos:** Adaptar transculturalmente e validar a *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHF) para uso no Brasil; investigar os fatores que influenciam o AC dos pacientes com IC e a contribuição de seus cuidadores a partir de dois instrumentos validados. **Método:** Após a validação da CC-SCHF desenvolveu-se um estudo com método misto sequencial explanatório. A primeira fase, de abordagem quantitativa (estudo transversal), compreendeu a aplicação das versões brasileiras da *Self-Care of Heart Failure Index 6.2* (SCHFI v 6.2) previamente validada para uso no Brasil para avaliar o AC dos pacientes com IC e da CC-SCHF para avaliar a contribuição dos cuidadores no AC. Para ambas as escalas, escores  $\geq 70$  pontos representam AC adequado. Foi utilizada análise descritiva nesta etapa. A segunda fase, que consistiu de abordagem qualitativa, foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, adotando-se a análise de conteúdo do tipo temática.

**Resultados:** A versão brasileira da CC-SCHF foi adaptada e validada para uso no Brasil no início do estudo. Mais de 50% dos pacientes e cuidadores apresentaram escores inferiores a ponto de corte em todas as escalas, a exceção da escala de confiança no AC em que 56% dos pacientes apresentaram escore  $\geq 70$  pontos. As análises qualitativas revelaram quatro categorias relacionadas a fatores que facilitavam ou dificultavam as práticas de AC: cultura e conhecimento sobre a IC, estado emocional, suporte social e fatores econômicos. Na integração dos resultados evidenciou-se que tanto os pacientes quanto cuidadores com melhor desempenho na escala manutenção do AC monitoravam os sinais e sintomas de piora da IC. Já os pacientes com escores mais baixos demonstraram dificuldade e insegurança em aderir às recomendações, porque consideravam que a sua doença era muito complexa. Os cuidadores com menores escores nestas escalas não colaboraram de maneira satisfatória com o AC, pois os pacientes pareciam estar mais engajados no seu próprio cuidado. Tanto pacientes quanto cuidadores apresentaram escores abaixo do ponto de corte na escala de manejo do AC. Percebe-se que ambos enfrentam dificuldades na tomada de decisão e principalmente em implementar estratégias de tratamento efetivas. Com relação à confiança no AC os pacientes demonstraram estar confiantes na equipe de saúde e não em si mesmos. Já os cuidadores revelaram confiança em reconhecer estados de progressão da IC e efetividade do tratamento. Aqueles menos confiantes sentiam-se incapazes de lidar com uma condição tão complexa quanto a IC. **Conclusão:** A partir do desenvolvimento deste estudo foi possível disponibilizar um instrumento válido para avaliar a contribuição do cuidador no AC de pacientes com IC. Os escores de AC dos pacientes bem como da contribuição dos cuidadores foram abaixo do adequado. A cultura e conhecimento sobre a IC, a falta de relações de apoio e os fatores econômicos parecem dificultar o desempenho do AC tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. A integração dos resultados nos permite inferir que os pacientes e cuidadores conseguem reconhecer os sinais e sintomas de descompensação da IC, mas não são capazes de tomar decisões e implementar estratégias de tratamento diante da piora destes sintomas. A

compreensão dos fatores que influenciam o AC por meio de um estudo com métodos mistos e do maior entendimento da contribuição dos cuidadores nesse processo nos dá evidências mais fortes de que devemos pensar em novas estratégias que possam ser implementadas para pacientes e cuidadores com foco nas práticas de AC.

**Palavras-chave:** Insuficiência Cardíaca. Autocuidado. Cuidadores.



## ABSTRACT

**Introduction:** Self-care (SC) in heart failure (HF) is defined as a decision-making process involving the choice of behaviors that maintain physiologic stability and the response to symptoms when they occur. This behavior can be hampered by the progression of HF, loss of physical capacity, cognitive impairment, presence of multiple comorbidities, and polypharmacy. Within this worrying scenario which patients with HF often need help for daily SC practices with the support of their caregivers. The understanding of how some factors may influence this relationship of aid, using validated instruments, and complementary methods of research are still unexplored. In order to fill this knowledge gap, this study was proposed. **Aims:** To cross-culturally adapt and validate the Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHF) for its use in Brazil; to investigate the factors that influence the SC of patients with HF and the contribution of their caregivers from two validated instruments. **Method:** After the validation of the CC-SCHF, a sequential explanatory mixed method study was developed. The first phase, a quantitative approach (cross-sectional study), included the application of Brazilian versions of Self-Care of Heart Failure Index 6.2 (SCHFI v 6.2) previously validated for its use in Brazil to assess the SC of patients with HF and CC-SCHF to assess the caregivers' contribution to SC. For both scales, scores  $\geq 70$  points represent adequate SC. Descriptive analysis was used at this stage. The second phase, which consisted of a qualitative approach, was carried out through semi-structured interviews, adopting thematic content analysis. **Results:** The Brazilian version of CC-SCHF was adapted and validated for its use in Brazil in the initial phase of this study. More than 50% of the patients and caregivers presented scores lower than the cut-off point in all scales, except for the SC confidence scale, in which 56% of the patients presented score  $\geq 70$  points. Qualitative analyzes revealed four categories related to factors that facilitated or hindered SC practices: culture and knowledge about HF, emotional state, social support and economic factors. In the integration of the results it was evidenced that both patients and caregivers with better performance in the maintenance of SC scale have monitored the signs and symptoms of worsening HF. Patients with lower scores, however, showed difficulty and insecurity in adhering to recommendations because they considered their disease very complex. Caregivers with lower scores on these scales have not cooperate satisfactorily with SC, as the patients appeared to be more engaged in their own care. Both patients and caregivers presented scores below the cutoff point on the SC management scale. It is noticed that both faced difficulties in the decision making and mainly in effective treatment strategies implementation. Regarding the confidence in the SC, patients showed to be confident in the health team and not in themselves. On the other hand, the caregivers revealed confidence in recognizing progression of HF and treatment effectiveness. Those less confident felt unable to cope with a condition as complex as HF. **Conclusion:** From the development of this study it was possible to provide a valid instrument to evaluate the caregiver's contribution in the SC of patients with HF. The SC scores of the patients as well as the caregivers' contribution were below adequate. Culture and knowledge about HF, lack of supportive relationships and economic factors appear to hamper SC performance for both patients and caregivers. The integration of results allows us to infer that patients and caregivers can recognize the signs and symptoms of HF decompensation but are unable to make decisions and implement treatment strategies in the face of worsening of HF symptoms. Understanding the factors that influence SC through a study with mixed methods and a greater understanding of caregiver's contributions in this process give us stronger evidence that we should think of new follow-up strategies directed not only to patients but also to caregivers focusing on improving SC. **Keywords:** Heart Failure. Self-Care. Caregivers.

## RESUMEN

**Introducción:** El Autocuidado (AC) en la Insuficiencia Cardíaca (IC) se define como un proceso de toma de decisión articulado con comportamientos que objetivan mantener la estabilidad fisiológica y manejar con confianza los síntomas de empeoramiento cuando los mismos ocurren. Este comportamiento puede verse perjudicado por la progresión de la IC, la pérdida de la capacidad física, los déficits cognitivos, la presencia de múltiples comorbilidades, y principalmente por la polimedicación. Es en este escenario preocupante que los pacientes con IC a menudo necesitan ayuda para las prácticas de AC diaria con el apoyo de sus cuidadores. El entendimiento de cómo algunos factores pueden influenciar en esta relación de auxilio, utilizando instrumentos validados y métodos complementarios de investigación todavía son poco explorados. Con el fin de llenar esa laguna del conocimiento, este estudio fue propuesto. **Objetivos:** Adaptar transculturalmente y validar la *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI) para su uso en Brasil; investigar los factores que influyen el AC de los pacientes con IC y la contribución de sus cuidadores a partir de dos instrumentos validados. **Método:** Después de la validación de la CC-SCHFI se desarrolló un estudio con método mixto secuencial explicativo. La primera fase, de abordaje cuantitativo (estudio transversal), comprendió la aplicación de las versiones brasileñas de la *Self-Care of Heart Failure Index 6.2* (SCHFI v 6.2) previamente validada para uso en Brasil para evaluar el AC de los pacientes con IC y la CC-SCHFI para evaluar la contribución de los cuidadores para el AC. Para ambas escalas, los escores  $\geq 70$  puntos representan AC adecuado. Se utilizó un análisis descriptivo en esta etapa. La segunda fase, que consistió en un abordaje cualitativo, fue realizada por medio de entrevistas semiestructuradas, adoptando el análisis de contenido del tipo temático. **Resultados:** La versión brasileña de la CC-SCHFI fue adaptada y validada para uso en Brasil en la fase inicial de ese estudio. Más del 50% de los pacientes y cuidadores presentaron escores inferiores al punto de corte en todas las escalas, a excepción de la escala de confianza en el AC en que el 56% de los pacientes presentaron puntuación  $\geq 70$  puntos. Los análisis cualitativos revelaron cuatro categorías relacionadas a factores que facilitaban o dificultaban las prácticas de AC: cultura y conocimiento sobre la IC, estado emocional, soporte social y factores económicos. En la integración de los resultados se evidenció que tanto los pacientes como cuidadores con mejor desempeño en la escala de mantenimiento del AC monitoreaban los signos y síntomas de empeoramiento de la IC. Los pacientes con escores más bajos demostraron dificultad e inseguridad en adherirse a las recomendaciones, porque consideraban que su enfermedad era muy compleja. Los cuidadores con menores escores en estas escalas no colaboraron de manera satisfactoria con el AC, pues los pacientes parecían estar más comprometidos en su propio cuidado. Tanto pacientes como cuidadores presentaron puntuaciones por debajo del punto de corte en la escala de manejo del AC. Se percibe que ambos enfrentan dificultades en la toma de decisión y principalmente en implementar estrategias de tratamiento efectivas. Con respecto a la confianza en el AC los pacientes demostraron estar confiados en el equipo de salud y no en sí mismos. Los cuidadores revelaron confianza en reconocer estados de progresión de la IC y efectividad del tratamiento. Aquellos menos confiados se sentían incapaces de lidiar con una condición tan compleja como la IC. **Conclusión:** A partir del desarrollo de este estudio se hizo posible poner a disposición un instrumento válido para evaluar la contribución del cuidador en el AC de pacientes con IC. Las puntuaciones de AC de los pacientes, así como de la contribución de los cuidadores fueron inferiores al adecuado. La cultura y el conocimiento sobre la IC, la falta de relaciones de apoyo y los factores económicos parecen dificultar el desempeño del AC tanto para los pacientes como para los cuidadores. La integración de los resultados nos permite inferir que los pacientes y cuidadores

logran reconocer los signos y síntomas de descompensación de la IC, pero no son capaces de tomar decisiones e implementar estrategias de tratamiento ante el empeoramiento de estos síntomas. La comprensión de los factores que influyen en el AC por medio de un estudio con métodos mixtos y del mayor entendimiento de la contribución de los cuidadores en ese proceso nos da evidencias más fuertes de que debemos pensar en nuevas estrategias de seguimiento dirigidas no sólo a los pacientes, sino también a los cuidadores con foco en la mejora del AC.

**Palabras-clave:** Insuficiencia Cardíaca. Autocuidado. Cuidadores

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Diagrama do processo de autocuidado.

Figura 2 – Ligação entre as características da situação, os fatores que influenciam no processo de tomada de decisão e a ação do autocuidado.

Figura 3 – Projetos sequenciais.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Tópicos-chave e habilidades de autocuidado para incluir na educação dos pacientes, e as condutas profissionais para otimizar o aprendizado e facilitar a tomada de decisão compartilhada.

Quadro 2 – Recomendações para exercício, manejo multidisciplinar e acompanhamento de pacientes com insuficiência cardíaca.

Quadro 3 – Lista de questões para o planejamento de um estudo de métodos mistos.

Quadro 4 – Aspectos do planejamento de estudos de métodos mistos.

## LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AC – Autocuidado

BREATHE – Brazilian Registry of Heart Failure

CACHS – *Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care CC-*

SCHFI – *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index*

ECR – Ensaio Clínico Randomizado

EHFScBS – *European Heart Failure Self-Care Behavior Scale*

HF-CQ – *Caregiver Questionnaire*

IC – Insuficiência Cardíaca

QV – Qualidade de Vida

SCHFI – *Self-Care of Heart Failure Index*

SMHFS – *Self-management of Heart Failure Scale*

SUS – Sistema Único de Saúde

TDN – Tomada de Decisão Naturalística

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
1.1	JUSTIFICATIVA	13
1.2	RELEVÂNCIA DO ESTUDO	14
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>16</b>
2.1	ARTIGO 1	16
2.2	ARTIGO 2	16
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>17</b>
3.1	INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	17
3.1.1	Definição, sintomatologia e epidemiologia	17
3.1.2	Etiologia da insuficiência cardíaca	18
3.1.3	Objetivos do tratamento da insuficiência cardíaca	18
3.1.4	Fatores precipitantes e readmissões hospitalares por insuficiência cardíaca	21
3.2	AUTOCUIDADO NA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	23
3.2.1	Novo conceito de percepção dos sintomas	25
3.2.2	Autocuidado como um processo de tomada de decisão	26
3.2.3	Fatores que influenciam as decisões sobre o autocuidado	28
3.3	INSTRUMENTOS DE AUTOCUIDADO NA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	31
3.3.1	Self-Care of Heart Failure Index: desenvolvimento e descrição do instrumento	32
3.3.2	Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHFI)	33
<b>4</b>	<b>REFERENCIAL METODOLÓGICO: PESQUISA DE MÉTODOS MISTOS</b>	<b>35</b>
4.1	PLANEJAMENTO DE ESTUDOS DE MÉTODOS MISTOS	35
4.1.1	Distribuição do tempo	36
4.1.2	Atribuição de peso	37
4.1.3	Combinação	37
4.1.4	Perspectivas de teorização ou transformação	38
4.2	TIPOS DE ESTRATÉGIAS	40
4.2.1	Estratégia explanatória sequencial	40
4.2.2	Estratégia exploratória sequencial	41
<b>5</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>43</b>
5.1	DELINEAMENTO	43
5.2	LOCAL DO ESTUDO E AMOSTRA	43
5.3	PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	44

<b>5.3.1 Coleta de dados quantitativos.....</b>	<b>44</b>
<b>5.3.2 Coleta de dados qualitativos .....</b>	<b>45</b>
<b>5.4 ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>46</b>
<b>5.4.1 Análise dos dados quantitativos .....</b>	<b>46</b>
<b>5.4.2 Análise dos dados qualitativos.....</b>	<b>46</b>
<b>5.4.3 Integração dos Dados .....</b>	<b>46</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>48</b>
<b>ARTIGO 1.....</b>	<b>54</b>
<b>ARTIGO 2.....</b>	<b>67</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>98</b>
<b>APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO PARA O PACIENTE .....</b>	<b>100</b>
<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO PARA O CUIDADOR</b>	<b>101</b>
<b>ANEXO A – <i>SELF-CARE OF HEART FAILURE INDEX 6.2</i> V BRASILEIRA.....</b>	<b>102</b>
<b>ANEXO B – ESCALA DE CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADOR PARA O AUTOCUIDADO DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA .....</b>	<b>104</b>
<b>ANEXO C – GUIA ENTREVISTA: PACIENTE .....</b>	<b>106</b>
<b>ANEXO D – GUIA ENTREVISTA: CUIDADOR .....</b>	<b>108</b>
<b>ANEXO E - CARTA DE APROVAÇÃO DO PROJETO .....</b>	<b>111</b>
<b>ANEXO F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>112</b>
<b>ANEXO G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>114</b>
<b>ANEXO H – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>116</b>
<b>ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>118</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Ao longo das duas últimas décadas, o tratamento da insuficiência cardíaca (IC) foi otimizado consideravelmente, a partir do advento de novos medicamentos e dispositivos implantáveis, e da organização do cuidado centrado em uma abordagem multidisciplinar<sup>[1]</sup>. A polifarmácia, aliada a intervenções não farmacológicas, tem reduzido significativamente os desfechos de morbidade, mortalidade e internações não planejadas, que ocorrem principalmente por descompensação da IC<sup>[1,2]</sup>.

A educação e o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado (AC) são considerados o alicerce do manejo não farmacológico, envolvendo comportamento e atitudes que implicam mudanças no estilo de vida dos pacientes com IC<sup>[1,3]</sup>. O AC na IC foi proposto como uma teoria e desenvolvido por pesquisadores norte-americanos em 2008. Inicialmente, consistia em um processo de tomada de decisão por parte dos pacientes, para a manutenção da estabilidade fisiológica (manutenção do AC) e para a resposta à piora dos sintomas, quando estes ocorrem (manejo do AC)<sup>[3,4]</sup>. Posteriormente, em 2016, essa teoria foi atualizada, diferindo da proposta anterior em alguns aspectos. Por exemplo, um novo conceito de percepção dos sintomas foi incluído e contempla tanto a monitorização quanto o reconhecimento/interpretação dos sintomas, além da escuta do corpo. Outro aspecto reavaliado foi a integração mais estreita do processo de tomada de decisão naturalístico, que exerce uma forte influência em cada etapa do processo de AC: manutenção (tomar a medicação, pesar-se diariamente, praticar atividade física, etc.), percepção dos sintomas (dispneia, edema periférico, etc.) e manejo (tomar uma dose extra de diurético, reduzir o consumo de sal e/ou líquidos, etc.)<sup>[5]</sup>.

Nessa atualização e perspectiva, o AC tem sido objeto de investigação em todo o mundo. Resultados de estudos recentes vêm demonstrando benefícios de intervenções educativas na implementação da prática de atividades do AC diário dos pacientes com IC. Resultados desses estudos — incluindo uma metanálise — demonstram que essas intervenções, tanto em cenário ambulatorial, durante a internação, quanto em domicílio, melhoram o conhecimento, a adesão, os escores de AC e a qualidade de vida (QV) dos pacientes<sup>[5-9]</sup>.

A despeito dos resultados positivos demonstrados nos últimos anos sobre o efeito da prática do AC, salienta-se que alguns fatores podem se apresentar como barreiras para os pacientes o desempenharem de maneira satisfatória. Estudos indicam que cerca de 25-50% dos pacientes com IC apresentam déficit cognitivo<sup>[10,11]</sup>, além de atrasos na memória e déficit

psicomotor, o que pode dificultar a capacidade de organizar o pensamento, priorizar tarefas e tomar decisões. Como o desempenho do AC exige habilidades cognitivas para aprender, perceber, interpretar e responder aos sintomas, esses déficits afetam diretamente a capacidade do paciente em realizá-lo<sup>[6]</sup>.

Ao considerar as limitações cognitivas e físicas que acompanham a trajetória da IC, um aspecto a ser valorizado é a articulação entre o comportamento de AC autônomo e o consultivo. Em essência, alguns comportamentos de AC são decisões independentes, enquanto outros são escolhidos com a ajuda de um cuidador. Toda essa ponderação permite que se faça uma reflexão da contribuição e da importância do cuidador no contexto do AC diário dos pacientes<sup>[12,13]</sup>. Corroborando esse tema, diretrizes internacionais já contemplam a recomendação de que os cuidadores sejam incluídos nas discussões sobre o AC dos pacientes<sup>[14]</sup>.

Nesse sentido, algumas revisões sistemáticas avaliaram o impacto do envolvimento dos cuidadores na melhora do AC, do conhecimento e/ou da QV dos pacientes, reforçando que o engajamento e a participação dos cuidadores e/ou familiares são fatores que contribuem significativamente para que os pacientes se tornem mais ativos na implementação do AC e, com isso, sintam-se mais engajados com a sua saúde<sup>[15-18]</sup>. Sabe-se que, até o momento, um único ensaio clínico randomizado (ECR) testou estratégias que incluíram o cuidador em desfechos clínicos como morte e readmissões por IC<sup>[19]</sup>; além disso, um protocolo de ECR em andamento<sup>[20]</sup> vai agregar dados sobre essa abordagem.

Esse único ECR, publicado em 2017, avaliou o efeito do envolvimento dos cuidadores no AC de pacientes com IC no risco de readmissão hospitalar, visitas à emergência, QV e melhora no AC. Foram incluídos 256 pacientes e seus cuidadores. O grupo intervenção recebeu sessões de educação sobre AC e manejo dos sintomas centrada na família. A taxa de readmissão em 30 dias foi significativamente menor no grupo intervenção, em comparação com o grupo controle ( $n = 10$ , 9% *versus*  $n = 20$ , 19%, respectivamente, OR = 0,40, IC 95% = 0,02, 0,10,  $p = 0,02$ ). De forma semelhante, a manutenção e a confiança do AC também tiveram melhora significativa no grupo intervenção. Além disso, mais pacientes no grupo controle do que no grupo intervenção tiveram visitas à emergência ( $n = 24$ , 23% *versus*  $n = 12$ , 11%, respectivamente, OR = 0,39, IC 95% = 0,18, 0,83,  $p = 0,01$ ). Resultados do estudo confirmaram o potencial desse tipo de intervenção na redução do risco de readmissão por descompensação da IC<sup>[19]</sup>.

Esses dados nos mostram que o suporte social, seja da família, de amigos próximos ou de cuidadores, para auxiliar os pacientes a interpretar os sintomas de descompensação da IC

torna-se essencial para que o plano de tratamento proposto pela equipe seja compreendido, priorizado e seguido<sup>[6,21]</sup>. A contribuição do cuidador nesse cenário consiste em disponibilizar tempo, empenhar esforços e dar apoio ao paciente que precisa lidar com a complexidade do manejo, a manutenção e as práticas de AC<sup>[22]</sup>.

Para alguns pacientes, o cuidador apenas recomenda as atividades de manutenção e manejo do AC (por exemplo, pesar-se diariamente, manter uma dieta com pouco sal, tomar as medicações e procurar atendimento na ocorrência de sintomas de descompensação). Quando o paciente não é apto a realizar o AC, o cuidador substitui o paciente em todo esse processo — por exemplo, pesar o paciente, escolher e preparar uma dieta com pouco sal, administrar as medicações, levar o paciente às suas consultas regulares ou aos exames e, principalmente, em casos de descompensação, levar precocemente o paciente a um serviço de pronto atendimento<sup>[12,22]</sup>.

Nesse sentido, a relação de pacientes com doenças crônicas com os seus cuidadores se dá ao compartilhar fatores de estresse e também reunir recursos para manejar a doença. Estudos que avaliaram essas relações no cenário de outras doenças crônicas, incluindo a IC, apontam que há uma diferença no grau de envolvimento ou interdependência na relação paciente–cuidador<sup>[23–25]</sup>.

Nessa perspectiva, ganha espaço a mutualidade, ou seja, o grau em que a relação paciente–cuidador é caracterizada por amor, afeto, valores e empatia compartilhados, que são fundamentais para a qualidade das relações de cuidado. Apesar da sua importância para as relações de auxílio entre paciente–cuidador, pouco se sabe como a mutualidade afeta o AC. Em 2018, foi publicada uma subanálise dos dados basais de um ECR multicêntrico de intervenções em sintomas e psicossociais. Esse estudo avaliou as associações entre as percepções do paciente e do cuidador sobre a mutualidade, o AC do paciente e as contribuições do cuidador para o AC<sup>[26]</sup>. Resultados desse estudo, que incluiu 99 díades, as quais eram predominantemente cônjuges, demonstraram que pacientes e cuidadores com melhor mutualidade estavam mais confiantes no AC do paciente ( $p < 0,01$ )<sup>[26]</sup>. Esse estudo é relevante porque é o primeiro que considera a mutualidade como um indicador de qualidade da relação paciente–cuidador. Além disso, os autores utilizaram uma abordagem que avalia as associações entre mutualidade e AC, usando o modelo de interdependência ator–parceiro (*Actor-Partner Interdependence Model*), que permite avaliar como as características do paciente/cuidador podem influenciar o comportamento um do outro<sup>[26]</sup>.

Outros estudos também indicam que as díades (cônjuges) que colaboram nas tarefas cognitivas comunicam-se de forma efetiva, mantêm expectativas elevadas em ajudar os seus

parceiros e parecem executar as tarefas de AC de forma mais efetiva e ter mais condições de resolver os problemas relacionados ao cuidado<sup>[27,28]</sup>. No entanto, são poucos os estudos que avaliam a influência dos fatores que dificultam ou facilitam o AC de pacientes com IC e a contribuição dos seus cuidadores que incluam não cônjuges, mas cuidadores com outras relações de parentesco (filhos, netos, sobrinhos, etc.). Na nossa realidade, é comum que quem assuma o cuidado sejam as pessoas mais jovens — e não necessariamente o cônjuge.

Adicionalmente, os estudos que avaliaram a influência da relação paciente–cuidador no AC da IC utilizaram uma única abordagem de pesquisa (quantitativa ou qualitativa)<sup>[26–28]</sup>. Nesse contexto de tratamento complexo de pacientes com IC, e em função da importância do AC no plano de seguimento e monitorização, a possibilidade de aprofundar os estudos sobre esse tema carece de uma abordagem metodológica complementar a uma análise quantitativa do AC. Dessa forma, a utilização de uma metodologia ainda pouco explorada no Brasil vem ganhando destaque em relação a esse tema. A abordagem é denominada de *método misto* e emprega a combinação de pesquisa quantitativa e qualitativa, usando o ponto forte de ambas, a fim de permitir maior compreensão sobre a prática de AC. Até o momento da escrita desta pesquisa, não existem estudos que utilizem métodos mistos para explorar as relações de apoio entre pacientes com IC e seus cuidadores<sup>[29]</sup>.

Embora alguns estudos<sup>[11,30]</sup> tenham demonstrado efeitos benéficos do suporte social na IC como melhora na manutenção/manejo do AC e na redução de readmissões, ainda são escassas as pesquisas com metodologia robusta, focadas em intervenções direcionadas aos familiares/cuidadores. Uma das razões para isso talvez seja a escassez de instrumentos validados, com metodologias padronizadas, que permitam avaliar o papel do cuidador nesse cenário.

Visando preencher essa lacuna do conhecimento, pesquisadores italianos realizaram uma adaptação da escala americana denominada *Self-Care of Heart Failure Index version 6.2* (SCHFI v 6.2), que contempla todos os aspectos fundamentais relacionados ao AC na IC, avaliando esse comportamento nas etapas de manutenção, manejo e confiança, para que esse instrumento possa ser aplicado aos cuidadores<sup>[4]</sup>. A escala baseada na SCHFI v 6.2 foi denominada *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI). Por meio dessa escala, é possível avaliar a contribuição do cuidador no reconhecimento dos sintomas de descompensação da IC e no processo de tomada de decisão. Além disso, o instrumento permite avaliar a confiança do cuidador em auxiliar o paciente a tomar determinada atitude em relação ao seu AC<sup>[4,12]</sup>.

Estão disponíveis mais duas escalas que avaliam a contribuição e a sobrecarga do cuidador no AC de pacientes com IC, publicadas em 2015 e 2017<sup>[31,32]</sup>. Nesse período, a presente pesquisa já estava em andamento. Além disso, a CC-SCHFI foi desenvolvida com base no mesmo instrumento que foi utilizado no presente estudo para os pacientes (SCHFI v 6.2), além de ser utilizada amplamente por pesquisadores de outros países<sup>[33–36]</sup>.

Em 2013, nosso grupo validou a SCHFI v.6.2 para o português do Brasil, e a versão adaptada foi denominada *Self-care of Heart Failure Index v 6.2. Versão Brasileira* (SCHFI 6.2 v Brasileira). A SCHFI 6.2 v Brasileira já vem sendo utilizada no ambulatório de IC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) como uma ferramenta importante na avaliação e identificação de barreiras para a realização do autocuidado pelos pacientes<sup>[31]</sup>.

Cabe ressaltar que, durante a fase de validação do estudo, frequentemente os pacientes vinham acompanhados de um cuidador — na maioria das vezes, de um familiar — nas consultas ambulatoriais. Também se identificou que muitos cuidados eram compartilhados ou até mesmo executados pelo próprio cuidador, e não pelo paciente. Nossa experiência no acompanhamento desses pacientes, tanto no cenário ambulatorial, quanto domiciliar, permite-nos inferir que a avaliação do conhecimento e das habilidades para realizar o AC dos cuidadores é tão importante quanto a avaliação desses comportamentos nos pacientes.

## 1.1 JUSTIFICATIVA

A síndrome da IC tem uma trajetória única, quando comparada a outras doenças crônicas. Essa síndrome contempla um declínio gradual na capacidade física e funcional dos pacientes, com períodos de exacerbação dos sinais e sintomas, levando a descompensação e instabilidade clínica, com necessidade de frequentes readmissões hospitalares. Cada episódio de exacerbação traz a possibilidade de morte; porém, em geral, os pacientes sobrevivem com recuperação de algum grau de função ou capacidade física, antes de chegarem ao curso final da doença. Todavia, a cada internação, o seu prognóstico torna-se mais crítico<sup>[25]</sup>.

A manutenção da estabilidade clínica, livre de episódios de exacerbação, torna-se um dos maiores desafios para as equipes de saúde. A quebra de paradigma, elevando o patamar do manejo não farmacológico à igualdade da terapêutica medicamentosa, foi avalizada por resultados de grandes ensaios clínicos randomizados<sup>[2,37,38]</sup>.

Um dos componentes mais importantes do manejo não farmacológico — e que faz parte de todos os programas de manejo da IC — é a educação dos pacientes para o AC. Essa

abordagem exige uma mudança de comportamento, a qual não se dá de maneira individual, uma vez que é compartilhada com a família, os cuidadores e amigos. O manejo do AC refere-se à tomada de decisão em resposta aos sinais e sintomas e exige que os pacientes reconheçam e avaliem essas mudanças, de forma que, a partir disso, decidam tomar medidas e implementar uma estratégia de tratamento. No entanto, como muitos pacientes com IC apresentam limitações físicas e algum grau de déficit cognitivo, essa tomada de decisão muitas vezes é apoiada e compartilhada por seus familiares e cuidadores<sup>[25]</sup>.

Durante minha trajetória acadêmica e profissional, venho acompanhando os pacientes do ambulatório de IC e pude vivenciar essa realidade. Muitos pacientes vinham às consultas acompanhados de um cuidador, e até mesmo eram encorajados pela equipe a ter uma referência de cuidado. No entanto, durante o atendimento, os profissionais enfrentavam dificuldades em abordar as questões relacionadas ao AC e ao tratamento de forma que tanto o paciente, quanto o cuidador pudessem ser ouvidos, e que a discussão acerca do cuidado fosse compartilhada. Além disso, em algumas situações, percebia-se que havia um constrangimento, principalmente por parte dos pacientes, que se sentiam “denunciados” pelos familiares, por não seguirem as recomendações proposta pela equipe.

Diante de todas as demandas e desafios que os cuidadores enfrentam ao acompanhar o tratamento de pessoas com uma síndrome tão limitante quanto a IC, é fundamental que a equipe possa acolher esses cuidadores e proporcionar um espaço no qual as decisões sobre o cuidado sejam de fato compartilhadas. Nessa perspectiva, planejou-se este estudo que contemplo, além dos pacientes, os cuidadores, que são peças-chave para o sucesso do tratamento da IC.

## 1.2 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Diante da disponibilidade da escala CC-SCHFI na literatura e da necessidade de avaliar de maneira plena os pacientes com IC, o presente estudo torna-se relevante para a prática clínica, uma vez que se propôs a validar um instrumento que mensura a contribuição do cuidador nos aspectos relacionados ao AC de pacientes com IC. A partir da validação, foi possível utilizar esse instrumento para investigar e aprofundar, em cenário clínico real, o conhecimento de fatores que influenciam o desempenho da prática do AC dos pacientes e a contribuição do cuidador. Foi proposto um estudo com métodos mistos, que permite o aprofundamento do entendimento desse comportamento e dos fatores que influenciam as relações entre os pacientes e seus cuidadores pelos profissionais de saúde.

A utilização de um método que combina diferentes técnicas de coleta de dados, de análises e de inferências foi fundamental para possibilitar esse olhar para o cuidado sobre novas perspectivas. Sobretudo, foi capaz de ampliar o escopo de atenção e estudo, ao investigar aspectos quantitativos, com relação ao desempenho adequado ou não do AC. Além disso, permitiu o entendimento dos fatores que podem contribuir com o desempenho das ações de cuidado entre os pacientes e seus cuidadores.

A tese deste estudo é de fatores (cultura, conhecimento, estado emocional, suporte social) influenciam o AC de pacientes com IC assim como a contribuição dos seus cuidadores.

## 2 OBJETIVOS

O objetivo geral do estudo foi investigar como fatores culturais, conhecimento, estado emocional e suporte social influenciam o AC dos pacientes com IC assim como a contribuição de seus cuidadores.

Desse eixo, derivam-se os seguintes objetivos específicos.

### 2.1 ARTIGO 1

Realizar a adaptação transcultural, avaliar a fidedignidade e validar a escala CC-SCHFI para o português do Brasil.

### 2.2 ARTIGO 2

Avaliar o AC de pacientes com IC utilizando a SCHFI 6.2 v Brasileira;

Avaliar a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC utilizando a CC-SCHFI;

Compreender como os fatores culturais, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais e suporte social podem influenciar no AC de pacientes com IC;

Compreender como os fatores culturais, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais e suporte social podem influenciar a contribuição do cuidador para o AC de pacientes com IC.



### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

Este tópico apresenta aspectos relacionados à definição da IC, sua sintomatologia, epidemiologia, etiologia e objetivos do tratamento. Também será apresentado o conteúdo sobre a teoria do autocuidado na IC, bem como instrumentos de medida para pacientes e cuidadores dentro deste tema.

#### 3.1 INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

##### 3.1.1 Definição, sintomatologia e epidemiologia

A IC é definida como uma síndrome clínica complexa, resultante de uma desordem cardíaca estrutural ou funcional, que prejudica a capacidade do ventrículo de preencher ou ejetar sangue, resultando em um débito cardíaco reduzido e/ou em pressões intracardíacas elevadas em repouso ou durante o estresse. Por se tratar de uma síndrome, e não de uma doença, não existe um único teste que possa definir o seu diagnóstico; por isso, é importante que a história clínica e o exame físico sejam conduzidos criteriosamente [14,39,40].

Os sintomas típicos da IC incluem a dispneia, a ortopneia, a dispneia paroxística noturna e a fadiga. Esses sintomas podem ser acompanhados de sinais como o edema periférico, a pressão venosa jugular elevada, o refluxo hepatojugular e crepitações pulmonares, entre outros [38].

Ao redor do mundo, cerca de 26 milhões de pessoas vivem com IC, a qual é considerada por alguns pesquisadores como uma pandemia global [41]. Em muitos países, estudos de base populacional demonstraram que cerca de 1–2% das pessoas têm IC, e proporções similares ou maiores também foram relatadas em estudos de um único centro [42]. A internação por IC é a principal causa de hospitalização nos Estados Unidos e na Europa, resultando em mais de um milhão de admissões como diagnóstico primário e representando 1% a 2% de todas as internações. Em 2012, foi responsável por cerca de 31 bilhões de dólares em recursos de saúde pública, equivalentes a 10% do total dos gastos com as doenças cardiovasculares nos Estados Unidos. No entanto, as projeções são ainda mais alarmantes, pois a expectativa é de que os custos aumentem em 127% até o ano de 2030 [43].

No Brasil, entre janeiro de 2015 e março de 2016, as doenças cardiovasculares representaram a terceira maior causa de internações. A IC foi responsável por 14.443 (10%)

das hospitalizações e por 27.434 (18%) dos óbitos registrados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), contribuindo com R\$ 23.143.895,34 do consumo total de recursos desse sistema<sup>[44]</sup>.

O 1º Registro Brasileiro de IC (I Brazilian Registry of Heart Failure -BREATHE) fez uma avaliação detalhada das características dos pacientes que internam com diagnóstico primário de IC agudamente descompensada, em hospitais de todas as regiões do país. Nesse estudo, foram incluídos 1.263 pacientes em 51 centros de diferentes regiões. A média de idade foi de  $64 \pm 16$  anos, com 73% acima dos 75 anos e 60% de mulheres. Dados de mortalidade desse registro demonstraram que a morte intra-hospitalar foi de 12,5%, e de aproximadamente 40% nos seis meses seguintes à alta<sup>[45]</sup>.

### **3.1.2 Etiologia da insuficiência cardíaca**

A etiologia da IC é diversificada entre as diferentes regiões do mundo. Não existe um consenso de um sistema de classificação único para as causas da IC, com grande sobreposição entre as categorias potenciais, que podem ser cardiovasculares (cardiopatias isquêmicas, hipertensão arterial, arritmias, doenças valvares, etc.) ou não cardiovasculares (danos tóxicos, anormalidades genéticas, distúrbios metabólicos, etc.)<sup>[39]</sup>.

A principal etiologia da IC no Brasil é a cardiopatia isquêmica crônica associada à hipertensão arterial sistêmica. Em determinadas regiões geográficas do país e em áreas de baixas condições socioeconômicas, ainda existem formas de IC associadas à doença de Chagas, à endomiocardiofibrose e à cardiopatia valvular reumática crônica, que são situações especiais de IC em nosso meio<sup>[46]</sup>.

### **3.1.3 Objetivos do tratamento da insuficiência cardíaca**

Os principais objetivos do tratamento da IC são aliviar os sintomas, melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes, bem como prolongar a sobrevida e reduzir exacerbações agudas e admissões hospitalares. Por conta disso, o tratamento da IC é considerado complexo. Tanto o tratamento farmacológico, quanto as medidas não farmacológicas têm tido o mesmo valor, em termos de seguimento pelos pacientes, e ambos visam manter e alcançar a estabilidade clínica<sup>[14,39,45]</sup>.

O manejo farmacológico da IC inclui medicações para controlar sintomas, progressão da IC e mortalidade. Duas classes são recomendadas como fundamentais para retardar a progressão da disfunção cardíaca e reduzir a mortalidade: inibidores da enzima conversora de angiotensina e betabloqueadores. No entanto, novas classes de fármacos têm sido adicionadas

ao tratamento e têm demonstrado impacto na mortalidade. Entre estas, estão os bloqueadores do receptor da angiotensina, os antagonistas da aldosterona e a combinação de hidralazina com nitratos orais. A digoxina também pode beneficiar os pacientes com IC e é indicada para aqueles com disfunção sistólica, sintomáticos e com tratamento otimizado para controle da frequência cardíaca ou melhora dos sintomas, reduzindo o número de hospitalizações por descompensação. Diuréticos também são indicados para aumentar a excreção urinária de sódio e reduzir os sinais de congestão. Alguns estudos têm demonstrado que diuréticos melhoram os sintomas e aumentam a capacidade para atividade física, contribuindo para a redução do risco de descompensação. Entretanto, os efeitos do uso de diuréticos na morbidade e mortalidade de pacientes com IC são pouco conhecidos; por isso, o seu uso é indicado apenas para pacientes sintomáticos com sinais e sintomas de congestão [14,39,45].

Dispositivos de assistência circulatória mecânica têm sido empregados na manutenção da condição circulatória em pacientes com IC refratária ao tratamento medicamentoso. Esses dispositivos são classificados como medidas terapêuticas não farmacológicas [39,45].

Intervenções não farmacológicas usadas no manejo da IC estão resumidas no Quadro 1. Não há evidências de que essas medidas, isoladamente, melhorem a mortalidade, a morbidade ou a qualidade de vida. Por esse motivo, essas intervenções não receberam uma recomendação com um nível de evidência. Exercício, manejo multidisciplinar e acompanhamento de pacientes com IC são considerados Classe I de recomendação e nível de evidência A (Quadro 2) [39].

Quadro 1– Tópicos-chave e habilidades de autocuidado para incluir na educação dos pacientes, e as condutas profissionais para otimizar o aprendizado e facilitar a tomada de decisão compartilhada.

<b>Tópico de educação</b>	<b>Habilidades do pacientes</b>	<b>Conduta dos profissionais</b>
<b>Definição, etiologia e trajetória da IC (incluindo prognóstico)</b>	Entender a causa da IC, sintomas e trajetória da doença. Tomar decisões realísticas, incluindo aquelas sobre o tratamento no final da vida.	Fornecer informação verbal e escrita, levando em conta o nível de conhecimento. Reconhecer barreiras para comunicação e oferecer informações em intervalos de tempo regulares. Comunicar de forma sensível o prognóstico, no momento do diagnóstico, durante a tomada de decisão sobre as opções de tratamento, quando há uma mudança na condição clínica e sempre que o paciente solicitar.
<b>Monitorização dos sintomas e autocuidado</b>	Monitorar e reconhecer as mudanças nos sinais e sintomas. Saber como e quando contatar um profissional da saúde.	Fornecer informação individualizada para encorajar o autogerenciamento. No caso de aumento da dispneia,

	De acordo com a orientação do profissional, saber quando autogerenciar a terapia diurética e a ingestão de líquidos.	edema ou ganho de peso inesperado de > 2 kg em 3 dias, pacientes podem aumentar a dose de diurético e/ou alertar a equipe de saúde. Usar regime diurético flexível.
<b>Tratamento farmacológico</b>	Entender indicações, dosagens e efeitos adversos das drogas. Reconhecer os efeitos adversos comuns e saber quando notificar o profissional de saúde. Reconhecer os benefícios de tomar a medicação conforme a prescrição.	Fornecer informação verbal e escrita da dose, dos efeitos e efeitos adversos.
<b>Dispositivos implantáveis e intervenção percutânea/cirúrgica</b>	Entender as indicações e as intenções dos procedimentos/dispositivos implantados. Reconhecer as complicações comuns e saber quando notificar o profissional da saúde. Reconhecer a importância dos benefícios dos procedimentos/dispositivos implantados.	Fornecer informação verbal e escrita dos benefícios e efeitos adversos. Fornecer informação verbal e escrita do controle regular da função do dispositivo, em conjunto com a documentação do <i>check-up</i> regular.
<b>Imunização</b>	Receber imunização contra <i>influenza</i> e doença pneumocócica.	Aconselhar sobre a recomendação local e a prática da imunização.
<b>Dieta e álcool</b>	Evitar ingestão excessiva de líquidos. Reconhecer a necessidade de alterar a ingesta de líquido. Aumentar a ingestão durante o período de muito calor, náusea/vômito. Restrição de líquido de 1,5-2 L/dia pode ser considerada, em pacientes com IC, severa para amenizar os sintomas de congestão. Monitorar o peso e prevenir a desnutrição. Consumir uma dieta saudável, evitar a ingestão excessiva de sal (> 6 g/dia) Abster-se ou evitar a ingestão excessiva de álcool, especialmente para cardiomiopatia alcoólica.	Individualizar a informação sobre a ingestão de líquidos. Ajustar a recomendação durante os períodos de descompensação aguda e considerar alterar essas restrições ao fim da vida. Adaptar as orientações sobre o consumo de álcool (p. ex. abstinência em cardiomiopatia alcoólica). As diretrizes normatizadas de consumo de álcool aplicam-se a duas unidades (20 ml) por dia nos homens ou uma unidade por dia em mulheres (10 ml). 1 unidade é equivalente a 10 ml de álcool puro (por ex. 1 taça de vinho) Manejo da obesidade.
<b>Tabagismo e uso de drogas ilícitas</b>	Parar de fumar e de usar drogas ilícitas.	Encaminhar para aconselhamento especializado, para a cessação do tabagismo e a suspensão da droga, e terapia substitutiva. Considerar encaminhamento para terapia cognitivo-comportamental e suporte psicológico, se o paciente desejar parar de fumar.

<b>Exercício</b>	Realizar exercícios regulares, de acordo com a capacidade funcional.	Orientar sobre exercícios que reconheçam as limitações físicas e funcionais, como fragilidade, comorbidades. Indicar exercícios programados, quando apropriados.
------------------	--	---

Fonte: Traduzido e adaptado da *ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure*, 2016

#### Quadro 2 – Recomendações para exercício, manejo multidisciplinar e acompanhamento de pacientes com insuficiência cardíaca.

Recomendação	Classe	Nível de evidência
<b>É recomendado que o exercício aeróbico seja encorajado em pacientes com IC, a fim de melhorar a capacidade física.</b>	I	A
<b>É recomendado que o exercício aeróbico regular seja encorajado em pacientes com IC estáveis, a fim de prevenir o risco de hospitalização.</b>	I	A
<b>É recomendado que pacientes com IC sejam incluídos em programas de manejo multidisciplinares, a fim de reduzir o risco de hospitalização e mortalidade.</b>	I	A

Fonte: Traduzido e adaptado da *ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure*, 2016

A despeito do conhecimento produzido e de todo o avanço do tratamento farmacológico e não farmacológico da IC, os seus dados epidemiológicos não se modificaram com a mesma evolução. Os benefícios em morbidade e mortalidade são alcançados em ensaios clínicos randomizados, mas não se mantêm no cenário real, principalmente em médio e longo prazo. O conhecimento dessas causas preveníveis alavancou os programas de manejo da IC, em especial para direcionar as intervenções nos fatores precipitantes de descompensação que são modificáveis<sup>[40,42,47,48]</sup>.

### 3.1.4 Fatores precipitantes e readmissões hospitalares por insuficiência cardíaca

A prevenção de readmissões após hospitalização por IC descompensada tem sido prioridade dos sistemas de saúde de diversos países, considerando que até 20% dos pacientes hospitalizados são readmitidos dentro de 30 dias após a alta, e esses números podem ser ainda maiores em algumas áreas geográficas<sup>[42]</sup>. A readmissão hospitalar é dispendiosa e pode, na maior parte das vezes, ser evitada. Por esse motivo, o reconhecimento dos fatores precipitantes tem sido foco de diversos estudos ao longo das últimas décadas. Nos Estados Unidos, por exemplo, hospitais com altas taxas de rehospitalização começaram a ser penalizados. Diante disso, as instituições se mobilizaram em busca de estratégias, a fim de melhorar a sua performance em manter seus pacientes livres de internações após a alta<sup>[49–52]</sup>.

Já no final da década de 1980, pesquisadores norte-americanos publicaram um estudo prospectivo com 101 pacientes admitidos em um grande hospital público nos Estados Unidos e buscaram descrever os fatores precipitantes das readmissões. Os resultados apontaram que a não adesão ao tratamento farmacológico (uso regular das medicações) e não farmacológico (restrições dietéticas) foi responsável pelo aumento no número de internações por descompensação da IC. Esse foi o primeiro estudo que investigou os fatores precipitantes de readmissões e que apontou a não adesão — causa prevenível — como uma das principais causas de descompensação da IC<sup>[53]</sup>. Ao longo das últimas décadas, outros autores confirmaram esses achados<sup>[54–56]</sup>.

Entre os fatores modificáveis para descompensação da IC, também podemos citar a educação e orientações inadequadas dos pacientes e dos seus cuidadores sobre a prática do AC, a comunicação inadequada entre os profissionais de saúde e seus pacientes, o plano inadequado de alta hospitalar, a falha em organizar a transição do cuidado e a falha em avaliar as questões psicológicas, ambientais e socioeconômicas. Outros aspectos que também afetam diretamente o cuidado são a idade avançada, a presença de múltiplas comorbidades e a falta de suporte social<sup>[42]</sup>.

Um estudo retrospectivo publicado em 2016 apontou que o fator precipitante de IC mais comum foi a baixa adesão à medicação. Além disso, os pacientes que tiveram mudanças recentes nas medicações para IC, que apresentavam insuficiência renal e sintomas depressivos foram os que demoraram mais tempo para perceber os sinais e sintomas de descompensação e para decidir procurar atendimento<sup>[54]</sup>.

Considerando esse cenário, que se mantém ao longo de muitos anos, os profissionais da saúde são diariamente desafiados a preservar os pacientes fora do ambiente hospitalar, e sem exacerbação dos sintomas. Os custos associados com o cuidado de pacientes com IC são majoritariamente atribuíveis a essas hospitalizações. Nesse contexto, a avaliação, o acompanhamento e a prevenção de fatores precipitantes de descompensação constituem importantes aspectos relacionados ao cuidado e manejo dos pacientes<sup>[42]</sup>.

O uso irregular das medicações, a dificuldade dos pacientes de perceberem sinais e sintomas de instabilidade clínica (não reconhecimento de sintomas de congestão, como aumento de peso, presença de edema, piora da dispneia) e a dificuldade de tomada de decisão, aliada ao pouco conhecimento sobre a progressão e a gravidade da IC, compõem as questões envolvidas no AC diário<sup>[3]</sup>.

Diante da importância do AC no manejo de pacientes com IC, serão apresentados a seguir aspectos relacionados à teoria que norteou este estudo: a Teoria do Autocuidado na Insuficiência Cardíaca.

### 3.2 AUTOCUIDADO NA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A Teoria do Autocuidado na Insuficiência Cardíaca foi desenvolvida em 2008 por pesquisadores americanos. Esta teoria suporta que o AC é um processo de tomada de decisão naturalístico, que envolve escolhas de comportamentos que mantenham a estabilidade fisiológica (manutenção do AC) e a resposta aos sintomas, quando eles ocorrem (manejo do AC). A manutenção do AC contempla a monitorização dos sintomas de descompensação e a adesão ao tratamento. O manejo do AC caracteriza-se como um processo iniciado pelo reconhecimento e pela avaliação dos sintomas, que estimulam o paciente a implementar estratégias de tratamento e avaliá-las após a sua implementação. A confiança no AC é considerada moderadora e/ou mediadora do efeito do AC em vários desfechos. De acordo com essa teoria, quatro proposições foram derivadas do modelo conceitual de AC da IC: (1) o reconhecimento dos sintomas é a chave para o sucesso do manejo do AC; (2) o AC é melhor em pacientes com mais conhecimento, habilidades, experiência e valores compatíveis; (3) a confiança modera a relação entre o AC e os resultados; e (4) a confiança é mediadora na relação entre o AC e seus resultados<sup>[3]</sup>.

Essa teoria foi revisada em 2016 e, nessa atualização, o AC na IC foi proposto como um processo de tomada de decisão naturalístico, que influencia ações que mantêm a estabilidade fisiológica, facilita a percepção dos sintomas e direciona o manejo desses sintomas. Especificamente, o AC envolve três conceitos separados, mas vinculados, que refletem processos os quais em geral são realizados em sequência. O primeiro processo é a manutenção, que envolve a adesão ao tratamento e a adoção de comportamentos saudáveis (tomar as medicações, realizar atividade física e seguir uma dieta com pouco sal). O segundo processo de AC é a percepção dos sintomas, que envolve tanto o reconhecimento de sensações físicas, quanto a interpretação dos seus significados. Portanto, a percepção dos sintomas envolve a escuta do corpo, a monitorização dos sinais, bem como o reconhecimento e a interpretação dos sintomas. O terceiro processo de AC é o manejo ou a resposta aos sintomas, quando eles ocorrem (Figura 1). Todos os três processos envolvem tanto elementos autônomos quanto consultivos<sup>[5]</sup>.

Figura 1 – Diagrama do processo de autocuidado. Os três construtos da manutenção do autocuidado, percepção dos sintomas e manejo do autocuidado são ilustrados como se fossem construídas e forma interligada. A percepção dos sintomas foi adicionada à teoria.



Fonte: Traduzido e adaptado de Riegel B et al., 2016.

A teoria revisada difere da original em alguns aspectos. Primeiramente, um terceiro conceito importante — percepção dos sintomas que contempla o monitoramento, reconhecimento e a sua interpretação, além da escuta do corpo — foi adicionado a esta teoria. O monitoramento dos sintomas (pesar-se diariamente) foi incluído na manutenção do AC da teoria original, com base na recomendação comum de que os pacientes se pesem, para monitorar a retenção de líquidos. Em outras palavras, pesar-se diariamente foi um comportamento visto como adesão ao tratamento. [5]

Outra revisão importante é a articulação entre os comportamentos de AC autônomos e consultivos. Em essência, alguns comportamentos de AC são decisões independentes, enquanto outros são escolhidos com a ajuda de um cuidador ou profissional de saúde. Por exemplo, um paciente que sente falta de ar pode decidir não consumir alimentos salgados (decisão autônoma), mas tomar uma dose extra de diurético pode exigir uma avaliação médica (decisão consultiva). Nesse sentido, o termo *consultivo* reflete a contribuição dos cuidadores e dos profissionais de saúde no processo de AC [5,36].

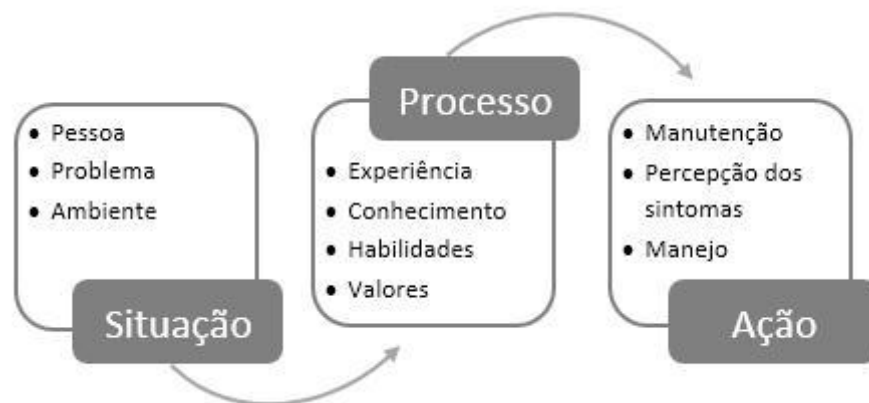
Uma terceira revisão importante é a integração mais próxima do processo de tomada de decisão. Esse processo exerce forte influência em cada uma das etapas do AC (manutenção, percepção dos sintomas e manejo), conforme ilustrado na Figura 2. A maneira com a qual as decisões de AC são tomadas pelos pacientes com IC é totalmente influenciada por fatores ambientais, conhecimento, habilidades, experiência e valores, que são elementos muito individuais.

Deve-se notar que, embora as características pessoais influenciem o processo de tomada de decisão, o qual, por sua vez, influencia as ações de AC, essa sequência nem sempre é linear e unidirecional [5,57]. Por exemplo, pacientes com IC que tomam suas medicações corretamente (um comportamento de manutenção) podem apresentar menos sobrecarga de



líquidos (manifestação de um problema). Esse estado mais estável pode contribuir para uma melhor cognição (uma característica pessoal). O cuidador, quando percebe que o paciente está conseguindo organizar o cuidado e tomar algumas decisões sozinho, pode ser menos superprotetor (uma característica ambiental). Com o tempo, espera-se que esse ciclo de *feedback* promova a autoeficácia (um fator pessoal)<sup>[5,58]</sup>.

Figura 2 – Ligação entre as características da situação, os fatores que influenciam no processo de tomada de decisão e a ação do autocuidado.



Fonte: Traduzido e adaptado de Riegel et al, 2016

### 3.2.1 Novo conceito de percepção dos sintomas

A inclusão da percepção dos sintomas à teoria é baseada nas contribuições de Jurgens, que foi um dos primeiros pesquisadores a explorar por que os pacientes com IC têm dificuldade na monitorização, no reconhecimento e na interpretação de seus sintomas<sup>[59]</sup>. Desde então, estudos têm demonstrado<sup>[60,61]</sup> que pacientes idosos com IC têm problemas em detectar e interpretar os sintomas de descompensação precocemente<sup>[5]</sup>.

Outra questão que pode prejudicar a percepção dos sintomas é a quantidade de sintomas que os pacientes experenciam ao longo da trajetória da IC. Nos últimos anos, alguns pesquisadores têm descrito como esses sintomas se agrupam. Dois grandes agrupamentos foram identificados em alguns estudos<sup>[62–65]</sup>. O grupo de *sintomas físicos* geralmente inclui falta de ar, fadiga e, às vezes, dificuldade para dormir. O grupo de *sintomas emocionais* inclui depressão, preocupação (não somente em relação à doença) e problemas cognitivos. Esses achados sugerem que mecanismos consistentes podem estar por trás desses agrupamentos de sintomas. A compreensão desses mecanismos pode facilitar as habilidades dos médicos e enfermeiros em ajudar os pacientes a reconhecerem e interpretarem os sintomas de IC<sup>[5]</sup>.

### 3.2.2 Autocuidado como um processo de tomada de decisão

O desempenho do AC envolve a tomada de decisão, e a tomada de decisão naturalística (TDN) capta bem esse processo. A TDN é uma teoria que ajuda a explicar como os indivíduos tomam decisões em contextos do mundo real que lhes são familiares e fazem sentido para eles<sup>[5]</sup>.

Os teóricos da TDN entendem que as decisões da vida real enfrentadas diariamente são influenciadas pelas interações entre a pessoa, o problema e o ambiente e, portanto, são específicas para cada situação. Normalmente, para tomar uma decisão baseada nessa perspectiva, os pacientes agem e tomam decisões de acordo com a situação. Isso se baseia na experiência individual e na informação empírica disponível. A TDN reconhece que as decisões do mundo real são tomadas sob condições de incerteza e contextos variados. Logo, uma situação semelhante pode gerar uma decisão diferente, se a configuração e as informações disponíveis forem diferentes. Essa premissa da TDN é importante, pois explica por que as pessoas tomam decisões inconsistentes sobre o AC da IC. Também nos ajuda a prever que mesmo aqueles que normalmente são bem-sucedidos no AC podem falhar a qualquer momento, devido às circunstâncias<sup>[5]</sup>.

A TDN ocorre em ambientes dinâmicos, com informações incompletas e em meio a demandas conflitantes. Essas decisões devem ser tomadas sob pressão de tempo, o que pode ser altamente estressante para os envolvidos, com consequências que ameaçam a vida (ou seja, altas apostas). Na maioria das situações de TDN, há várias pessoas envolvidas, além do paciente (cuidador, profissional de saúde), com níveis variados de interesse e envolvimento no processo de tomada de decisão e ação. Portanto, as decisões são tomadas considerando o contexto desses objetivos em comum, isto é, objetivos familiares e valores pessoais do indivíduo e das pessoas que os cercam<sup>[5]</sup>.

As decisões sobre o AC na IC são realizadas diariamente, e a TDN é utilizada em cada etapa do processo de AC. Por exemplo, os pacientes devem decidir tomar ou não a medicação ou quais alimentos ingerir, e incorporar comportamentos para manter a estabilidade fisiológica. Além disso, precisam agir de forma que possam, de maneira mais fácil, detectar o agravamento da IC por meio do monitoramento e do reconhecimento dos sintomas. De acordo com a teoria da TDN, cada decisão única será tomada com base em experiências passadas e nas informações disponíveis no momento. As “informações” usadas nas decisões de AC da IC podem ser objetivas (quantidade de sal dos alimentos, ganho de peso) ou subjetivas (gosto salgado, sensação de cansaço). As características da pessoa (déficit cognitivo relacionado à

idade, sexo e renda), fatores específicos (comorbidades) e fatores ambientais (suporte social e ambiente atual) ajudam a explicar por que o TDN varia amplamente entre os indivíduos<sup>[5]</sup>.

Nesse contexto, uma revisão sistemática que utilizou metassíntese qualitativa buscou destacar as estratégias que os pacientes com IC utilizavam para seguir as recomendações de AC, considerando a realidade de suas vidas diárias. Os resultados demonstraram que, embora os pacientes com IC frequentemente expressassem dificuldade em integrar as recomendações de AC em suas vidas diárias, eles desenvolveram estratégias intencionais e planejadas, baseadas em experiências anteriores (por exemplo, evitar contato com pessoas gripadas, uma vez que, correm o risco de adquirirem uma infecção com consequente internação, fato que alguns pacientes relataram em alguns estudos)<sup>[17]</sup>.

No AC da IC, as decisões precisam ser tomadas de forma rápida. Por exemplo, ao apresentar episódios de exacerbação dos sintomas, uma situação que pode ter consequências ameaçadoras à vida, o paciente e/ou cuidador devem agir rapidamente. Especificamente, um paciente que decide não gerenciar de forma ativa e rápida os sintomas de aumento de peso (retenção de líquidos) e prefere “esperar para ver” corre o risco de descompensação rápida da IC e até de morte<sup>[5,66]</sup>.

As decisões baseadas no reconhecimento dos sintomas enfatizam a consciência situacional e a implementação de um plano de ação. Com base nas experiências anteriores, as situações são reconhecidas como familiares (geralmente baseadas em sinais externos, como sinais e sintomas), e possíveis ações são identificadas mentalmente. Por exemplo, um paciente que resolveu descansar na última vez em que apresentou cansaço ou falta de ar fez uma boa escolha<sup>[5]</sup>.

No momento em que um ponto fraco é identificado (por exemplo, “eu não tenho tempo para descansar agora”), então o paciente com IC mentalmente identifica outro plano de ação. Embora, a tomada de decisão baseada no reconhecimento dos sintomas seja conceituada como uma abordagem em série, sob pressão, os pacientes às vezes são capazes de agir rapidamente, enquanto avaliam as opções. Por sua vez, experiências bem-sucedidas (por exemplo, alívio de sintomas) dão suporte a situações de tomada de decisão com base no reconhecimento futuro, por meio do aprimoramento da consciência situacional e do processo de simulação mental. Em resumo, a teoria da TDN aprimora a teoria específica de AC na IC, aprofundando nossa compreensão sobre a tomada de decisão dos pacientes em relação ao

AC<sup>[5]</sup>.

### 3.2.3 Fatores que influenciam as decisões sobre o autocuidado

De acordo com a TDN, diversos fatores influenciam as decisões sobre o AC, incluindo experiência, conhecimento, habilidades e compatibilidade com os valores individuais. A experiência constrói o conhecimento ou a habilidade como resultado do envolvimento ou da exposição ao assunto ou ao fenômeno. De acordo com Riegel et al., é fundamental que se avaliem as experiências vividas pelos pacientes, tanto de forma quantitativa, como qualitativa, para entender a forma como os pacientes desenvolvem expertise para o AC<sup>[5,67]</sup>.

O conhecimento refere-se às informações relevantes possíveis de recordar e a todo o material aprendido. A aquisição de conhecimento — que é o objetivo primordial das intervenções educativas — envolve processos complexos: cognitivos, de percepção, aprendizado, comunicação, associação e raciocínio<sup>[5,68]</sup>.

A aquisição de conhecimento é evidenciada pela capacidade de interpretar e explicar o significado, quando necessário. Por exemplo, pacientes que têm dois diagnósticos que causam falta de ar precisam adquirir conhecimento sobre as características desse sintomas, de modo que possam distinguir se determinado sintoma é causado pela IC ou pela outra doença (por exemplo, doença pulmonar)<sup>[5]</sup>.

A importância do conhecimento no AC da IC é bem documentada como determinante no AC, em especial no que diz respeito à adesão às medidas farmacológicas e não farmacológicas. Por isso, educação do paciente sobre o manejo do AC é o objetivo principal dos programas de intervenção de IC. Contudo, apesar de uma infinidade de intervenções de educação focadas no paciente, muitos relataram discrepâncias entre o conhecimento atingido e o comportamento de AC. Isso reforça que o conhecimento é apenas um dos fatores que afetam o AC<sup>[5]</sup>.

No AC da IC, as habilidades necessárias incluem habilidades táticas (como fazer) e situacionais (o que fazer e quando fazer). Por exemplo, aqueles que não têm habilidade para tarefas básicas associadas à tomada de medicação (por exemplo, leitura dos rótulos) têm menor adesão à medicação. Da mesma forma, a falta de habilidade na seleção de alimentos com baixo teor de sódio tem sido relatada como fator importante para a má adesão à dieta. Nesse sentido, a habilidade é a capacidade de usar o conhecimento de forma fácil e eficiente para realizar uma tarefa que foi aprendida como resultado da prática e da experiência, em um processo que geralmente ocorre ao longo do tempo<sup>[5,69]</sup>.

Valores pessoais servem como referência interna do que é bom, importante ou construtivo, e esses valores são derivados também da cultura de cada indivíduo. Por exemplo,

pode ser mais importante para algumas pessoas sentirem que estão tendo uma refeição “normal” com os amigos, do que acreditar que estão seguindo o plano de tratamento<sup>[5]</sup>.

Outros fatores importantes para o processo de TDN são aqueles relacionados à pessoa, como etnia ou identidade cultural. O tipo de cultura, o nível socioeconômico e o conhecimento relacionado à saúde influenciam muito o AC. As normas sociais e as crenças culturais afetam a maneira como as pessoas percebem, experimentam e lidam com a doença. Por exemplo, pacientes de minorias étnicas de baixa renda relatam dificuldade na adesão à dieta, devido ao conflito com as suas preferências alimentares culturais. Da mesma forma, o significado cultural atribuído à IC e as percepções sobre o comportamento apropriado para desempenhar o AC também influenciam as decisões diárias de AC. Por exemplo, pacientes com crenças fatalistas ou negativas sobre a IC (demora no atendimento, necessidade de internação, superlotação dos serviços de saúde) tendem a valorizar menos o manejo dos sintomas de descompensação até que estes se agravem, necessitando de um atendimento de emergência. A importância cultural da espiritualidade e das crenças religiosas sobre o AC tem sido bem estabelecida em populações de minorias étnicas com doenças crônicas<sup>[70–72]</sup>.

A autoeficácia tem uma poderosa influência no processo de tomada de decisão no AC da IC. A autoeficácia é a confiança na capacidade de realizar uma ação específica e persistir, apesar dos obstáculos. Em geral, ela é influenciada pelo aprendizado baseado nas experiências (experiência com a situação), no modelo de papéis (observar o comportamento das outras pessoas), na persuasão social (contribuição da família, dos amigos e profissionais), bem como nos sinais fisiológicos (sintomas). Pacientes com IC que apresentam níveis mais altos de autoeficácia relatam melhor AC e apresentam melhor sobrevida e QV relacionadas à saúde, comparados àqueles com baixa autoeficácia<sup>[5]</sup>.

Em pacientes idosos, a IC quase nunca ocorre isoladamente, uma vez que outras comorbidades estão presentes. Viver com mais de uma condição clínica limitante aumenta a necessidade de apoio e recursos financeiros. A falta de conhecimento, a necessidade de administração de múltiplos medicamentos, além da necessidade de lidar com sintomas e com o tratamento — que é bastante complexo — diminuem a capacidade de realizar o AC. Esses mesmos fatores influenciam negativamente o AC, diminuindo a autoeficácia. Da mesma maneira, a capacidade física limitada também pode interferir na habilidade dos pacientes de realizar as atividades rotineiras, como ir ao supermercado ou à farmácia e exercitar-se regularmente. Estudos que avaliaram a associação entre a capacidade funcional e o AC, têm apontado resultados controversos. Enquanto alguns indicam que a falta de capacidade física/funcional está associada com a manutenção deficiente do AC, outros estudos

contradizem estes resultados. Em outras palavras, pode-se inferir que pacientes mais sintomáticos são mais propensos a se engajar no AC do que pacientes assintomáticos. Riegel et al. sugerem que pacientes com IC podem deixar de se envolver no AC, até experimentarem um declínio funcional importante e um agravamento dos sintomas<sup>[5,6,73]</sup>.

O suporte emocional e social é essencial para o sucesso do AC. Devido às limitações funcionais, pacientes com IC frequentemente precisam de ajuda para desempenhar atividades como cozinhar, fazer compras, lembrar-se de tomar as medicações e reconhecer os sintomas. No entanto, muitos pacientes com IC vivem sozinhos e têm dificuldade em acessar os serviços de saúde. As regras sociais podem influenciar os pacientes a tomar a decisão de pedir ajuda e a quem pedir ajuda, o que pode levar a um isolamento social e, por consequência, prejudicar o AC. Para aqueles que moram com um cuidador, um crescente corpo de pesquisas tem avaliado como as relações entre as díades (paciente–cuidador) influenciam o AC, de maneiras sutis e complexas<sup>[5,25,74,75]</sup>.

Os profissionais de saúde devem entender que os pacientes consideram o AC como uma “adaptação” com a qual eles se comprometem, para manter a sua independência e QV. Além disso, é importante que se reconheça isso porque o AC é um processo de aprendizado ao longo do tempo e está diretamente relacionado com a experiência que cada paciente vivencia. Por isso, deve-se pensar em abordagens individualizadas, de modo que os pacientes e seus cuidadores desenvolvam as habilidades para o AC necessárias, levando em conta a sua autonomia<sup>[17]</sup>.

Uma das formas de mensurar as habilidades dos pacientes/cuidadores para o AC são escalas que permitem uma avaliação objetiva e contínua desses comportamentos, e que são amplamente utilizadas na prática clínica e na pesquisa. É importante ressaltar que, quando se opta por adaptar um instrumento já existente e proveniente de outro idioma/cultura, faz-se necessário cumprir um processo metodológico rigoroso<sup>[76]</sup>. Uma das propostas mais utilizadas para essa adaptação tem sido a desenvolvida por Beaton et al., em que os autores sugerem as seguintes etapas: tradução, retrotradução, síntese da tradução e da retrotradução, revisão da versão traduzida por comitê de juízes (adaptação transcultural) e avaliação das propriedades psicométricas (validação)<sup>[76,77]</sup>.

A seguir, discutiremos sobre instrumentos disponíveis na literatura para avaliação do AC entre pacientes com IC.

### 3.3 INSTRUMENTOS DE AUTOCUIDADO NA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Uma revisão sistemática buscou identificar os instrumentos que avaliavam o AC em pacientes com IC, e que demonstravam os resultados de suas propriedades psicométricas. Foram identificados na literatura 14 instrumentos. No entanto, apenas dois avaliavam o AC especificamente em pacientes com IC: *European Heart Failure Self-Care Behavior Scale* (EHFScBS) e *Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2* (SCHFI v 6.2)<sup>[78]</sup>.

Esses dois instrumentos foram submetidos a testes psicométricos rigorosos e constituem atualmente na literatura os mais indicados para avaliar o comportamento do AC em pacientes com IC. Ademais, já foram validados em diversos países ao redor do mundo<sup>[78]</sup>.

Nosso grupo de pesquisa realizou a adaptação transcultural e testou as propriedades psicométricas de ambas as escalas (EHFScBS e SCHFI v 6.2), conferindo validade a esses instrumentos para uso no Brasil, como ferramentas de avaliação do comportamento de AC de pacientes com IC<sup>[35,79]</sup>. Em 2013, o grupo validou a SCHFI v 6.2 para o português do Brasil, e a versão adaptada foi denominada *Self-Care of Heart Failure Index 6.2 Versão Brasileira* (SCHFI 6.2 v Brasileira). A SCHFI 6.2 v Brasileira já vem sendo utilizada no ambulatório de IC do HCPA como uma ferramenta importante na avaliação e identificação de barreiras para a realização do AC pelos pacientes<sup>[35]</sup>.

No presente estudo, a escolha por esse instrumento se dá principalmente pelo fato de ele contemplar todas as etapas do AC, ao identificar em quais dessas etapas os pacientes apresentam mais dificuldades. Dessa forma, é possível utilizá-lo como ferramenta para uma avaliação contínua dos pacientes, reforçando os pontos positivos e negativos em cada consulta.

Com relação às escalas que avaliam a contribuição do cuidador no AC, três encontram-se disponíveis na literatura: *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI), *Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care* (CACHS), *Caregiver Questionnaire* (HF-CQ)<sup>[12,31,32]</sup>. As duas primeiras escalas avaliam a contribuição do cuidador nas atividades de AC diárias dos pacientes com IC, e a última avalia a sobrecarga do cuidador<sup>[31,32]</sup>. Da mesma forma, optamos por utilizar a CC-SCHFI, uma vez que esse instrumento é uma adaptação da SCHFI v 6.2, contendo as mesmas questões, porém direcionadas ao cuidador. Diante disso, têm-se disponíveis dois instrumentos semelhantes, os quais permitem a avaliação do AC dos pacientes e seus cuidadores<sup>[12]</sup>.

### 3.3.1 Self-Care of Heart Failure Index: desenvolvimento e descrição do instrumento

Diante da inexistência de instrumentos que avaliassem o AC em pacientes com IC, um grupo de enfermeiras norte-americanas publicou, em 2000, uma escala denominada *Self-management of Heart Failure Scale* (SMHFS), com o objetivo de avaliar o AC nesse grupo de pacientes<sup>[80]</sup>.

As pesquisadoras desenvolveram a SMHFS a partir da identificação de limitações e lacunas deixadas por outros pesquisadores. Uma das grandes limitações identificadas foi a de que alguns pesquisadores exploraram o AC assumindo que o conhecimento é suficiente para realizá-lo. Em outros casos, muitos investigadores confundiam os conceitos de AC e adesão ao tratamento. As pesquisadoras acreditavam que adesão ao tratamento não era um substituto adequado para o nível de participação exigida no manejo de uma doença tão complexa como a IC<sup>[80]</sup>.

Em 2004, essa escala foi atualizada, e a sua versão revisada foi denominada *Self Care of Heart Failure Index*<sup>[81]</sup>. Em sua atualização mais recente (2009), foram avaliadas questões sobre reprodutibilidade, grau de dificuldade dos itens, efeitos de aprendizado nos escores, ponto de corte e limitações quanto à aplicação do instrumento<sup>[4]</sup>. Os resultados dessa revisão demonstraram que o instrumento continua sendo válido e que as escalas devem ser aplicadas separadamente.

Essa versão mais recente, denominada *Self-Care of Heart Failure Index v.6.2* (SCHFI v 6.2), conta com 22 questões, divididas em três escalas: (1) *manutenção do AC*, composta por 10 itens; (2) *manejo do AC*, composta por seis itens; e (3) *confiança no AC*, composta por seis itens. As respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala *manutenção do AC*; “pouco provável” a “muito provável” para o domínio *manejo do AC*, e “não confiante” e “extremamente confiante” para a escala *confiança no AC*. Os autores recomendam fortemente que os escores para cada escala devam ser calculados separadamente, e não combinando os valores das três. Os escores para cada domínio variam de 0 a 100. Escores maiores refletem um AC superior, e um AC adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos<sup>[4]</sup>.

Para calcular o escore da escala de *manutenção do AC*, por exemplo, devemos primeiramente reverter o item oito, que é o único com resposta negativa do instrumento. Após revertê-lo, o escore mínimo da escala de *manutenção do AC* é 10. O escore total máximo é de 40 pontos e representa o melhor AC. Portanto, para o intervalo de 10 a 40 pontos no escore,



devemos usar a seguinte fórmula para computar um escore padronizado (100 pontos) para essa escala:  $(\text{soma dos itens da sessão A} - 10) \times 3,333$ .

Para calcular o escore da escala de *manejo do AC*, que possui seis questões, cujas respostas variam de 0 a 4, o escore máximo é 24 e o mínimo é quatro pontos. Portanto, devemos utilizar a seguinte fórmula:  $(\text{soma dos itens da sessão B} - 4) \times 5$ . Para a escala de *confiança*, o escore total máximo é 24 e o mínimo é seis. Para computar os escores, devemos utilizar a fórmula:  $(\text{soma dos itens da sessão C} - 6) \times 5,56$ <sup>[4]</sup>. A escala SCHFI v 6.2 já possui versões disponíveis e validadas em diversos idiomas, e é amplamente utilizada tanto na prática clínica, quanto em pesquisas ao redor do mundo<sup>[35,36]</sup>.

### 3.3.2 Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHFI)

Pesquisadores italianos realizaram uma adaptação da escala americana SCHFI v 6.2 para que esta pudesse aplicada para cuidadores. A escala baseada na SCHFI v 6.2 foi denominada *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI). Por meio dessa escala, é possível avaliar a contribuição do cuidador no reconhecimento dos sintomas de descompensação da IC e no processo de tomada de decisão. Além disso, o instrumento permite avaliar a confiança do cuidador em auxiliar o paciente a tomar determinada atitude em relação ao seu AC<sup>[4,12]</sup>.

A CC-SCHFI tem o mesmo número de itens (22) e escalas (*manutenção do AC*, *manejo do AC* e *confiança no AC*). A CC-SCHFI avalia a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC. A escala *Contribuição do cuidador para a manutenção do AC* tem 10 itens, que avaliam a monitorização dos sintomas e a adesão aos comportamentos desenvolvidos para prevenir a descompensação da IC. Nessa escala, os cuidadores são questionados sobre com que frequência recomendam esses comportamentos aos pacientes (por exemplo, pesar-se diariamente, consumir uma dieta com pouco sal, tomar as medicações) ou com que frequência eles realizam essas atividades, quando os pacientes não estão aptos a fazê-lo<sup>[12]</sup>.

A escala *Contribuição do cuidador para o manejo do AC* tem 06 itens, que avaliam a habilidade do cuidador em reconhecer os sintomas de descompensação da IC quando estes ocorrem e implementar uma estratégia de tratamento em resposta a esses sintomas, e a habilidade de avaliar a estratégia utilizada. Na CC-SCHFI, os cuidadores são questionados: “Se a pessoa de quem você cuida apresentou falta de ar ou inchaço nos tornozelos no último mês, com que rapidez você reconheceu como um sintoma de IC?”. Ademais, os cuidadores

são questionados: “Se a pessoa de quem você cuida apresentar falta de ar ou inchaço nos tornozelos, quão provável é você recomendar (ou fazer) uma dessas estratégias?”. As escolhas incluem reduzir o sal da dieta, reduzir os líquidos, tomar uma dose extra de diurético e entrar em contato com o médico ou enfermeira, assim como na SCHFI v 6.2<sup>[4,12]</sup>.

A escala *Confiança do cuidador para contribuição do AC* utiliza 06 itens para avaliar a confiança do cuidador nas suas habilidades em ajudar os pacientes a se engajar em cada etapa do processo de AC. Por exemplo, o cuidador é questionado: “Com relação à pessoa de quem você cuida, geralmente quão confiante você se sente em reconhecer alterações de saúde do paciente quando elas ocorrem?”<sup>[4,12]</sup>.

As respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a *manutenção do AC*; “pouco provável” a “muito provável” para a *manejo do AC*, e “não confiante” e “extremamente confiante” para a *confiança no AC*. Os escores para cada escala variam de 0 a 100; escores maiores refletem um AC superior, enquanto um AC adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos, assim como na SCHFI v 6.2<sup>[4,12]</sup>.

A CC-SCHFI, até o presente momento, só está disponível em inglês e italiano. A partir do presente estudo, estará disponível para utilização no Brasil.

## 4 REFERENCIAL METODOLÓGICO: PESQUISA DE MÉTODOS MISTOS

Com o desenvolvimento e a legitimidade percebida, tanto da pesquisa qualitativa, quanto da pesquisa quantitativa, nas ciências sociais e humanas, a pesquisa de métodos mistos, que combina abordagens quantitativas e qualitativas, vem ganhando popularidade. Isso se deve ao fato de que a metodologia da pesquisa continua a evoluir e se desenvolver, e os métodos mistos são um passo adiante, utilizando os pontos fortes da pesquisa qualitativa e os da quantitativa. Além disso, os problemas abordados pelos pesquisadores da área da saúde, por exemplo, são complexos, e o uso de abordagens qualitativas ou quantitativas isoladamente muitas vezes é inadequado para lidar com essa complexidade. O uso combinado das duas abordagens proporciona maior compreensão das questões de pesquisa<sup>[29,82]</sup>.

Em 2003, foi publicado o *Handbook of Mixed Methods in the Social e Behavior Sciences*, apresentando a primeira visão geral abrangente dessa estratégia de investigação<sup>[29,83]</sup>. Atualmente, várias revistas acadêmicas enfatizam a pesquisa de métodos mistos, como o *Journal of Mixed Methods Research, Quality and Quantity e Field Methods*. Outros periódicos também têm encorajado ativamente essa forma de investigação (como o *International Journal of Social Research Methodology, Qualitative Health Research, Annals of Family Medicine*). Por se tratar de uma inovação metodológica, o seu uso vem crescendo também na abordagem de questões contemporâneas em serviços de saúde<sup>[82]</sup>.

### 4.1 PLANEJAMENTO DE ESTUDOS DE MÉTODOS MISTOS

O Quadro apresenta a lista das questões para o planejamento de um estudo de métodos mistos. Esses componentes preconizam o avanço da natureza da pesquisa de métodos mistos e o tipo de estratégia que está sendo proposto para o estudo. Incluem também a necessidade de um modelo visual dessa abordagem, os procedimentos específicos para a coleta e a análise dos dados, o papel do pesquisador e a estrutura para a apresentação do relatório final<sup>[29,84]</sup>.

Quadro 3– Lista de questões para o planejamento de um estudo de métodos mistos.

Apresentou-se uma definição básica da pesquisa de métodos mistos?
Apresentou-se uma razão para o uso concomitante das abordagens (ou dados) quantitativa e qualitativa?
O leitor tem uma percepção do uso potencial de um projeto de métodos mistos?
São identificados os critérios para a escolha de uma estratégia de métodos mistos?

A estratégia é identificada e foram mencionados os critérios para a escolha?
Apresentou-se um modelo visual que esclareça a estratégia da pesquisa?
Utilizou-se a notação apropriada na apresentação do modelo visual?
São mencionados os procedimentos de coleta e análise dados da forma como eles se relacionam com o modelo?
São mencionadas as estratégias de amostragem para a coleta de dados quantitativos e qualitativos? Eles estão relacionados à estratégia?
São discutidos os procedimentos para validação dos dados quantitativos e qualitativos?
É mencionada a estrutura narrativa, e está relacionada ao tipo de estratégia de métodos mistos que está sendo utilizada?

Fonte: Adaptado de Creswell, 2010.

Antes de abordar os seis tipos de estratégias propostas para a condução de estudos de métodos mistos, serão apresentados a seguir quatro pontos importantes do planejamento, que incluem a *distribuição do tempo*, a *atribuição de peso*, a *combinação* e a *teorização*, como demonstrado no.

Quadro 4 – Aspectos do planejamento de estudos de métodos mistos.

Distribuição de tempo	Atribuição de peso	Combinação	Teorização
Sequência não ocorrida	Igual	Integrando	Explícita
Dados qualitativos coletados primeiro	Qualitativa	Conectando	
Dados quantitativos coletados primeiro	Quantitativa	Incorporando	Implícita

Fonte: Adaptado de Creswell, 2010.

#### 4.1.1 Distribuição do tempo

Os autores de estudos de métodos mistos precisam considerar a distribuição do tempo na coleta de seus dados qualitativos e quantitativos, quando realizado em fases (sequencialmente), ou quando os dados forem coletados ao mesmo tempo (concomitantemente). Quando os dados são coletados em fases, é indiferente a ordem do que virá por primeiro, os qualitativos ou os quantitativos. Quando os dados qualitativos são coletados primeiro, a intenção é explorar o tópico com os participantes nos locais. Depois, o pesquisador expande o entendimento por meio de uma segunda fase, em que são coletados os dados quantitativos, geralmente de um tamanho de amostra representativo de uma população. Quando os dados — tanto os quantitativos, quanto os qualitativos — são coletados ao mesmo tempo, a implementação é simultânea [29,84].

### 4.1.2 Atribuição de peso

Um segundo fator que entra nos procedimentos do planejamento é o peso ou a prioridade atribuída à pesquisa quantitativa ou qualitativa em estudo. Em alguns estudos, o peso pode ser igual; em outros, pode ser enfatizada uma ou outra. Priorizar um tipo depende dos interesses do pesquisador, do público ao qual está direcionado o estudo e do que o investigador busca enfatizar no estudo. Em termos práticos, a atribuição do peso em estudos de métodos mistos ocorre por meio de estratégias que dependem da ênfase nas informações quantitativas ou qualitativas, da extensão do tratamento de um tipo ou outro de dados no projeto, ou principalmente do uso de uma abordagem indutiva (como geração de temas na abordagem qualitativa) ou de uma abordagem dedutiva (como o teste de uma teoria)<sup>[29,84]</sup>.

### 4.1.3 Combinação

Combinar os dados (em um sentido mais amplo, a combinação das questões de pesquisa, da filosofia, da interpretação) é difícil, principalmente quando se considera que os dados qualitativos consistem em texto e imagens, e os quantitativos, de números. Há duas questões diferentes: *quando* um pesquisador faz a combinação dos dados em um estudo de métodos mistos? E *como* isso ocorre? A combinação dos dois tipos de dados pode ocorrer em diversos estágios: na coleta, na análise, na interpretação, ou ainda nas três fases. Para os autores de propostas que utilizam métodos mistos, é importante discutir e apresentar uma proposta, quando ocorre a combinação dos dados.

*Combinar* significa que os dados qualitativos e quantitativos estão realmente fundidos em uma extremidade do contínuo; ou são mantidos separados na outra extremidade do contínuo; ou ainda estão, de algum modo, combinados entre esses dois extremos. Os dois bancos de dados devem ser separados, mas conectados. Por exemplo, em um projeto de duas fases que começa com uma fase quantitativa, a análise dos dados e os seus resultados podem ser utilizados na identificação dos participantes para a coleta de dados qualitativos, em uma fase de acompanhamento. Nessa situação, os dados quantitativos e qualitativos estão conectados durante as fases de pesquisa. *Conectados*, na pesquisa de métodos mistos, significa que uma combinação da pesquisa quantitativa e qualitativa está conectada entre uma análise de dados da primeira fase e a coleta de dados da segunda fase.

Em outro estudo, o pesquisador pode coletar os dados quantitativos e qualitativos concomitantemente e integrar ou fundir os dois bancos de dados, transformando os temas

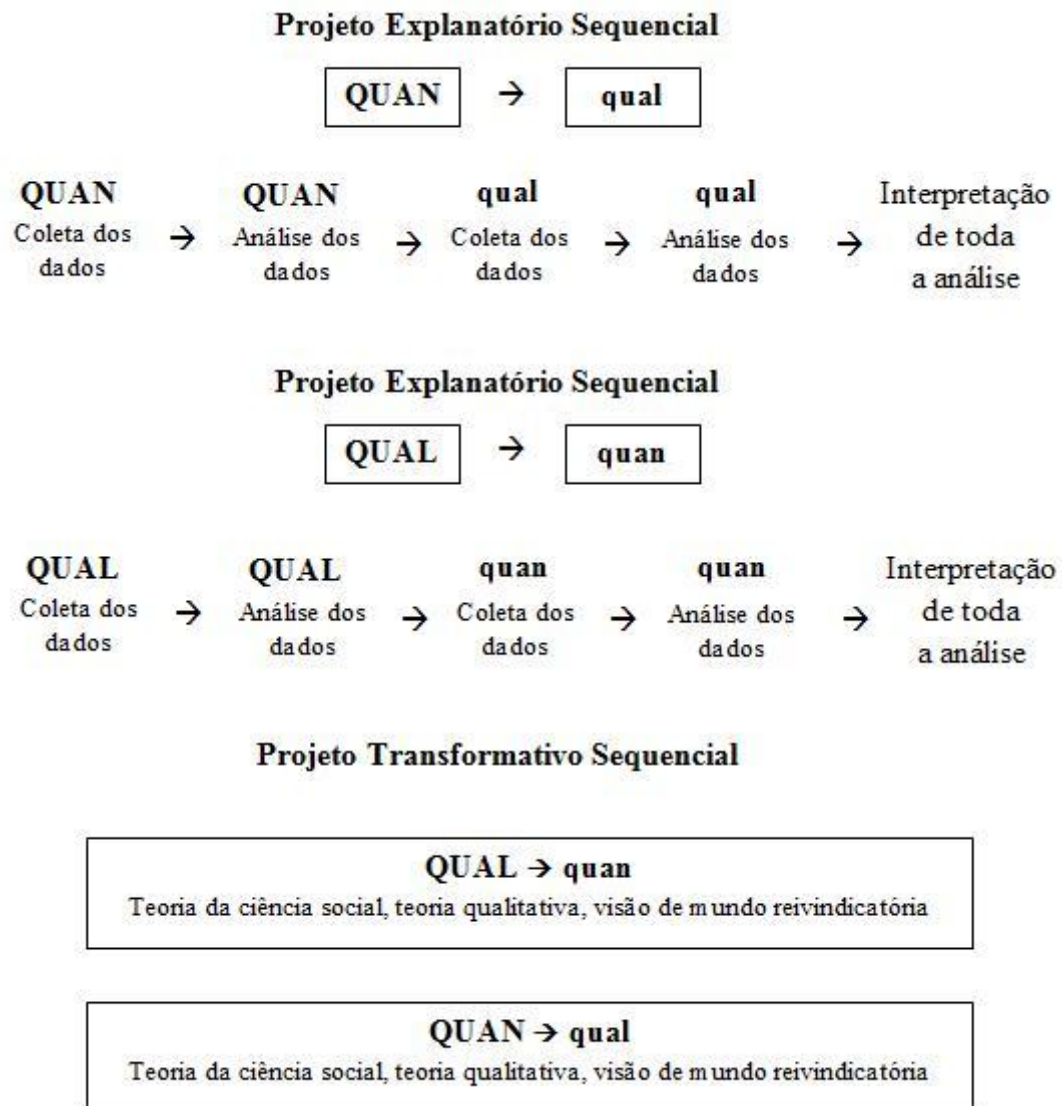
qualitativos em contagens, e comparar essas contagens com dados quantitativos descritivos. Nesse caso, a combinação consiste em *integrar* os dois bancos de dados, realmente fundindo os dados quantitativos aos dados qualitativos. Em um cenário final, o pesquisador pode ter um objetivo principal de coletar uma forma de dados (digamos, quantitativa) e ter a outra forma de dados (digamos, qualitativa) para proporcionar informações de apoio. Não está sendo utilizada nem a combinação, nem a conexão dos dados entre as fases. Em vez disso, o pesquisador está *incorporando* uma forma secundária de dados dentro de um estudo mais amplo, tendo uma forma de dados diferente como o banco de dados principal. O banco de dados secundário desempenha um papel de apoio no estudo<sup>[29,84]</sup>.

#### 4.1.4 Perspectivas de teorização ou transformação

Um fator final a ser considerado é se uma perspectiva teórica maior guia todo o projeto. Pode ser uma teoria das ciências sociais (teoria de adoção, teoria de liderança, teoria de atribuição) ou uma lente teórica ampla, como uma lente reivindicatória/participatória (gênero, raça, classe). Todos os pesquisadores levam teorias, estruturas e palpites para suas investigações, e tais teorias podem ser explicitadas em um estudo de métodos mistos ou estar implícitas e não mencionadas. Nos estudos de métodos mistos, as teorias são geralmente encontradas nas seções iniciais, como uma lente orientadora que molda os tipos de questões formuladas, quem participa do estudo, como os dados são coletados e as implicações extraídas do estudo (geralmente para mudança e defesa). Estas apresentam uma perspectiva abrangente, utilizada com todas as estratégias de investigação dos métodos mistos<sup>[29,84]</sup>.

Os quatro fatores acima descritos — *distribuição do tempo, atribuição de peso, combinação e teorização* — ajudam a moldar os procedimentos de um estudo de métodos mistos. Embora não esgotem todas as possibilidades, há seis estratégias principais para os investigadores escolherem, quando planejam uma proposta de pesquisa, as quais são adaptadas de Creswell et al.<sup>[29]</sup> Uma proposta conteria uma descrição da estratégia e um modelo visual dela, assim como os procedimentos básicos que o investigador utilizará na implementação da estratégia. Cada estratégia está brevemente descrita e ilustrada na Figura . Essas estratégias de métodos mistos podem ser descritas usando-se a notação que foi desenvolvida no campo dos métodos mistos.

Figura 3 – Projetos sequenciais.



Fonte: Creswell et al., 2010.

A *notação dos métodos mistos* apresenta rótulos e símbolos abreviados, que comunicam importantes aspectos da pesquisa de métodos mistos e apresentam um modo pelo qual os pesquisadores de métodos mistos podem facilmente comunicar os seus procedimentos. A notação que segue foi adaptada de Morse (1991), Tashakkori e Teddlie (1998) e Creswell e Plano Clark (2007), que sugerem o seguinte<sup>[29]</sup>:

- Um “+” indica uma forma simultânea ou concomitante de coleta de dados, com os dados quantitativos e qualitativos coletados ao mesmo tempo.
- Uma “-->” indica uma forma sequencial de coleta de dados, com uma forma (p. ex., os dados qualitativos) construída sobre a outra (p. ex., dados quantitativos).

- As letras maiúsculas indicam um peso ou uma prioridade dos dados, da análise dos dados e da interpretação dos dados quantitativos ou qualitativos no estudo. Em um estudo de métodos mistos, os dados qualitativos podem ser igualmente enfatizados, ou um pode ser mais enfatizado do que o outro. As letras maiúsculas indicam a ênfase de uma abordagem ou método.
- “Quan” e “Qual” representam *quantitativo* e *qualitativo*, respectivamente, e utilizam o mesmo número de letras para indicar a igualdade entre as formas dos dados.
- Uma notação QUAN/qual indica que os métodos qualitativos estão incorporados em um projeto quantitativo.
- As caixas destacam a coleta e a análise dos dados quantitativos qualitativos.

Além disso, estão incorporados em cada figura os procedimentos específicos de coleta, análise e interpretação dos dados, a fim de ajudar o leitor a entender os procedimentos mais específicos utilizados. Dessa maneira, uma figura tem pelo menos dois elementos: o procedimento geral dos métodos mistos que está sendo adotado e os procedimentos mais específicos de coleta, de análise e de interpretação dos dados (Figura e **Erro! Fonte de referência não encontrada.**)<sup>[29]</sup>.

## 4.2 TIPOS DE ESTRATÉGIAS

### 4.2.1 Estratégia explanatória sequencial

A *estratégia explanatória sequencial* é uma estratégia popular, que atrai os pesquisadores com fortes inclinações quantitativas. É caracterizada pela coleta e análise dos dados quantitativos em uma primeira fase da pesquisa, seguidas de coleta e análise de dados qualitativos em uma segunda fase, que é desenvolvida sobre os resultados quantitativos iniciais. O peso maior é tipicamente atribuído aos dados quantitativos, e os resultados quantitativos *conduzem* a coleta de dados qualitativos. Assim, as duas formas de dados estão separadas, porém conectadas. Uma teoria explícita pode ou não informar o procedimento final. Os passos dessa estratégia estão retratados na Figura .

Um projeto explanatório sequencial é tipicamente utilizado para explicar e interpretar os resultados dos dados quantitativos, por meio de coleta e análise de acompanhamento de dados qualitativos. Essa estratégia pode ser especialmente útil quando resultados inesperados surgem de um estado quantitativo. Nesse caso, a coleta dos dados qualitativos que segue pode ser utilizada para examinar mais detalhadamente esses resultados. Essa estratégia pode ou não



ter uma perspectiva teórica específica. A natureza direta dessa estratégia é um de seus principais pontos fortes, uma vez que se torna fácil implementar, já que os passos recaem em estágios claros e separados. Além disso, tal aspecto dessa estratégia facilita descrevê-la e fazer o relatório. Seu principal ponto fraco é a extensão de tempo envolvida na coleta de dados, com duas fases separadas, o que é uma desvantagem especialmente se as duas recebem igual prioridade<sup>[29,84]</sup>.

#### 4.2.2 Estratégia exploratória sequencial

Essa estratégia é similar à abordagem sequencial explanatória, exceto pelo fato de as fases serem invertidas. A *estratégia exploratória sequencial* envolve uma primeira fase de coleta e de análise de dados qualitativos, seguida de uma segunda fase de coleta e de análise de dados quantitativos. Essa segunda fase é desenvolvida sobre os resultados da primeira. O peso maior é em geral atribuído à primeira fase, e os dados são combinados por sua conexão entre a análise dos dados qualitativos e a coleta dos dados quantitativos. O projeto pode ou não ser implementado com uma perspectiva teórica explícita (**Erro! Fonte de referência não encontrada.**).

No nível mais básico, o objetivo dessa estratégia é utilizar os dados e resultados quantitativos para auxiliar na interpretação dos resultados qualitativos. Diferentemente da abordagem explanatória sequencial, que é mais adequada para explicar e interpretar as relações, o foco principal desse modelo está em inicialmente explorar um fenômeno. A aplicação dessa estratégia é apropriada quando se testam elementos de uma teoria emergente, resultante da fase qualitativa, e que também pode ser usado para generalizar resultados qualitativos para diferentes amostras.

Outro objetivo para escolher essa abordagem seria determinar a distribuição de um fenômeno dentro de uma população escolhida. Finalmente, a estratégia exploratória sequencial é discutida com frequência como o procedimento de escolha, quando um pesquisador precisa desenvolver um instrumento, pois os instrumentos existentes são inadequados ou não estão disponíveis. Usando uma abordagem de três fases, o pesquisador primeiramente coleta e analisa os dados qualitativos (fase 1) e utiliza a análise para desenvolver um instrumento (fase 2), o qual posteriormente é administrado a uma amostra de uma população<sup>[29,84]</sup>.

A estratégia exploratória sequencial também apresenta muitas das vantagens do modelo explanatório sequencial. A sua abordagem de duas fases (pesquisa qualitativa seguida

de pesquisa quantitativa) é fácil de implementar, assim como de descrever e relatar de forma direta. É conveniente para um pesquisador que quer explorar um fenômeno, mas também expandir os resultados qualitativos. Além disso, ele poderia tornar um estudo em grande parte qualitativo mais palatável para um orientador, para um comitê ou para uma comunidade de pesquisa bem versados na pesquisa quantitativa, e que podem não estar familiarizados com as abordagens qualitativas. Como acontece com a abordagem explanatória sequencial, o modelo exploratório sequencial requer uma extensão de tempo substancial para completar as duas fases de coleta de dados, o que pode ser uma desvantagem para algumas situações de pesquisa. Além disso, o pesquisador precisa tomar algumas decisões importantes sobre quais resultados da fase qualitativa inicial serão destacados na fase quantitativa subsequente (p. ex., um tema, uma comparações entre grupos, múltiplos temas)<sup>[29]</sup>.

## 5 MÉTODO

### 5.1 DELINEAMENTO

Neste estudo, desenvolveu-se uma pesquisa de métodos mistos com abordagem sequencial explanatória. Os dados quantitativos foram coletados e analisados em uma primeira fase da pesquisa seguidos da coleta e análise dos dados qualitativos na segunda fase; esta segunda fase foi desenvolvida com base nos resultados quantitativos iniciais<sup>[84]</sup>.

De forma consistente com os objetivos do estudo foi atribuído o peso maior aos dados quantitativos; a combinação dos dados ocorreu quando os resultados quantitativos iniciais conduziram a coleta de dados qualitativos. Neste estudo utilizou-se a notação QUAN→qual, em que: as letras maiúsculas indicam a etapa priorizada e a seta indica que as etapas foram realizadas em sequência<sup>[84]</sup>.

### 5.2 LOCAL DO ESTUDO E AMOSTRA

Os pacientes com IC e seus cuidadores foram incluídos através de uma amostra de conveniência na clínica especializada de IC do HCPA. Foram incluídos pacientes adultos, com diagnóstico de IC em acompanhamento regular na clínica há pelo menos seis meses, com pelo menos uma orientação em grupo (intervenção multidisciplinar realizada por equipe), ou individual sobre IC, conhecimento e AC. Foram excluídos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (pela dificuldade em diferenciar a dispneia relacionada à doença pulmonar da dispneia causada pela IC), com qualquer seqüela motora ou dificuldade de locomoção (pela dificuldade de avaliação de algumas questões da escala). A dificuldade de locomoção foi considerada no caso do paciente utilizar auxílio na deambulação, como muletas, bengalas, andadores ou cadeira de rodas. Também não foram elegíveis pacientes com barreiras cognitivas (não estarem orientados auto e alo psiquicamente) ou de comunicação, que pudessem comprometer o preenchimento dos instrumentos e a entrevista.

Quanto à elegibilidade dos cuidadores, foram incluídos adultos que foram designados pelo paciente como referência de cuidado e que desempenhassem essa tarefa há pelo menos seis meses; que fossem membros da família, e que não fossem remunerados. Foram excluídos somente cuidadores com barreiras cognitivas (não orientados auto e alo psiquicamente) ou de comunicação que pudessem comprometer o preenchimento dos instrumentos e a entrevista.

### 5.3 PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os pacientes e cuidadores que preenchiam os critérios de inclusão foram convidados a participarem do estudo. Os participantes receberam uma explicação detalhada do estudo e do preenchimento dos instrumentos, incluindo a informação de que a entrevista seria gravada e transcrita respeitando os critérios de confidencialidade. Todas as entrevistas foram realizadas no centro de pesquisa da instituição em sala reservada. Na fase quantitativa foram incluídos 72 pacientes e 72 cuidadores, no período de junho de 2016 a outubro de 2017. O recrutamento dos pacientes e cuidadores na fase qualitativa continuou até se atingir a saturação dos dados e resultou em uma amostra de 15 cuidadores e 15 pacientes (30 participantes). Os dados da fase qualitativa foram coletados de outubro de 2017 a dezembro de 2017.

#### 5.3.1 Coleta de dados quantitativos

*SCHFI 6.2 v brasileira*: O autocuidado da IC foi avaliado pela SCHFI 6.2 v brasileira (ANEXO A). Este instrumento conta com 22 itens divididos em três escalas. As escalas são: Manutenção do Autocuidado composta por 10 itens, Manejo do Autocuidado e Confiança no Autocuidado ambas compostas por 6 itens. As respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala de Manutenção do Autocuidado; “pouco provável a muito provável” para a escala de Manejo do autocuidado e “não confiante e extremamente confiante” para a escala de Confiança no Autocuidado. Os autores desta escala recomendam que os escores para cada escala sejam calculados separadamente e não combinando os valores das três escalas. Os escores para cada domínio variam de 0 a 100; escores maiores refletem um autocuidado superior e um autocuidado adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos<sup>[14]</sup>.

*CC-SCHFI v brasileira*: Para a avaliar a contribuição dos cuidadores para o AC foi utilizada a CC-SCHFI v brasileira (ANEXO B) que é uma adaptação da SCHFI v 6.2. O instrumento é composto por 22 itens divididos em três escalas: Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado composta por 10 itens, Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado e Confiança do Cuidador na contribuição do Autocuidado, ambas compostas por 6 itens. Da mesma forma que na SCHFI v 6.2 as respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala de Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado; “pouco provável a muito provável” para a Escala de

Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado e “não confiante e extremamente confiante” para a escala de Confiança do Cuidador na contribuição do Autocuidado. Os escores para cada domínio também variam de 0 a 100; escores maiores refletem um autocuidado superior e um autocuidado adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos<sup>[15]</sup>.

*Questionário sócio demográfico e clínico:*

Esse instrumento (APÊNDICE A e B) foi desenvolvido pelos pesquisadores para avaliar as variáveis socio demográficas relacionadas aos cuidadores (gênero, idade, estado civil, anos de estudo e horas diárias dispensadas para o cuidado dos pacientes). Para os pacientes foram coletados dados socio demográficos e clínicos (gênero, idade, estado civil, anos de estudo, etiologia da IC e Classe funcional da *New York Heart Association*).

### **5.3.2 Coleta de dados qualitativos**

As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora deste estudo após cursos teóricos e treinamento em abordagens qualitativas de pesquisa e métodos mistos. Foi utilizado um guia de entrevista semiestruturada (ANEXO C e D) para explorar em profundidade o AC, a contribuição dos cuidadores e fatores que poderiam influenciar o AC. As duplas entrevistadas nesta fase foram selecionadas com base nas análises da etapa quantitativa por meio de uma amostra de conveniência (duplas com escores com acima e abaixo do ponto de corte considerado para um AC adequado). O guia foi construído com base no referencial teórico que guiou o estudo e adaptado de um instrumento usado por pesquisadores americanos que avaliou os fatores que contribuíam para o sucesso do AC em pacientes com IC e seus cuidadores<sup>[16]</sup>. Através de perguntas abertas os pacientes e cuidadores descreveram sobre fatores culturais, suporte social, humor, suas atividades de AC diárias e questões mais específicas sobre comportamentos de AC avaliados nas versões brasileiras da SCHFI e da CC-SCHFI. Os participantes também foram questionados a explicar o que tornava os comportamentos de AC mais fáceis ou difíceis de serem praticados. Além das perguntas abertas foram usadas perguntas de resgate caso as respostas dos pacientes e cuidadores fossem insuficientes. A duração das entrevistas foi de aproximadamente 40 minutos.

## 5.4 ANÁLISE DOS DADOS

### 5.4.1 Análise dos dados quantitativos

As análises estatísticas foram realizadas com o programa *Statistical Package for Social Sciences* versão 20.0. As variáveis contínuas foram descritas como média e desvio padrão para aquelas com distribuição normal ou mediana e intervalo interquartil para distribuição não normal. As variáveis categóricas, como número absoluto e frequências relativas. Foram utilizadas somente análises descritivas.

### 5.4.2 Análise dos dados qualitativos

As entrevistas foram gravadas e transcritas por dois assistentes de pesquisa previamente treinados sobre os objetivos do estudo. Todas as transcrições foram revisadas pela pesquisadora principal, sendo que as três primeiras transcrições foram revisadas linha por linha para verificar sua acurácia. Houve 100% de acurácia nas transcrições. As mesmas transcrições também foram revisadas para identificar lacunas na técnica das entrevistas ou nas perguntas do guia. Não houve mudanças significativas tanto na técnica das entrevistas quanto nas perguntas. Para apoiar a análise dos dados qualitativos foi utilizado o *Software NVivo 12*.

Na fase qualitativa do estudo, os dados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo do tipo temática seguindo as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento de dados, inferência e interpretação<sup>[85]</sup>. A codificação inicial foi baseada em uma lista de códigos pré-existente derivados do referencial teórico que guiou o estudo (Teoria de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca). Esses códigos foram agrupados em categorias de acordo com a similaridade de conteúdo que explicou um ou mais aspectos relacionados às práticas de AC dos pacientes e a contribuição dos cuidadores para o AC. Por fim, foi realizada a intersecção das interpretações e discussão dos resultados.

### 5.4.3 Integração dos Dados

A integração envolveu a conexão dos dados da etapa quantitativa (resultados dos escores das versões brasileiras das escalas SCHFI e CC-SCHFI) para auxiliar o planejamento da coleta de dados na etapa sequencial qualitativa (entrevistas semiestruturadas). Os dados foram conectados para responder a seguinte questão de pesquisa de métodos mistos: Os

fatores culturais, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais e suporte social influenciam o comportamento de AC diário tanto dos pacientes com IC como de seus cuidadores? Esta conexão se deu quando os relatos dos pacientes e dos cuidadores sobre o AC (por exemplo: “me conte como foi o seu dia”, “me fale sobre sua alimentação ou do seu familiar”, “o que significa mudanças de peso para você”) foram analisados para gerar evidências sobre a manutenção, manejo e confiança e comparadas com os resultados dos escores das duas escalas aplicadas. A integração dos dados permite que os resultados qualitativos possam gerar inferências e explicar os resultados quantitativos.

## 5.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

O presente estudo está em consonância com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução nº 466/2012, do CNS) e foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA sob o número 150389 (ANEXO E). Os pacientes e cuidadores incluídos no estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias (ANEXOS F, G, H, I). Os pesquisadores se comprometeram com o caráter confidencial das informações e a utilização única e exclusiva para a execução do estudo.

## REFERÊNCIAS

1. Gheorghiade M, Vaduganathan M, Fonarow GC, Bonow RO. Rehospitalization for heart failure: problems and perspectives. *J Am Coll Cardiol* 2013;61(4):391–403.
2. Bocchi EA, Cruz F, Guimarães G, Moreira LFP, Issa VS, Ferreira SMA, et al. Long-term prospective, randomized, controlled study using repetitive education at six-month intervals and monitoring for adherence in heart failure outpatients: the REMADHE trial. *Circ Heart Fail* 2008;1(2):115–124.
3. Riegel B, Dickson VV. A situation-specific theory of heart failure self-care. *J Cardiovasc Nurs* 2008;23(3):190–196.
4. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *J Cardiovasc Nurs* 2009;24(6):485.
5. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The situation-specific theory of heart failure self-care: revised and updated. *J Cardiovasc Nurs* 2016;31(3):226–235.
6. Riegel B, Lee CS, Dickson VV. Self-care in patients with chronic heart failure: Predictors, outcomes, public-health and policy implications. *Nat Rev Cardiol* 2011;8(11):644.
7. Rodríguez-Gázquez M de los Á, Arredondo-Holguín E, Herrera-Cortés R. Effectiveness of an educational program in nursing in the self-care of patients with heart failure: randomized controlled trial. *Rev Lat Am Enfermagem* 2012;20(2):296–306.
8. Mussi CM, Ruschel K, Nogueira de Souza E, Nogueira Mello Lopes A, Trojahn MM, Camargo Paraboni C, et al. Visita domiciliar melhora conhecimento, autocuidado e adesão na insuficiência cardíaca: ensaio clínico randomizado HELEN-I. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013;21:20–208.
9. Hua CY, Huang Y, Su YH, Bu JY, Tao HM. Collaborative care model improves self-care ability, quality of life and cardiac function of patients with chronic heart failure. *Braz J Med Biol Res* 2017;50(11).
10. Alagiakrishnan K, Mah D, Ahmed A, Ezekowitz J. Cognitive decline in heart failure. *Heart Fail Rev* 2016;21(6):661–673.
11. Hammond CA, Blades NJ, Chaudhry SI, Dodson JA, Longstreth WT, Heckbert SR, et al. Long-Term Cognitive Decline After Newly Diagnosed Heart Failure: Longitudinal Analysis in the CHS (Cardiovascular Health Study). *Circ Heart Fail* 2018;11(3):e004476.
12. 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.
13. 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* 2015;14(1):79–89.
14. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE, Drazner MH, et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: executive summary: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation* 2013;128(16):1810–52.



15. Jonkman NH, Westland H, Groenwold RH, Ågren S, Atienza F, Blue L, et al. Do Self-Management Interventions Work in Patients With Heart Failure? An Individual Patient Data Meta-Analysis. *Circulation* 2016;133(12):1189–1198.
16. Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart* 2014;100(9):716–721.
17. Harkness K, Spaling MA, Currie K, Strachan PH, Clark AM. A systematic review of patient heart failure self-care strategies. *J Cardiovasc Nurs* 2015;30(2):121–135.
18. Srisuk N, Cameron J, Ski CF, Thompson DR. Heart failure family-based education: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2016;99(3):326–38.
19. Deek H, Chang S, Newton PJ, Noureddine S, Inglis SC, Al Arab G, et al. An evaluation of involving family caregivers in the self-care of heart failure patients on hospital readmission: Randomised controlled trial (the FAMILY study). *Int J Nurs Stud* 2017;75:101–111.
20. Vellone E, Paturzo M, D'Agostino F, Petruzzo A, Masci S, Ausili D, et al. MOTIVAtional intErviewing to improve self-care in Heart Failure patients (MOTIVATE-HF): Study protocol of a three-arm multicenter randomized controlled trial. *Contemp Clin Trials* 2017;55:34–8.
21. Fivecoat HC, Sayers SL, Riegel B. Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;1474515118762800.
22. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, 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):372–81.
23. Cameron J, Thompson DR, Szer D, Greig J, Ski CF. Dyadic incongruence in chronic heart failure: Implications for patient and carer psychological health and self-care. *J Clin Nurs* 2017;26(23–24):4804–4812.
24. Lyons KS, Vellone E, Lee CS, Cocchieri A, Bidwell JT, D'Agostino F, et al. A dyadic approach to managing heart failure with confidence. *J Cardiovasc Nurs* 2015;30(4S):S64–S71.
25. Buck HG, Kitko L, Hupcey JE. Dyadic heart failure care types: qualitative evidence for a novel typology. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28(6):37–46.
26. Hooker SA, Schmiege SJ, Trivedi RB, Amoyal NR, Bekelman DB. Mutuality and heart failure self-care in patients and their informal caregivers. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;17(2):102–113.
27. Hoppmann C, Gerstorf D. Spousal interrelations in old age—a mini-review. *Gerontology* 2009;55(4):449–459.
28. Berg CA, Upchurch R. A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychol Bull* 2007;133(6):920–54.
29. Creswell JW, Lopes M. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Bookman; 2010.
30. Dunbar SB, Clark PC, Quinn C, Gary RA, Kaslow NJ. Family influences on heart failure self-care and outcomes. *J Cardiovasc Nurs* 2008;23(3):259–65.

31. Strömberg A, Bonner N, Grant L, Bennett B, Chung ML, Jaarsma T, et al. Psychometric Validation of the Heart Failure Caregiver Questionnaire (HF-CQ®). *Patient* 2017;10(5):579–592.
32. Harkness K, Buck HG, Arthur H, Carroll S, Cosman T, McGillion M, et al. Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care (CACHS). *Nurs Open* 2016;3(1):51–60.
33. Kang X, Himmelfarb CRD, Li Z, Zhang J, Lv R, Guo J. Construct validity of the Chinese version of the Self-care of Heart Failure Index determined using structural equation modeling. *J Cardiovasc Nurs* 2015;30(3):222–228.
34. Siabani S, Leeder SR, Davidson PM, Najafi F, Hamzeh B, Solimani A, et al. Translation and validation of the self-care of heart failure index into Persian. *J Cardiovasc Nurs* 2014;29(6):E1–E5.
35. 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. *Nurs Res Pract* 2013;178.
36. Vellone E, Riegel B, Cocchieri A, Barbaranelli C, D’agostino F, Antonetti G, et al. Psychometric testing of the self-care of heart failure index version 6.2. *Res Nurs Health* 2013;36(5):500–511.
37. 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):1190–1195.
38. de Souza EN, Rohde LE, Ruschel KB, Mussi CM, Beck-da-Silva L, Biolo A, et al. A nurse-based strategy reduces heart failure morbidity in patients admitted for acute decompensated heart failure in Brazil: the HELEN-II clinical trial. *Eur J Heart Fail* 2014;16(9):1002–1008.
39. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 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). *Eur Heart J* 2016;37(27):2129–200.
40. Roger VL. Epidemiology of Heart Failure. *Circ Res* 2013;113(6):646–59.
41. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol* 2014;63(12):1123–1133.
42. Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, Cowie MR, Force TL, Hu S, et al. Heart failure: preventing disease and death worldwide. *ESC Heart Fail* 2014;1(1):4–25.
43. Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, Benjamin EJ, Berry JD, Borden WB, et al. Heart disease and stroke statistics - 2012 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2012;125(1):e2–e220.
44. Ministério da Saúde (Brasil). Informações de Saúde [Internet]. Dep. Informática SUS DATASUS [citado 2018 maio 20]; Available from: <http://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude/tabnet>
45. Bocchi EA, Marcondes-Braga FG, Bacal F, Ferraz AS, Albuquerque D, Rodrigues D. Atualização da diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica - 2012. *Arq Bras Cardiol* 2012;98(1):1–33.

46. Albuquerque DC de, Souza Neto JD de, Bacal F, Rohde LEP, Bernardez-Pereira S, Berwanger O, et al. I Brazilian Registry of Heart Failure: clinical aspects, care quality and hospitalization outcomes. *Arq Bras Cardiol* 2015;104(6):433–442.
47. Gandhi S, Mosleh W, Sharma UC, Demers C, Farkouh ME, Schwalm J-D. Multidisciplinary heart failure clinics are associated with lower heart failure hospitalization and mortality: systematic review and meta-analysis. *Can J Cardiol* 2017;33(10):1237–1244.
48. Blecker S, Paul M, Taksler G, Ogedegbe G, Katz S. Heart failure–associated hospitalizations in the United States. *J Am Coll Cardiol* 2013;61(12):1259–1267.
49. Ziaeeian B, Fonarow GC. The prevention of hospital readmissions in heart failure. *Prog Cardiovasc Dis* 2016;58(4):379–385.
50. Hernandez AF, Greiner MA, Fonarow GC, Hammill BG, Heidenreich PA, Yancy CW, et al. Relationship between early physician follow-up and 30-day readmission among Medicare beneficiaries hospitalized for heart failure. *Jama* 2010;303(17):1716–1722.
51. Bueno H, Ross JS, Wang Y, Chen J, Vidán MT, Normand S-LT, et al. Trends in length of stay and short-term outcomes among Medicare patients hospitalized for heart failure, 1993-2006. *Jama* 2010;303(21):2141–2147.
52. Kociol RD, Peterson ED, Hammill BG, Flynn KE, Heidenreich PA, Piña IL, et al. National survey of hospital strategies to reduce heart failure readmissions: findings from the Get With the Guidelines-Heart Failure registry. *Circ Heart Fail* 2012;5(6):680–7.
53. Ghali JK, Kadakia S, Cooper R, Ferlinz J. Precipitating factors leading to decompensation of heart failure: traits among urban blacks. *Arch Intern Med* 1988;148(9):2013–2016.
54. Wu J-R, Lee KS, Dekker RD, Welsh JD, Song EK, Abshire DA, et al. Prehospital delay, precipitants of admission, and length of stay in patients with exacerbation of heart failure. *Am J Crit Care* 2017;26(1):62–69.
55. Goyal P, Delgado D, Hummel SL, Dharmarajan K. Impact of exercise programs on hospital readmission following hospitalization for heart failure: a systematic review. *Curr Cardiovasc Risk Rep* 2016;10(10):33.
56. Arrigo M, Gayat E, Parenica J, Ishihara S, Zhang J, Choi D, et al. Precipitating factors and 90-day outcome of acute heart failure: a report from the intercontinental GREAT registry. *Eur J Heart Fail* 2017;19(2):201–208.
57. Riegel B, Dickson VV, Topaz M. Qualitative analysis of naturalistic decision making in adults with chronic heart failure. *Nurs Res* 2013;62(2):91–98.
58. Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Adv Nurs Sci* 2012;35(3):194–204.
59. Jurgens CY. Somatic awareness, uncertainty, and delay in care-seeking in acute heart failure. *Res Nurs Health* 2006;29(2):74–86.
60. Riegel B, Dickson VV, Cameron J, Johnson JC, Bunker S, Page K, et al. Symptom recognition in elders with heart failure. *J Nurs Scholarsh* 2010;42(1):92–100.
61. Jurgens CY, Hoke L, Byrnes J, Riegel B. Why do elders delay responding to heart failure symptoms? *Nurs Res* 2009;58(4):274–282.

62. Hertzog MA, Pozehl B, Duncan K. Cluster analysis of symptom occurrence to identify subgroups of heart failure patients: a pilot study. *J Cardiovasc Nurs* 2010;25(4):273–283.
63. Jurgens CY, Moser DK, Armola R, Carlson B, Sethares K, Riegel B. Symptom clusters of heart failure. *Res Nurs Health* 2009;32(5):551–560.
64. Lee KS, Song EK, Lennie TA, Frazier SK, Chung ML, Heo S, et al. Symptom clusters in men and women with heart failure and their impact on cardiac event-free survival. *J Cardiovasc Nurs* 2010;25(4):263–272.
65. Moser DK, Lee KS, Wu J-R, Mudd-Martin G, Jaarsma T, Huang T-Y, et al. Identification of symptom clusters among patients with heart failure: an international observational study. *Int J Nurs Stud* 2014;51(10):1366–1372.
66. Sethares KA, Sosa M-E, Fisher P, Riegel B. Factors associated with delay in seeking care for acute decompensated heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 2014;29(5):429–438.
67. Dickson VV, Deatrck JA, Riegel B. A typology of heart failure self-care management in non-elders. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2008;7(3):171–181.
68. Wu J-R, Reilly CM, Holland J, Higgins M, Clark PC, Dunbar SB. Relationship of Health Literacy of Heart Failure Patients and Their Family Members on Heart Failure Knowledge and Self-Care. *J Fam Nurs* 2017;23(1):116–37.
69. Dickson VV, Riegel B. Are we teaching what patients need to know? Building skills in heart failure self-care. *Heart Lung J Acute Crit Care* 2009;38(3):253–261.
70. Gennaro S, Fantasia HC, Keshinover T, Garry D, Wilcox W, Uppal E. Racial and ethnic identity in nursing research. *Nurs Outlook* 2013;61(3):174–180.
71. Peterson PN, Campagna EJ, Maravi M, Allen LA, Bull S, Steiner JF, et al. Acculturation and outcomes among patients with heart failure. *Circ Heart Fail* 2012;5(2):160–166.
72. Gerber BS, Cho YI, Arozullah AM, Lee S-YD. Racial differences in medication adherence: a cross-sectional study of Medicare enrollees. *Am J Geriatr Pharmacother* 2010;8(2):136–145.
73. Salive ME. Multimorbidity in older adults. *Epidemiol Rev* 2013;35(1):75–83.
74. Stamp KD. Women with heart failure: do they require a special approach for improving adherence to self-care? *Curr Heart Fail Rep* 2014;11(3):307–313.
75. 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: testing dyadic dynamics using the actor–partner interdependence model. *J Fam Nurs* 2014;20(1):120–141.
76. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. *Inst Work Health* 2007;1(1):1–45.
77. Fachel J, Camey S. Avaliação psicométrica: qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: Cunha J, organizador. *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre: Artmed; 2000. página 158–70.
78. Cameron J, Worrall-Carter L, Driscoll A, Stewart S. Measuring self-care in chronic heart failure: a review of the psychometric properties of clinical instruments. *J Cardiovasc Nurs* 2009;24(6):10–22.

79. Feijó MK, Ávila CW, Souza EN de, Jaarsma T, Rabelo ER. Cross-cultural adaptation and validation of the European Heart Failure Self-care Behavior Scale for Brazilian Portuguese. *Rev Lat Am Enfermagem* 2012;20(5):988–996.
80. Riegel B, Carlson B, Glaser D. Development and testing of a clinical tool measuring self-management of heart failure. *Heart Lung J Acute Crit Care* 2000;29(1):4–15.
81. Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *J Card Fail* 2004;10(4):350–360.
82. Lorenzini E. Pesquisa de métodos mistos nas ciências da saúde. *Rev Cuid* 2017;8(2):1549–60.
83. Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications; 2003.
84. Creswell JW. *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. Los Angeles: SAGE; 2015.
85. Minayo MC de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14<sup>o</sup> ed São Paulo: Hucitec; 2014.

## ARTIGO 1

### Submetido ao Journal of Cardiovascular Nursing

#### Adaptação transcultural e validação da *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* para uso no Brasil

Christiane Wahast Ávila, RN, MSc; Ercole Vellone, RN, PhD; Barbara Riegel, RN, PhD; Daniela Bernardes RN; Eneida Rejane Rabelo-Silva RN, ScD

**Introdução:** Os cuidadores desempenham um papel importante no autocuidado (AC) de pacientes com insuficiência cardíaca (IC). Embora existam escalas para avaliar esse comportamento em pacientes com IC, poucos instrumentos estão disponíveis para avaliar a contribuição do cuidador nesse processo. **Objetivo:** Adaptar transculturalmente e avaliar as propriedades psicométricas da *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI) para uso no Brasil. **Métodos:** A CC-SCHFI foi derivada da *Self-care of Heart Failure Index V. 6.2* (SCHFI v. 6.2), esta última adaptada e validada pelo nosso grupo de pesquisa. De forma semelhante a SCHFI a CC-SCHFI avalia a contribuição do cuidador para a manutenção e manejo do AC, bem como a confiança em suas habilidades em contribuir para o AC do paciente com IC. Após a aprovação do autor da escala, foi realizada a adaptação transcultural conforme preconizado pela literatura (tradução, síntese, retrotradução, síntese da retrotradução, revisão por comitê de especialistas e pré-teste). As propriedades psicométricas avaliadas foram validade de face e conteúdo (por revisão de comitê de especialistas), fidedignidade e análise fatorial confirmatória (AFC). **Resultados:** Foram incluídos 100 cuidadores de pacientes com IC, predominantemente do sexo feminino (72%), média de idade de 48±14 anos e 56% cônjuges. A versão adaptada foi denominada versão brasileira da CC-SCHFI. A validade de face e conteúdo foi indicativa de equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual. A AFC apoiou o modelo original de três fatores (SCHFI v. 6.2) como de melhor ajuste e semelhantes aos índices do estudo italiano. A fidedignidade do instrumento, expressada pelo alfa de Cronbach, foi de 0,80, 0,60 e 0,90 para as escalas *Contribuição para manutenção do AC*, *Manejo do AC* e *Confiança no AC*, respectivamente. **Conclusões:** A versão brasileira da CC-SCHFI foi adaptada e validada para uso no Brasil e pode ser usada para mensurar a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC. No entanto, mais estudos devem ser realizados para refinar suas propriedades psicométricas em outras realidades.

**Palavras-chave:** Insuficiência Cardíaca. Autocuidado. Cuidadores. Estudos de Validação.

**Christiane Wahast Ávila, RN, MSc**  
Aluna Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

**Eneida Rejane Rabelo-Silva, RN, ScD**  
Professora, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

**Ercole Vellone, RN, PhD**  
Professor, Escola de Enfermagem da  
Universidade Tor Vergata, Roma, Itália.

**Barbara Riegel, RN, DNSc, FAHA, FAAN**  
Professora, Escola de Enfermagem, Universidade  
da Pennsylvania, Philadelphia, EUA.

**Daniela Bernardes, RN**  
Enfermeira Hospital São Lucas da PUCRS,  
Porto Alegre, Brasil.  
Os autores não têm conflitos de interesse

**Correspondência**  
Eneida Rejane Rabelo-Silva, RN, ScD  
Escola de Enfermagem UFRGS, Rua São Manoel,  
963. Rio Branco, Porto Alegre, RS. 90620-110.  
Brasil. [eneidarabelo@gmail.com](mailto:eneidarabelo@gmail.com)

## Introdução

A insuficiência cardíaca (IC) é uma síndrome clínica complexa associada a altas taxas de mortalidade, hospitalizações frequentes e impacto significativo, em termos de custos, para os sistemas de saúde ao redor do mundo<sup>[1]</sup>. Causas preveníveis, como baixa adesão ao tratamento, têm sido descritas como fator precipitante de descompensação e hospitalização por IC há pelo menos duas décadas. A adesão ao tratamento farmacológico, assim como a medidas não medicamentosas incluem principalmente comportamentos e atitudes, e são considerados hoje componentes-chave para a prática do autocuidado (AC)<sup>[2-6]</sup>.

Um crescente número de evidências tem demonstrado a importância do AC adequado na melhora de desfechos como qualidade de vida, visitas à emergência e redução das taxas de readmissões hospitalares por IC<sup>[7-9]</sup>. É nesse cenário que o entendimento dos fatores que contribuem para o AC, assim como o suporte social são relevantes, justamente para que o planejamento e a implementação de intervenções que possam melhorar esse comportamento nos pacientes com IC sejam incorporados durante o seu seguimento<sup>[10-12]</sup>.

O processo que envolve a prática do AC necessita que os pacientes tenham habilidades cognitivas para a sua realização. Assim, quando isso não é possível, cuidadores ou familiares desempenham um papel importante de auxílio e apoio para a realização dos cuidados necessários à manutenção da saúde e da estabilidade clínica<sup>[13]</sup>.

Nos últimos anos, houve um aumento de publicações sobre o envolvimento dos familiares e cuidadores no processo de AC, reforçando a sua importância no cotidiano dos pacientes com IC<sup>[14,15]</sup>. Sua contribuição no contexto da IC consiste em disponibilizar tempo, empenhar esforços e dar apoio à pessoa que precisa realizar o AC<sup>[15,16]</sup>. Embora pesquisas recentes<sup>[16,17]</sup> tenham demonstrado efeitos benéficos do suporte social em desfechos clínicos importantes, ainda são poucos os estudos focados em intervenções direcionadas aos familiares/cuidadores. Uma das razões para isso

talvez seja a escassez de instrumentos validados, que permitam avaliar o papel do cuidador nesse cenário.

Visando preencher essa lacuna, pesquisadores italianos realizaram uma adaptação da escala norte-americana denominada *Self-Care of Heart Failure Index version 6.2* (SCHFI v. 6.2), que avalia esse comportamento nas etapas de *manutenção, manejo e confiança*. A proposta que embasou essa adaptação foi a possibilidade de sua aplicação ser factível para os cuidadores, mantendo principalmente as mesmas questões<sup>[18]</sup>. A escala baseada na SCHFI v 6.2 foi denominada *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI). Por meio dessa escala, é possível avaliar a contribuição do cuidador em todas as etapas do processo de AC<sup>[18,19]</sup>.

Dada a importância de avaliar a contribuição do cuidador no AC da IC e a falta de instrumentos disponíveis na língua portuguesa, o objetivo deste estudo foi adaptar transculturalmente e avaliar as propriedades psicométricas da CC-SCHFI para uso no Brasil, em uma amostra de cuidadores de pacientes com IC atendidos em clínica especializada.

A adaptação e validação dessa escala torna-se relevante para a prática clínica, uma vez que se propõe a disponibilizar um instrumento que permite avaliar o AC dos pacientes de maneira mais ampla, considerando não somente as suas habilidades em desempenhar a sua prática, mas também de seus cuidadores, que exercem um papel de apoio nesse processo.

## **Método**

### *Desenho, amostra e procedimentos*

Trata-se de um estudo metodológico<sup>[20]</sup> desenvolvido em uma clínica especializada de IC de um hospital público e universitário no sul do Brasil. Foram incluídos cuidadores adultos de pacientes com IC designados pelo paciente como referência de cuidado, e que desempenhassem essa tarefa há pelo menos seis meses, não fossem remunerados e fossem membros da família. Foram excluídos somente cuidadores com barreiras cognitivas (não estarem orientados no tempo, espaço e pessoa) ou de comunicação que pudessem comprometer o preenchimento dos instrumentos. Foi utilizada uma amostra de conveniência.

Os dados foram coletados de novembro de 2015 a junho de 2016, após autorização do autor que realizou a adaptação e validação da CC-SCHFI. A aplicação da



CC-SCHFI foi em forma de entrevista, em sala reservada, no centro de pesquisa clínica da instituição, nos dias das consultas dos pacientes na clínica de IC. Todos os dados foram coletados pela pesquisadora e por uma assistente de pesquisa, previamente treinada sobre os objetivos do estudo, seu protocolo e a aplicação dos instrumentos.

### *Instrumento*

Os instrumentos utilizados serão descritos a seguir.

#### Questionário sociodemográfico e clínico

Esse instrumento foi desenvolvido pelos pesquisadores, a fim de avaliar as variáveis sociodemográficas relacionadas aos cuidadores (gênero, idade, estado civil, anos de estudo, etc.)

#### *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHFI)*

O instrumento é uma adaptação da SCHFI v 6.2, composto pelo mesmo número de itens (22) e escalas (*manutenção do AC, manejo do AC e confiança no AC*), realizada por pesquisadores italianos<sup>[18,19]</sup>. A CC-SCHFI avalia a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC<sup>[18]</sup>.

A escala *Contribuição do cuidador para a manutenção do AC* é composta por 10 itens, os quais avaliam a monitorização dos sintomas e a adesão ao tratamento — comportamentos necessários para prevenir a exacerbação da IC. Nessa escala, os cuidadores são questionados sobre com que frequência recomendam esses comportamentos aos pacientes (por exemplo, pesar-se diariamente, consumir uma dieta com pouco sal, tomar as medicações) ou com que frequência eles realizam essas atividades, quando os pacientes não estão aptos a realizá-las<sup>[18,19]</sup>.

A escala *Contribuição do cuidador para o manejo do AC* tem seis itens, que avaliam a habilidade do cuidador em reconhecer os sintomas de descompensação da IC quando eles ocorrem, implementar uma estratégia de tratamento em resposta a esses sintomas e avaliar a estratégia utilizada<sup>[18,19]</sup>. Na CC-SCHFI, os cuidadores são questionados da seguinte forma: “Se a pessoa de quem você cuida apresentar falta de ar ou inchaço nos tornozelos, com que rapidez você reconhece como um sintoma de IC?”. Além disso, os cuidadores também respondem à seguinte questão: “Se a pessoa de quem você cuida apresentar falta de ar ou inchaço nos tornozelos, quão provável é de você recomendar (ou fazer) uma dessas medidas?”. As escolhas incluem reduzir o sal da

dieta, reduzir os líquidos, tomar uma dose extra de diurético e entrar em contato com o médico ou enfermeiro, assim como na SCHFI v 6.2<sup>[18,19]</sup>.

A escala *Confiança do cuidador para contribuição do AC* utiliza seis itens para avaliar a confiança do cuidador nas suas habilidades em ajudar os pacientes a se engajarem em cada etapa do processo de AC. Por exemplo, o cuidador é questionado: “Com relação a pessoa de quem você cuida, geralmente, quão confiante você se sente em reconhecer alterações de saúde do paciente quando elas ocorrem?”<sup>[18,19]</sup>.

As respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala *Contribuição do cuidador para a manutenção do AC*; “pouco provável” a “muito provável” para a escala *Contribuição do cuidador para o manejo do AC*, e “não confiante” a “extremamente confiante” para a escala *Confiança do cuidador para contribuição do AC*. Os escores para cada escala variam de 0 a 100. Escores maiores refletem um AC superior, enquanto um AC adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos, assim como na SCHFI v 6.2<sup>[18,19]</sup>. Embora o instrumento tenha sido adaptado por pesquisadores italianos, a versão submetida à adaptação transcultural e posterior validação no presente estudo foi a versão em inglês (realizada pelos próprios autores).

O processo de adaptação transcultural foi desenvolvido conforme recomendado na literatura e seguiu as seguintes etapas: tradução, síntese da tradução, retrotradução, síntese da retrotradução, revisão pelo comitê de juízes e pré-teste<sup>[21]</sup> seguido da análise das propriedades psicométricas<sup>[22]</sup>.

A tradução para a língua portuguesa foi realizada por dois tradutores diferentes, que dominavam o idioma original (inglês) e o idioma para o qual o instrumento estava sendo traduzido (português). A síntese das duas versões em português foi submetida à avaliação pelo comitê de juízes, composto por duas enfermeiras com experiência clínica no atendimento a pacientes com IC, um enfermeiro também com experiência na área e professor de língua portuguesa, uma enfermeira com experiência na metodologia utilizada, a pesquisadora e a sua orientadora. Foram discutidos todos os itens, levando em consideração as equivalências semântica, idiomática e conceitual.

A síntese da versão em português foi submetida a retrotradução por dois tradutores, nascidos nos Estados Unidos e com domínio da língua portuguesa. A síntese das duas versões retrotraduzidas foi submetida a um dos autores do instrumento original para avaliação, sendo aprovada para uso no pré-teste. Pequenas revisões sobre a tradução foram discutidas com os autores do instrumento original, de modo a garantir a

correspondência entre o formato da versão em inglês da CC-SCHFI e a versão em português.

O pré-teste foi realizado com 30 cuidadores para avaliação da compreensão das questões do instrumento, não sendo necessárias alterações em nenhum dos itens nessa etapa. A versão final em português foi denominada *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index Versão Brasileira* (CC-SCHFI v Brasileira). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição, e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### *Análises dos dados*

As variáveis contínuas foram descritas como média e desvio padrão para aquelas com distribuição normal e mediana e intervalo interquartil para as com distribuição não normal; as variáveis categóricas, como número absoluto e frequências relativas. O alfa de Cronbach foi utilizado para avaliar a fidedignidade das questões da escala. Todas as análises estatísticas, incluindo a etapa de fidedignidade, foram realizadas com o programa *Statistical Package for Social Sciences* versão 20.0.

Para a realização da análise fatorial confirmatória, foi utilizado o pacote estatístico AMOS versão 18.0. Para o teste de ajuste do modelo proposto, foram analisados os seguintes índices:  $\chi^2$ , CFI (*Comparative Fit Index*), RMSEA (*Root Mean Square Error of Aproximation*), NFI (*Normed Fit Index*)<sup>[23]</sup>. Um valor de  $P < 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo.

## **Resultados**

### *Descrição da amostra*

A amostra total foi composta por 100 cuidadores de pacientes com IC. O sexo feminino foi prevalente (72%), média de idade de  $48 \pm 14$  anos, 56% eram cônjuges, 85% moravam com o paciente e em torno da metade eram ativos (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos cuidadores (n=100).

	n(%)
Gênero	
<i>Feminino</i>	72(72)
Idade <sup>a</sup>	48 (±14)
Anos de estudo <sup>b</sup>	8(6-11)
Com companheiro	68(68)
Sem companheiro	32(32)
Atividade profissional	
<i>Inativo</i>	48(48)
<i>Ativo</i>	52(52)
Relação paciente	
<i>Cônjuge</i>	56(56)
<i>Filho</i>	29(29)
<i>Irmão</i>	06(06)
<i>Outros</i>	09(09)
Mora com paciente	81(81)
Horas de cuidado por dia <sup>b</sup>	06(6-24)

<sup>a</sup>Média ± desvio-padrão

<sup>b</sup>Mediana e intervalo interquartil (25-75)

### *Avaliação das propriedades psicométricas*

#### Consistência interna

O alfa de Cronbach foi de 0,80 na primeira escala (*manutenção do AC*); 0,60 na segunda (*manejo do AC*) e 0,90 na terceira escala (*confiança do AC*).

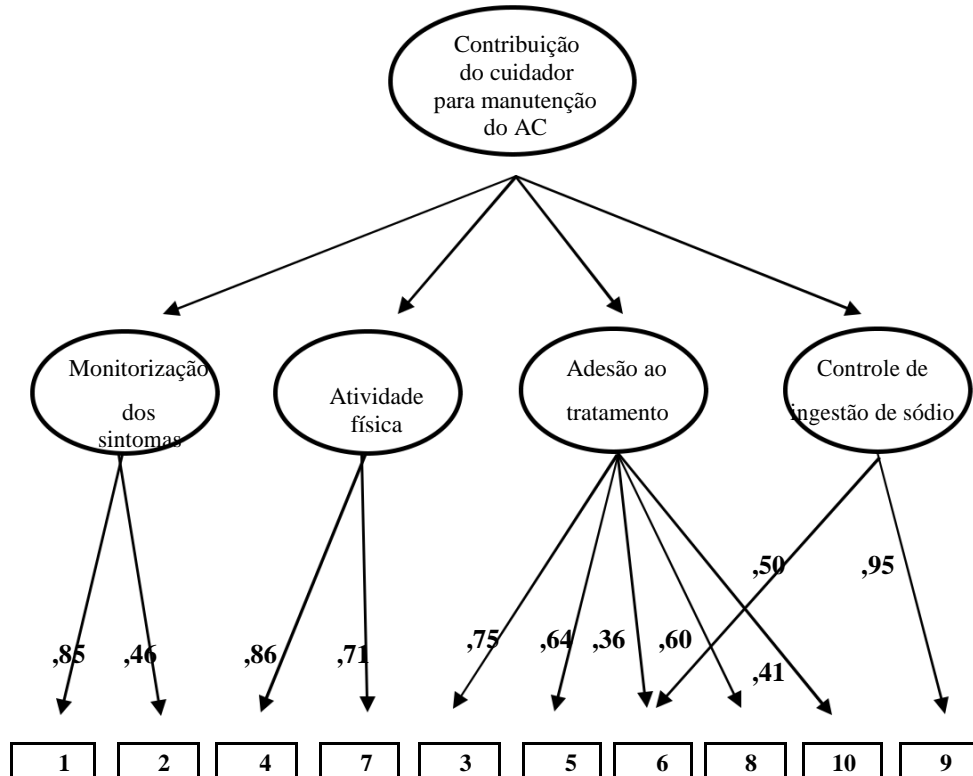
### *Análise fatorial confirmatória da Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index versão Brasileira*

#### Escala de *Contribuição do cuidador para a manutenção do autocuidado*

De acordo com a AFC da escala de *Contribuição do cuidador para a manutenção do autocuidado*, um modelo com quatro fatores foi especificado. Esses fatores foram monitorização dos sintomas (itens 1 e 2), atividade física (itens 4 e 7), adesão ao tratamento (itens 3, 5, 6, 8 e 10) e controle de ingesta de sódio (itens 6 e 9).

A Figura 1 representa o modelo final da versão da escala de *Contribuição do cuidador para a manutenção do AC* dessa escala, com bons índices de ajuste:  $\chi^2 = 38,57$ ; CFI = 0,96; NFI = 0,85; RMSEA = 0,058.

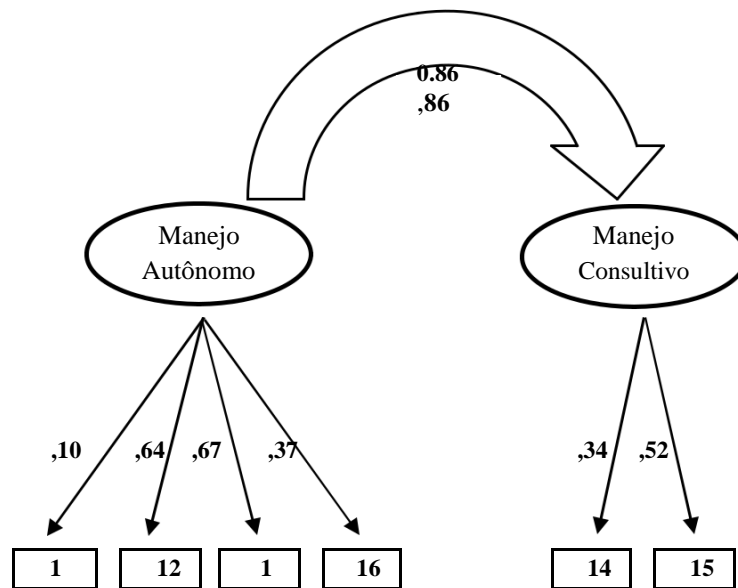
Figura 1 – Análise fatorial confirmatória da escala de *Contribuição do cuidador para a manutenção do autocuidado*



#### Escala de *Contribuição do cuidador para o manejo do autocuidado*

A AFC da escala de *Contribuição do cuidador para o manejo do autocuidado* produziu um modelo que consiste em dois fatores: manejo autônomo (itens 11, 12, 13 e 16) e manejo consultivo (itens 14 e 15). Os índices de ajuste para esse modelo foram adequados:  $\chi^2 = 12,24$ ; CFI = 0,90; NFI = 0,80; RMSEA = 0,074 (Figura 2).

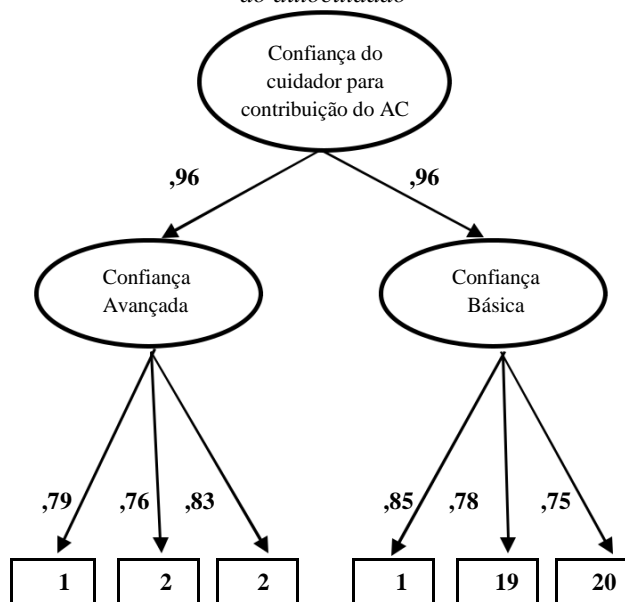
Figura 2 – Análise fatorial confirmatória da escala de *Contribuição do cuidador para o manejo do autocuidado*



#### Escala de *Confiança do cuidador para contribuição do autocuidado*

De acordo com a AFC, a escala de *Confiança do cuidador para contribuição do AC* resultou em dois fatores, com um contendo os itens 17, 21 e 22 e o outro contendo os itens 18, 19 e 20. O primeiro fator consiste em atividades que requerem um conhecimento avançado dos cuidadores e, por isso, foi nomeado *Confiança Avançada*". O segundo fator contém atividades mais básicas, exigindo do cuidador competências mais simples e, por isso, foi nomeado *Confiança Básica*". O modelo contendo dois fatores apresentou índices de ajuste ótimos:  $\chi^2 = 08,98$ ; CFI = 0,99; NFI = 0,97; RMSEA = 0,054 (Figura 3).

Figura 3 – Análise fatorial confirmatória da escala de *Confiança do cuidador para contribuição do autocuidado*



## Discussão

Este é o primeiro estudo que realizou a adaptação transcultural e avaliou as propriedades psicométricas da CC-SCHFI. Os resultados demonstraram que a CC-SCHFI v Brasileira pode ser considerada adaptada e válida ao uso para mensurar a contribuição dos cuidadores no AC de pacientes com IC.

Com relação à análise da fidedignidade, os valores de alfa de Cronbach obtidos foram aceitáveis para as três escalas. Esses resultados reforçam que houve homogeneidade entre os itens e correlação de todos os itens com o total da escala, demonstrando que todas as questões estão medindo o mesmo constructo. O alfa de Cronbach é o coeficiente mais utilizado pelos pesquisadores para avaliar a fidedignidade, embora recentemente tenham surgido críticas com relação ao seu uso, em especial quando se trata de instrumentos multidimensionais<sup>[23,24]</sup>. Os autores italianos avaliaram a fidedignidade por meio de outro coeficiente (*factor score determinacy coefficients*), e também demonstraram valores adequados<sup>[19]</sup>. Apesar das análises do grupo italiano com esse último coeficiente, foi mantida uma conduta mais conservadora de análise, com a utilização do alfa de Cronbach, conforme os autores da escala que deu origem à CC-SCHFI<sup>[18]</sup>.

A dimensionalidade do instrumento foi analisada por meio de três AFC separadamente. Cada uma delas foi conduzida com base nos itens que definem as três escalas que compreendem a CC-SCHFI (*Escala de contribuição do cuidador para a*

*manutenção do autocuidado, Escala de contribuição do cuidador para o manejo do autocuidado e Escala de confiança do cuidador para contribuição do autocuidado*). Os índices de ajuste adequados suportaram o modelo hipotético<sup>[19]</sup>.

As análises prévias da CC-SCHFI revelaram uma estrutura complexa do instrumento e serviram de modelo para guiar a AFC da CC-SCHFI v Brasileira<sup>[19]</sup>. Os índices de ajuste das escalas de *Contribuição do cuidador para a manutenção e o manejo do AC* foram adequados e semelhantes ao estudo italiano. Na escala de *Confiança do cuidador para contribuição do autocuidado*, os índices de ajuste foram ótimos e superiores ao estudo italiano<sup>[19]</sup>.

Uma das limitações do estudo pode ter sido a aplicação em forma de entrevista. Originalmente, o instrumento deveria ser autoaplicável; no entanto, desde a validação da SCHFI v 6.2, que foi aplicada em forma de entrevista, decidiu-se pela utilização, no presente estudo, da mesma abordagem, devido ao nível de dificuldade de entendimento dos pacientes. Por se tratar de um instrumento com itens equivalentes à SCHFI v. 6.2, estudos futuros podem incluir análises de díades, além de determinar se a contribuição dos cuidadores para o AC tem impacto em desfechos clínicos nos pacientes com IC.

A despeito de ter sido desenvolvida a partir da adaptação de uma escala já existente para avaliação do AC de pacientes com IC, os resultados obtidos no estudo italiano — e no presente estudo — reforçam resultados adequados, com relação às propriedades psicométricas do instrumento. Diante desses achados, a versão brasileira da CC-SCHFI torna-se válida e pode ser usada para mensurar a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC.

## Referências

1. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol* 2014;63(12):1123–1133.
2. Wu J-R, Lee KS, Dekker RD, Welsh JD, Song EK, Abshire DA, et al. Prehospital delay, precipitants of admission, and length of stay in patients with exacerbation of heart failure. *Am J Crit Care* 2017;26(1):62–69.
3. Ziaeeian B, Fonarow GC. The prevention of hospital readmissions in heart failure. *Prog Cardiovasc Dis* 2016;58(4):379–385.
4. Goyal P, Delgado D, Hummel SL, Dharmarajan K. Impact of exercise programs on hospital readmission following hospitalization for heart failure: a systematic review. *Curr Cardiovasc Risk Rep* 2016;10(10):33.



5. Arrigo M, Gayat E, Parenica J, Ishihara S, Zhang J, Choi D, et al. Precipitating factors and 90-day outcome of acute heart failure: a report from the intercontinental GREAT registry. *Eur J Heart Fail* 2017;19(2):201–208.
6. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The situation-specific theory of heart failure self-care: revised and updated. *J Cardiovasc Nurs* 2016;31(3):226–235.
7. Jonkman NH, Westland H, Groenwold RH, Agren S, Atienza F, Blue L, et al. Do Self-Management Interventions Work in Patients With Heart Failure? CLINICAL PERSPECTIVE: An Individual Patient Data Meta-Analysis. *Circulation* 2016;133(12):1189–1198.
8. Motta Mussi C, Ruschel K, Nogueira de Souza E, Nogueira Mello Lopes A, Trojahn MM, Camargo Paraboni C, et al. Visita domiciliar melhora conhecimento, autocuidado e adesão na insuficiência cardíaca: ensaio clínico randomizado HELEN-I. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013;21.
9. de Souza EN, Rohde LE, Ruschel KB, Mussi CM, Beck-da-Silva L, Biolo A, et al. A nurse-based strategy reduces heart failure morbidity in patients admitted for acute decompensated heart failure in Brazil: the HELEN-II clinical trial. *Eur J Heart Fail* 2014;16(9):1002–1008.
10. Cené CW, Haymore LB, Dolan-Soto D, Lin F-C, Pignone M, DeWalt DA, et al. Self-care confidence mediates the relationship between perceived social support and self-care maintenance in adults with heart failure. *J Card Fail* 2013;19(3):202–210.
11. Wu J-R, Frazier SK, Rayens MK, Lennie TA, Chung ML, Moser DK. Medication adherence, social support, and event-free survival in patients with heart failure. *Health Psychol* 2013;32(6):637.
12. Fivecoat HC, Sayers SL, Riegel B. Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;14(74515118762800).
13. Riegel B, Lee CS, Dickson VV. Self care in patients with chronic heart failure. *Nat Rev Cardiol* 2011;8(11):644.
14. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, 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):372–81.
15. Buck HG, Kitko L, Hupcey JE. Dyadic heart failure care types: qualitative evidence for a novel typology. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28(6):E37.
16. Dunbar SB, Clark PC, Quinn C, Gary RA, Kaslow NJ. Family influences on heart failure self-care and outcomes. *J Cardiovasc Nurs* 2008;23(3):258.
17. 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* 2015;14(1):79–89.

18. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *J Cardiovasc Nurs* 2009;24(6):485.
19. 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.
20. Wood-Lobiondo G, Haber J. *Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
21. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. *Inst Work Health* 2007;1(1):1–45.
22. Fachel J, Camey S. Avaliação psicométrica: qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In: Cunha J, organizador. *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre: Artmed; 2000. página 158–70.
23. Raykov T. Estimation of congeneric scale reliability using covariance structure analysis with nonlinear constraints. *Br J Math Stat Psychol* 2001;54(2):315–323.
24. Barbaranelli C, Lee CS, Vellone E, Riegel B. The problem with Cronbach's alpha: comment on Sijtsma and van der ark (2015). *Nurs Res* 2015;64(2):140.

## ARTIGO 2

A ser submetido ao *Journal of Mixed-Methods Research*

### Fatores que influenciam o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e a contribuição dos seus cuidadores: Um Estudo com Métodos Mistos

Christiane Wahast Ávila, MSc<sup>1</sup>, RN; Barbara Riegel PhD<sup>2</sup>, RN; Victoria Vaughan Dickson, PhD, RN<sup>3</sup>; Daniela Bernardes RN<sup>1</sup>; Eneida Rejane Rabelo-Silva ScD, RN<sup>1</sup>

#### Resumo

O objetivo deste estudo foi investigar os fatores que influenciam o autocuidado (AC) dos pacientes com insuficiência cardíaca (IC) e a contribuição de seus cuidadores por meio de um estudo com método misto sequencial explanatório. Na primeira fase, de abordagem quantitativa o AC dos pacientes e a contribuição dos cuidadores foram avaliados pelas versões brasileiras das escalas *Self-Care of Heart Failure Index 6.2* e *Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index* respectivamente. A segunda fase, de abordagem qualitativa, foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, adotando-se a análise de conteúdo do tipo temática. Mais de 50% dos pacientes e cuidadores apresentaram escores inferiores ao ponto de corte em todas as escalas, a exceção da escala de confiança no AC em que 56% dos pacientes apresentaram escore  $\geq 70$  pontos. As análises qualitativas revelaram quatro categorias relacionadas a fatores que facilitavam ou dificultavam as práticas de AC: cultura e conhecimento sobre a IC, estado emocional, suporte social e fatores econômicos. A integração dos resultados nos permitiu inferir que os pacientes e cuidadores com escores de manutenção do AC adequados demonstraram reconhecimento dos sinais e sintomas de exacerbação da IC. Quanto ao manejo do AC, de forma semelhante, pacientes e cuidadores apresentaram dificuldades em tomar decisões que pudessem melhorar sua condição clínica. Percebe-se que pacientes e cuidadores com escores abaixo do ponto de corte consideram que as práticas de AC são impossíveis de serem alcançadas, mantidas e manejadas. Pacientes e cuidadores destacam confiança na equipe e instituição de vínculo. Diante dessas evidências, estratégias inovadoras que incluam o desenvolvimento de habilidades práticas de AC para pacientes e cuidadores devem ser priorizadas.

<sup>1</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul - Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil

<sup>2</sup> University of Pennsylvania. PA, EUA

<sup>3</sup> New York University. NY, EUA

#### Correspondência

Eneida Rejane Rabelo-Silva, RN, ScD

Escola de Enfermagem UFRGS, Rua São Manoel, 963. Rio Branco, Porto Alegre, RS. 90620-110. Brasil.

[eneidarabelo@gmail.com](mailto:eneidarabelo@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

A insuficiência cardíaca (IC) afeta aproximadamente 26 milhões de pessoas ao redor do mundo e as projeções mostram que sua prevalência aumentará em torno de 40% até 2030<sup>[1,2]</sup>. Estima-se que mais da metade das hospitalizações por IC são preveníveis e atribuíveis ao autocuidado (AC) ineficiente<sup>[3]</sup>. O AC na IC é definido como um processo de tomada de decisão que envolve escolhas de comportamentos que mantenham a estabilidade fisiológica (manutenção do AC) e a resposta aos sintomas quando os mesmos ocorrem (manejo do AC) e a confiança em desempenhar essas atividades (confiança no AC)<sup>[4]</sup>. O AC é uma das peças-chave do tratamento da IC, no entanto os pacientes ainda enfrentam dificuldades em gerenciá-lo apesar das estratégias de educação para o desenvolvimento de habilidades para sua prática serem um dos aspectos centrais dos programas de manejo da IC e dos planos de alta hospitalar<sup>[4,5]</sup>.

Por se tratar de um comportamento considerado complexo e influenciado por uma combinação de fatores comportamentais (depressão, ansiedade, atitudes, auto eficácia), bem como fatores cognitivos, capacidade física, presença de múltiplas comorbidades, aspectos culturais e sociais<sup>[4-8]</sup> os pacientes com IC muitas vezes necessitam de auxílio para o manejo do AC com o apoio dos seus cuidadores<sup>[9-11]</sup>. O entendimento de como esses fatores ou esta relação de auxílio ocorre, ainda não é bem compreendido<sup>[10]</sup>. Estudos envolvendo a avaliação do comportamento de AC dos pacientes, somados a compreensão de como se dá o apoio dos seus cuidadores por meio de um estudo com métodos mistos poderá agregar informações e conhecimento à literatura disponível.

### *Aplicação de métodos mistos na pesquisa sobre autocuidado na insuficiência cardíaca*

A investigação de fenômenos clínicos e comportamentais, considerados complexos como o AC na IC podem se beneficiar de uma abordagem de pesquisa que inclui a metodologia de métodos mistos que agrega componentes da pesquisa quantitativa e qualitativa. Essa abordagem é especialmente útil na exploração de fenômenos complexos e fornece inferências mais robustas do que estudos de metodologia de abordagem única<sup>[12,13]</sup>. A compreensão do AC na IC requer a integração e exploração profunda de múltiplas variáveis que podem influenciar o AC. Visando agregar conhecimento a partir da utilização dessa metodologia este estudo foi proposto com o objetivo de investigar os fatores que influenciam o AC dos pacientes com IC e a contribuição de seus cuidadores. O objetivo da etapa quantitativa foi analisar o AC de

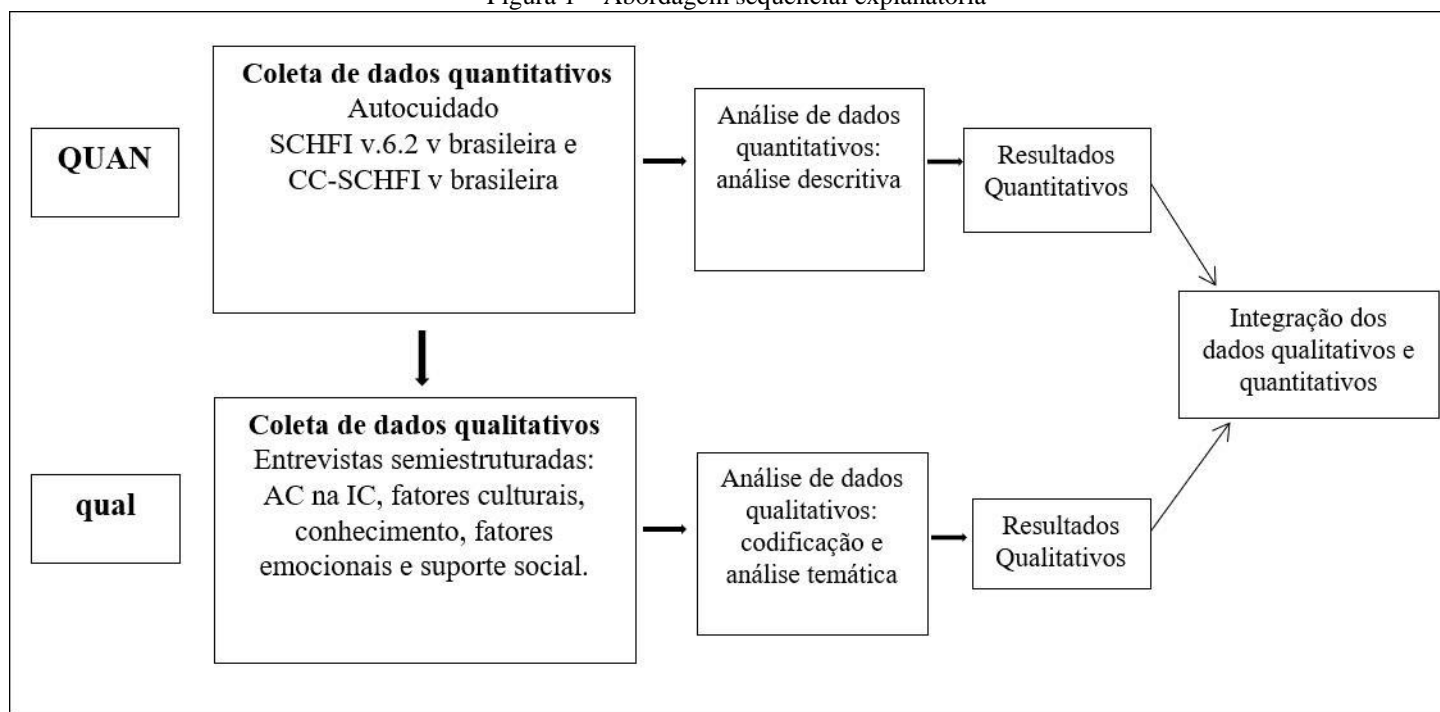
pacientes com IC utilizando as versões brasileiras da *Self Care of Heart Failure Index v 6.2* (SCHFI 6.2 v brasileira)<sup>[14]</sup> e da *Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index* (CC-SCHFI v brasileira)<sup>[15]</sup> que traz informações sobre a contribuição dos cuidadores para o AC de pacientes com IC. Na etapa qualitativa foi explorada a influência de fatores culturais, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais e suporte social no AC dos pacientes além de explorar como alguns desses fatores podem interferir na contribuição do cuidador para o AC dos pacientes. O referencial teórico que guiou esse estudo (Teoria do Autocuidado na Insuficiência Cardíaca) afirma que as relações entre as díades (paciente/cuidador) influenciam o AC. Nesta perspectiva foi testada a hipótese de que existem fatores (cultura, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais, suporte social) que influenciam o AC de pacientes com IC e a contribuição dos seus cuidadores.

## MÉTODOS

Neste estudo, desenvolveu-se uma pesquisa de métodos mistos com abordagem sequencial explanatória (Figura 1 e Tabela 1). Os dados quantitativos foram coletados e analisados em uma primeira fase da pesquisa seguidos da coleta e análise dos dados qualitativos na segunda fase; esta segunda fase foi desenvolvida com base nos resultados quantitativos iniciais<sup>[12,13]</sup>.

De forma consistente com os objetivos do estudo foi atribuído o peso maior aos dados quantitativos; a combinação dos dados ocorreu quando os resultados quantitativos iniciais conduziram a coleta de dados qualitativos. Neste estudo utilizou-se a notação QUAN→qual, em que: as letras maiúsculas indicam a etapa priorizada e a seta indica que as etapas foram realizadas em sequência.

Figura 1 – Abordagem sequencial explanatória



Nota: AC = autocuidado; IC =Insuficiência Cardíaca; SCHFI v.6.2 v brasileira = Self-care of Heart Failure Index v.6.2 versão brasileira; CC-SCHFI v brasileira = Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index

Tabela 1 – Procedimento de Coleta de Dados

Instrumento	Objetivo	Procedimento	Interpretação
SCHFI 6.2 v brasileira	Instrumento para avaliar a manutenção, manejo e confiança do autocuidado.	Instrumento com 22 itens com respostas que variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” (Manutenção); “pouco provável a muito provável” (Manejo) e “não confiante e extremamente confiante” (Confiança).	Escores de 0-100. Ponto de corte para autocuidado adequado $\geq 70$ para cada uma das escalas
CC-SCHFI v brasileira	Instrumento para avaliar contribuição do cuidador na manutenção, manejo e confiança do autocuidado.	Instrumento com 22 itens com respostas que variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” (Manutenção); “pouco provável a muito provável” (Manejo) e “não confiante e extremamente confiante” (Confiança).	Escores de 0-100. Ponto de corte para autocuidado adequado $\geq 70$ para cada uma das escalas
Guia Entrevista Semiestruturada	Elucidar relatos detalhados das barreiras e facilitadores para o autocuidado dos pacientes e seus cuidadores	Após completar os instrumentos quantitativos os participantes responderam a perguntas abertas sobre manutenção, manejo, confiança no AC, fatores culturais, conhecimento, fatores emocionais e suporte social. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas no Nvivo	Codificação preliminar baseada em uma lista de códigos pré-existentes derivados da teoria que guiou o estudo.

### Local do Estudo e Amostra

Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição os pacientes com IC e seus cuidadores foram incluídos através de uma amostra de conveniência em uma clínica especializada de IC de um Hospital Público e Universitário no Sul do Brasil. Foram incluídos pacientes adultos, com diagnóstico de IC em acompanhamento regular na clínica há pelo menos seis meses, com pelo menos uma orientação em grupo (intervenção multidisciplinar realizada por equipe), ou individual sobre IC, conhecimento e AC. Foram excluídos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (pela dificuldade em diferenciar a dispneia relacionada à doença pulmonar da

dispneia causada pela IC), com qualquer sequela motora ou dificuldade de locomoção (pela dificuldade de avaliação de algumas questões da escala). A dificuldade de locomoção foi considerada no caso do paciente utilizar auxílio na deambulação, como muletas, bengalas, andadores ou cadeira de rodas. Também não foram elegíveis pacientes com barreiras cognitivas (não estarem orientados auto e alo psiquicamente) ou de comunicação, que pudessem comprometer o preenchimento dos instrumentos e a entrevista.

Quanto à elegibilidade dos cuidadores, foram incluídos adultos que foram designados pelo paciente como referência de cuidado e que desempenhassem essa tarefa há pelo menos seis meses; que fossem membros da família, e que não fossem remunerados. Foram excluídos somente cuidadores com barreiras cognitivas (não orientados auto e alo psiquicamente) ou de comunicação que pudessem comprometer o preenchimento dos instrumentos e a entrevista.

### **Participantes e procedimentos de coleta de dados**

Os pacientes e cuidadores que preenchem os critérios de inclusão foram convidados a participarem do estudo. Os participantes receberam uma explicação detalhada do estudo e do preenchimento dos instrumentos, incluindo a informação de que a entrevista seria gravada e transcrita respeitando os critérios de confidencialidade. Todas as entrevistas foram realizadas no centro de pesquisa da instituição em sala reservada. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cada uma das fases da pesquisa (quantitativa e qualitativa). Na fase quantitativa foram incluídos 72 pacientes e 72 cuidadores, no período de junho de 2016 a outubro de 2017. O recrutamento dos pacientes e cuidadores na fase qualitativa continuou até se atingir a saturação dos dados e resultou em uma amostra de 15 cuidadores e 15 pacientes (30 participantes). Os dados da fase qualitativa foram coletados de outubro de 2017 a dezembro de 2017.

### **Coleta de Dados Quantitativos**

*SCHFI 6.2 v brasileira*: O autocuidado da IC foi avaliado pela *SCHFI 6.2 v brasileira*. Este instrumento conta com 22 itens divididos em três escalas. As escalas são: Manutenção do Autocuidado composta por 10 itens, Manejo do Autocuidado e Confiança no Autocuidado ambas compostas por 6 itens. As respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala de Manutenção do



Autocuidado; “pouco provável a muito provável” para a escala de Manejo do autocuidado e “não confiante e extremamente confiante” para a escala de Confiança no Autocuidado. Os autores desta escala recomendam que os escores para cada escala sejam calculados separadamente e não combinando os valores das três escalas. Os escores para cada domínio variam de 0 a 100; escores maiores refletem um autocuidado superior e um autocuidado adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos<sup>[14]</sup>.

*CC-SCHFI v brasileira:* Para avaliar a contribuição dos cuidadores para o AC foi utilizada a CC-SCHFI v brasileira que é uma adaptação da SCHFI v 6.2. O instrumento é composto por 22 itens divididos em três escalas: Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado composta por 10 itens, Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado e Confiança do Cuidador na contribuição do Autocuidado, ambas compostas por 6 itens. Da mesma forma que na SCHFI v 6.2 as respostas para cada item variam de “nunca/raramente” a “sempre/diariamente” para a escala de Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado; “pouco provável a muito provável” para a Escala de Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado e “não confiante e extremamente confiante” para a escala de Confiança do Cuidador na contribuição do Autocuidado. Os escores para cada domínio também variam de 0 a 100; escores maiores refletem um autocuidado superior e um autocuidado adequado é considerado quando o escore para cada escala é igual ou superior a 70 pontos<sup>[15]</sup>.

#### *Questionário sócio demográfico e clínico:*

Esse instrumento foi desenvolvido pelos pesquisadores para avaliar as variáveis socio demográficas relacionadas aos cuidadores (gênero, idade, estado civil, anos de estudo e horas diárias dispensadas para o cuidado dos pacientes). Para os pacientes foram coletados dados socio demográficos e clínicos (gênero, idade, estado civil, anos de estudo, etiologia da IC e Classe funcional da *New York Heart Association*).

### **Coleta de dados qualitativos**

As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora deste estudo após cursos teóricos e treinamento em abordagens qualitativas de pesquisa e métodos mistos. Foi utilizado um guia de entrevista semiestruturada para explorar em profundidade o AC, a contribuição dos cuidadores e fatores que poderiam influenciar o AC. As duplas entrevistadas nesta fase foram selecionadas com base nas análises da etapa quantitativa por meio de uma amostra de conveniência (duplas com escores com acima e abaixo do

ponto de corte considerado para um AC adequado). O guia foi construído com base no referencial teórico que guiou o estudo e adaptado de um instrumento usado por pesquisadores americanos que avaliou os fatores que contribuíam para o sucesso do AC em pacientes com IC e seus cuidadores<sup>[16]</sup>. Através de perguntas abertas os pacientes e cuidadores descreveram sobre fatores culturais, suporte social, humor, suas atividades de AC diárias e questões mais específicas sobre comportamentos de AC avaliados nas versões brasileiras da SCHFI e da CC-SCHFI. Os participantes também foram questionados a explicar o que tornava os comportamentos de AC mais fáceis ou difíceis de serem praticados. Além das perguntas abertas foram usadas perguntas de resgate caso as respostas dos pacientes e cuidadores fossem insuficientes. A duração das entrevistas foi de aproximadamente 40 minutos.

## **Análise dos dados**

### **Análise dos dados quantitativos**

As análises estatísticas foram realizadas com o programa *Statistical Package for Social Sciences* versão 20.0. As variáveis contínuas foram descritas como média e desvio padrão para aquelas com distribuição normal ou mediana e intervalo interquartil para distribuição não normal. As variáveis categóricas, como número absoluto e frequências relativas. Foram utilizadas somente análises descritivas.

### **Análise dos dados qualitativos:**

As entrevistas foram gravadas e transcritas por dois assistentes de pesquisa previamente treinados sobre os objetivos do estudo. Todas as transcrições foram revisadas pela pesquisadora principal, sendo que as três primeiras transcrições foram revisadas linha por linha para verificar sua acurácia. Houve 100% de acurácia nas transcrições. As mesmas transcrições também foram revisadas para identificar lacunas na técnica das entrevistas ou nas perguntas do guia. Não houve mudanças significativas tanto na técnica das entrevistas quanto nas perguntas. Para apoiar a análise dos dados qualitativos foi utilizado o *Software NVivo 12*.

Na fase qualitativa do estudo, os dados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo do tipo temática seguindo as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento de dados, inferência e interpretação<sup>[17]</sup>. A codificação inicial foi baseada em uma lista de códigos pré-existente derivados do referencial teórico que guiou o estudo (Teoria de Autocuidado na Insuficiência Cardíaca). Esses códigos foram

agrupados em categorias de acordo com a similaridade de conteúdo que explicou um ou mais aspectos relacionados às práticas de AC dos pacientes e a contribuição dos cuidadores para o AC. Por fim, foi realizada a intersecção das interpretações e discussão dos resultados.

### **Integração dos Dados**

A integração envolveu a conexão dos dados da etapa quantitativa (resultados dos escores das versões brasileiras das escalas SCHFI e CC-SCHFI) para auxiliar o planejamento da coleta de dados na etapa sequencial qualitativa (entrevistas semiestruturadas). Os dados foram conectados para responder a seguinte questão de pesquisa de métodos mistos: Os fatores culturais, conhecimento sobre a IC, fatores emocionais e suporte social influenciam o comportamento de AC diário tanto dos pacientes com IC como de seus cuidadores? Esta conexão se deu quando os relatos dos pacientes e dos cuidadores sobre o AC (por exemplo: “me conte como foi o seu dia”, “me fale sobre sua alimentação ou do seu familiar”, “o que significa mudanças de peso para você”) foram analisados para gerar evidências sobre a manutenção, manejo e confiança e comparadas com os resultados dos escores das duas escalas aplicadas. A integração dos dados permite que os resultados qualitativos possam gerar inferências e explicar os resultados quantitativos.

### **Resultados da fase quantitativa**

A amostra foi composta por 72 pacientes com IC e 72 cuidadores. A Tabela 2 ilustra as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes, que eram predominantemente do sexo masculino (62,5%), com média de idade  $65 \pm 14$  anos, (64%) com companheiro e (84%) inativos. Quanto aos cuidadores, o sexo feminino foi prevalente (71%), média de idade de  $49 \pm 14$  anos, 57% eram cônjuges, 85% moravam com o paciente e 55% eram ativos (Tabela 3)

Tabela 2 – Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes

	(n=72)
Gênero	
Masculino	45(62,5)
Idade, anos <sup>†</sup>	65(±14)
Anos de Estudo <sup>‡</sup>	5(8-3)
Com companheiro <sup>¶</sup>	51(71)
Sem companheiro <sup>¶</sup>	21(29)
Vive com cuidador <sup>¶</sup>	61(85)
Atividade Profissional <sup>*</sup>	

Inativo	61(85)
Ativo	11(15)
Tempo Clínica IC <sup>†,§</sup>	36(16-72)
Classe NYHA <sup>**</sup>	
I	17(24)
II	29(40)
III	17(24)
IV	9(12,5)

\*Variáveis categóricas n(%); †Média ±desvio-padrão; ‡Mediana e intervalo interquartil (25-75);

§Tempo em meses; \*\* NYHA = New York Heart Association.

Tabela 3 – Características sociodemográficas dos cuidadores

	(n=72)
Gênero <sup>*</sup>	
Feminino	51(71)
Idade <sup>†</sup>	49(±14)
Anos de Estudo <sup>‡</sup>	8(6-11)
Com companheiro <sup>*</sup>	67(93)
Sem companheiro <sup>*</sup>	5(7)
Atividade Profissional <sup>*</sup>	
Ativos	40(55,5)
Inativos	32(44,5)
Relação Paciente <sup>*</sup>	
Cônjuge	41(57)
Filho	21(29)
Irmão	4(5,6)
Outros	6(8)
Mora com paciente <sup>*</sup>	61(85)
Horas de cuidado por dia <sup>‡</sup>	16(6-24)

\*Variáveis categóricas n(%); †Média ±desvio-padrão; ‡Mediana e intervalo interquartil (25-75)

### Escores da SCHFI 6.2 e da CC-SCHFI v brasileiras

As médias dos escores obtidas pelos pacientes na SCHFI 6.2 v. brasileira para as escalas de Manutenção, Manejo e Confiança foram todas abaixo do escore considerado satisfatório para AC adequado. De forma semelhante, os cuidadores apresentaram escores inferiores ao ponto de corte do instrumento nas escalas de manutenção e manejo. Na escala de confiança, os cuidadores apresentaram escores adequados (Tabela 4).

Tabela 4 – Escores da SCHFI 6.2 v. brasileira e da CC-SCHFI v brasileira

	Escore SCHFI 6.2 v. brasileira (n=72)	Escore CC-SCHFI v brasileira (n=72)
Manutenção do Autocuidado <sup>†</sup>	61 ±14,6	55,7 ±24,4
Manejo do Autocuidado <sup>†</sup>	29,3 ±13,6	58,6 ±20,6
Confiança no Autocuidado <sup>†</sup>	63,5 ±20,3	71 ±20,8

<sup>†</sup>Média ±desvio-padrão

A Tabela 5 apresenta resultados de uma análise para identificar o percentual de pacientes e cuidadores com escores acima ( $\geq 70$ ) e abaixo ( $<70$ ) do ponto de corte para o AC. Ao considerar-se o ponto de corte adequado para AC, somente na escala de confiança, aproximadamente metade dos pacientes apresentou escores  $\geq 70$  pontos.

Tabela 5 – Escores acima ( $\geq 70$ ) e abaixo ( $<70$ ) de autocuidado para pacientes e cuidadores

	SCHFI 6.2 v. brasileira $\geq 70$ (n=72)	CC-SCHFI v brasileira $\geq 70$ (n=72)	SCHFI 6.2 v. brasileira $<70$ (n=72)	CC-SCHFI v brasileira $<70$ (n=72)
Manutenção do Autocuidado <sup>*</sup>	31 (44)	26(36)	41(56)	46(64)
Manejo do Autocuidado <sup>*</sup>	—	25(35)	72(100)	47(65)
Confiança no Autocuidado <sup>*</sup>	40(56)	33(46)	32(24)	39(44)

\*Variáveis categóricas descritas com n (%)

### Resultados da fase qualitativa

Para esta fase foram entrevistados 15 pacientes e seus 15 cuidadores. A média de idade dos pacientes foi de  $56 \pm 18$  anos e somente um, não residia com o cuidador. Os cuidadores tinham média de idade de  $40 \pm 16$  anos, predominantemente do sexo feminino, sete eram cônjuges, quatro filhos, três irmãos e um neto.

Os resultados das entrevistas revelaram categorias relacionadas aos fatores que facilitavam ou dificultavam as práticas de AC entre os pacientes e cuidadores. O material resultante das entrevistas, das observações e anotações resultou em quatro categorias: Cultura e Conhecimento sobre a IC, Estado emocional, Suporte Social e Fatores Econômicos.

### Cultura e Conhecimento sobre a IC:

Durante as entrevistas pacientes e cuidadores foram questionados sobre o que significava a IC e como acreditavam que essa doença se manifestava (funcionava). Praticamente todos os pacientes relataram ter o coração grande, fraco e acreditavam ter

desenvolvido este problema por terem trabalhado demais e em atividades que exigiam esforço. Em alguns relatos os pacientes atribuíam a “culpa” de terem essa condição a hábitos não saudáveis como fumar, ingerir álcool em excesso e ao estresse. Na visão dos cuidadores significava algo muito grave e com o qual deveriam estar sempre atentos. Além disso, os cuidadores demonstraram grande preocupação em manter os pacientes livres de preocupações e situações que envolvessem estresse. O conhecimento sobre os sintomas foi demonstrado por todos os participantes. No entanto, poucos conseguiram explicar com mais detalhes como era a repercussão da IC.

“Eu penso que trabalhei demais, sabe assim, eu cansei de tanto trabalhar. Trabalhava na lavoura, plantava fumo. Eu e meu marido trabalhamos muito. Meu coração ficou fraco de tanto forcejar” (P3).

“Trabalhava pesado desde criança. Então penso que eu cansei e o coração fico grande e cansado” (P1)

“Ah, eu penso assim, que eu não me cuidava na alimentação, trabalhei demais, me incomodava, né”? “Acho que foi tudo isso”. (P8).

“Eu ficava nervosa, bastante nervosa. Eu acho que foi disso que veio, de todo meu estresse” (P13).

“Bom, eu bebia e fumava muito. Pegava serviço pesado. Daí só podia dar nisso”. (P2).

“Talvez porque ingeri bebida, essas coisas. Tomei muito vinho, mistura de tipo assim caipira. Daí começou a fazer mal, o coração ficou grande. Hoje nem posso ver bebida de álcool” (P 15).

“O que causou foi minha falta de competência comigo, a minha falta de cuidado. Por 10 anos eu fumei e me alimentei mal” (P6).

“Pra mim significa que tem que ter muitos cuidados. Ela não pode se estressar, não pode se incomodar com nada” (C13).

(Fonte: entrevistas pacientes/cuidadores out-dez 2017)

### **Suporte Social:**

O suporte social foi considerado extremamente importante para pacientes e cuidadores. Contar com o apoio de familiares ou amigos próximos pode facilitar as práticas de AC, como por exemplo, procurar auxílio quando não estão se sentindo bem. Este apoio que pode ser solicitado quando necessário, permite que os pacientes se sintam mais seguros no seu dia-a-dia.

“Todo mundo me cuida até o mecânico da rua. Esses dias ouvi os gritos dele e fui ver o que era. Fazia dois dias que eu não abria a porta da frente e ele achou que eu estava morto [risos]” (P1).

“A minha esposa está sempre do meu lado, sempre grudada em mim. Quando eu não estou bem ela passa a noite toda acordada. Ela se preocupa muito com os barulhos que eu faço quando estou dormindo” (P3).

“Quando me aperto chamo os vizinhos porque os filhos nem sempre estão em casa” (P5).

“Eu tenho um filho que trabalha na secretaria de saúde. Aquele ali se eu não arrumar ninguém eu mando ligar para ele. Ele larga o serviço e vai lá, me

pega, me leva pro hospital. Na hora! Não tem o que esperar, a doença não pode esperar” (P6).

“Ah, eu recorro aos meus amigos, meus vizinhos, mas primeiro peço ajuda para minha filha, pois é ela quem me acompanha sempre nas consultas, no hospital” (P8).

“Meu Deus, minha família é tudo na minha vida. Para mim essa consideração, esse querer bem. E isso aí não se encontra fácil não: sinceridade, honestidade, amizade. E isso existe muito entre nós lá em casa” (P10).

“Quando o pai ficou doente eu e meus irmãos nos dividimos muito. Ele mora lá em casa, mas todos ajudam da forma que podem. Visitam, ajudam com dinheiro para os remédios” (C5).

“Temos uma estrutura boa ali, de amigos, de pessoas que a gente conhece”. Ligo para um amigo que trabalha na SAMU também quando preciso trazer o pai no hospital. “Se eu não tivesse esse suporte, eu acho que seria realmente muito complicado” (C8).

“Ai, graças a Deus eu tenho bastante amigos, assim, tenho compadres. Então é bastante gente que consegue me ajudar” (C10)

(Fonte: entrevistas pacientes/cuidadores out-dez 2017)

Ainda dentro da categoria de suporte social, um tema interessante que emergiu das entrevistas foi de que alguns pacientes relataram ter perdido as relações de apoio ao longo do tempo. Muitos pontuaram não ter com quem contar ou que podiam contar apenas com um único membro da família (cuidador). Para os cuidadores o fato de não ter com quem dividir a responsabilidade sobre o cuidado também foi colocado como uma barreira. Muitos cuidadores relataram terem sofrido mudanças no seu estilo de vida ao assumirem o papel de cuidador.

“Olha o que eu vou te dizer, eu descobri ao longo da vida que não tenho amigos, eu tive conhecidos. Hoje meus amigos são quase zero. Eles existem, mas não me procuram e vale o mesmo para os parentes” (P2).

“Eu não gosto muito de incomodar minha família. Meus filhos tem a vida deles, o trabalho deles. Já fazem muito em me deixar morar com eles” (P4).

“Não posso contar com ninguém que não seja minha filha e meu genro. Esses estão aí para tudo. Agora o resto...” (P11)

“É como eu te disse, pra chamar eles eu tenho que estar bem mal mesmo” (P13).

“Eu acho que os meus filhos sentem tanta segurança na minha esposa (madrasta) que pensam. Ah ela tá cuidando do pai então a gente não precisa se envolver”. (P15).

“Ninguém procura pegar o telefone pra ligar, perguntar se precisa de alguma coisa. E se é pra trazer problema melhor nem ligar mesmo” (C2).

“Na doença que a gente descobre quem são as pessoas que pode contar. Pra comer churrasco quando ele tava bem, daí todo mundo aparecia. Agora somos nós dois e Deus” (C4).

“Não. Eles (enteados) não ajudam. Eles acham assim - Ah, tu tá com o nosso pai? Então tem que fazer tudo né? Acham que é obrigação minha cuidar do pai deles” (C15).

“Tive que parar de trabalhar para cuidar do vô. Minha vida parou, pois vivo em função de consulta, de hospital” (C14).

“Acaba sobrando só pra mim enfermeira. É triste, mas realmente não tenho com quem contar. Quando preciso trazer ela pro hospital chamo taxi ou se ela

não está tão mal, pegamos ônibus. São dois ônibus lá de casa até aqui!” (C13).

(Fonte: entrevistas pacientes/cuidadores out-dez 2017)

### **Fatores Econômicos:**

Pacientes e cuidadores relataram que as dificuldades financeiras tinham impacto negativo e dificultavam o cuidado. O tema que emergiu das entrevistas de forma mais frequente foi relacionado a compra ou dificuldade em adquirir os medicamentos no posto de saúde. Desta forma, a condição econômica foi apontada como um fator que dificulta o AC e contribuição dos cuidadores para o AC.

“Eu estou parado né, me sentindo meio chato até. Porque só ela (esposa) trabalha e eu tenho filhos com ela. Eu não estou podendo trabalhar, então para mim está sendo muito doloroso. Aguentar essa barra, de ver ela acordar cedo todos os dias e ver que as vezes falta coisa para as crianças” (P15).

“O que atrapalha é isso. Semana passada não tinha os remédios no posto e eu não tinha dinheiro para comprar” (P14).

“Ja melhorar se eu conseguisse o auxílio doença, esse beneficio ia ajudar muito a gente”. “Até agora as duas perícias que eu fiz foram negadas, mas eu não tenho mesmo como trabalhar” (P12).

“Depender da ajuda dos filhos é o que me mata. Eles têm a família deles para sustentar, mas não deixam faltar nada pra mim. Então me sinto assim, um peso na vida deles” (P4)

“Dificulta muito, né? Porque a gente tem problemas financeiros. É muita gente dependendo só da minha renda” (C15).

“É difícil, porque às vezes eu preciso comprar os remédios pra ela. Nem sempre tem tudo no posto. E na última consulta receitaram dois que não tem no postinho, então esses sempre tem que comprar” (C1).

“Quando falta (dinheiro) para comprar os remédios eu peço para as gurias lá do meu trabalho. É complicado depender da ajuda das pessoas, mas o importante é não faltar os remédios dele” (C2).

“A gente mora longe, então são 2 ou 3 ônibus pra chegar aqui no hospital. As vezes ele tem muitas consultas no mês e eu nem sempre tenho dinheiro pra passagem” (C7).

(Fonte: entrevistas pacientes/cuidadores out-dez 2017)

### **Estado Emocional:**

A maior parte dos pacientes relatou sentirem-se tristes ou deprimidos em algum momento. Estes sentimentos muitas vezes estavam relacionados às limitações causadas pela doença, a dependência de outras pessoas e a forma com que isso interferia nas suas atividades diárias. Os cuidadores referiram ansiedade, tristeza e atribuíam esses sentimentos à preocupação e responsabilidade de cuidar de alguém com uma doença grave. Houve poucos relatos de depressão dos cuidadores. Emergiram das falas fatores relacionados à morte, ao medo de morrer tanto nos relatos dos pacientes quanto dos cuidadores. Embora os relatos de tristeza, depressão ou ansiedade fossem frequentes, muitos pacientes demonstraram estratégias próprias para superarem esses sentimentos.



Os cuidadores demonstraram pelas falas que muitas vezes o paciente não valoriza seu empenho diário, principalmente aqueles que deixaram de trabalhar, ou de se dedicar as suas próprias atividades, em prol da dedicação exigida diariamente como cuidador.

“Choro. Os dias que estou assim choro fico triste, mas depois eu penso - não adianta ficar assim”. “Penso na minha família e melhoro” (P3).

“Às vezes me sinto muito deprimida. Muita coisa na cabeça, muita preocupação. Essa semana que passou eu estava meio pra baixo. Mas ao mesmo tempo tento me levantar, né? Não quero demonstrar pra eles o que eu estou sentindo, que estou sendo fraco” (P4).

“Olha, já teve uma época, há uns três, quatro meses que começou a me dar esse tipo de depressão sabe”. Eu não queria comer direito, não queria sair de dentro de casa, fiquei travado em casa. Minha esposa ficou preocupada. Daí eu falei assim pra ela “Não te preocupa que isso dá e passa”. “Eu já passei por isso antes” (P9).

“Me sinto triste porque esse problema do coração é bem grave, né? Não posso fazer muitas coisas que eu fazia antes. Se antes eu podia levantar 15kg, agora não consigo nem 5Kg. Então essa doença limitou muito na parte da atividade física, do trabalho. E conseqüentemente isso me afeta psicologicamente, me dá uma sensação de inutilidade que é uma coisa que nunca fui” (P10)

“Eu me sinto muito ansiosa”. “Acabo descontando tudo na comida” (C8)

“Pela condição dele a gente fica preocupada”. E eu também tenho as minhas coisas. Eu sou muito nervosa e estressada. “Eu sempre digo que vou acabar ficando neurótica” (C15).

“Olha, logo que o pai foi morar comigo foi bem tenso. “Foi bem complicado porque eu ficava preocupada com tudo, remédio, consulta, exames”. E ele também não aceita depender dos outros, é muito estressado” (C12).

“Eu fico triste porque ele não reconhece e ainda fica bravo. Eu digo pra ele que não adianta ficar bravo. Poxa estou aqui te cuidando, deixando de trabalhar, faltando serviço pra ficar contigo e tu não ajuda” (C7).

“Agora eu tenho que tomar remédio pra depressão, sabe?” “São anos em função dessa doença, trazendo pro hospital, achando que a pessoa vai morrer a qualquer hora” (C6).

(Fonte: entrevistas pacientes/cuidadores out-dez 2017)

## Resultados integrados

A integração dos resultados é apresentada nos Quadros 1 a 4. Os Quadros 1 e 2 demonstram os escores quantitativos iguais ou superiores a 70 pontos para as versões brasileiras da SCHFI e da CC-SCHFI dos pacientes e cuidadores respectivamente, e os dados qualitativos que ilustram suas percepções sobre as práticas de AC.

A análise integrada dos resultados revelou inferências sobre os comportamentos de AC em cada uma das etapas (manutenção, manejo e confiança) de pacientes e as contribuições dos cuidadores:

a) Observa-se que pacientes com escores adequados na escala de manutenção do AC monitoram-se diariamente para a identificação de sinais de piora da IC (edema, mais cansaço, falta de ar e aumento de peso). Adicionalmente, também se preocupam em manter uma alimentação com menos sal (evitando, por exemplo alimentos

industrializados). Foi evidenciado também a partir das falas dos pacientes, que eles procuram seguir as orientações para prática de atividade física e adesão regular ao uso dos medicamentos.

De forma semelhante, nesta escala (manutenção do AC) os cuidadores demonstram atenção diária em buscar nos pacientes sinais e sintomas de piora da IC (inchaço dos pés, cansaço, falta de ar e aumento de peso). A partir das falas dos cuidadores, é possível inferir que essas atitudes ocorrem de forma colaborativa em alguns casos. Contudo, para pacientes com mais dificuldades (não saber ler ou mais limitados funcionalmente) o cuidador assume mais ativamente a responsabilidade da implementação do AC (administra os medicamentos, cozinha para o paciente e o pesa diariamente);

b) Na escala de manejo do AC, nenhum paciente apresentou escores adequados. A partir das falas é possível inferir que existe percepção da piora dos sinais e sintomas pelos pacientes, no entanto, a tomada de decisão se limita em procurar atendimento de emergência. Essa atitude se dá de forma semelhante para os cuidadores. Esta integração dos dados permite inferir que os pacientes, assim como os cuidadores têm dificuldades em implementar estratégias de tratamento que podem ser efetivas (aumento de diurético, restrição de líquidos e ou sal) e até evitar visitas à emergência. As falas de ambos sugerem reconhecimento dos sinais de piora, no entanto, o manejo dos sintomas carece de reforços da equipe de saúde para que eles se sintam capazes de tomar decisões mais efetivas.

c) Com relação a confiança, os pacientes mostraram-se confiantes na equipe em seguir o tratamento proposto, embora, o esperado fosse que se sentissem confiantes em si mesmos e nas suas atitudes de AC. Por sua vez, os cuidadores demonstraram mais confiança em reconhecer estados de progressão da IC e efetividade do tratamento.

Quadro 1 – Citações dos pacientes relacionadas às escalas da SCHFI 6.2 v. brasileira que receberam escores  $\geq 70$ .

SCHFI 6.2 versão brasileira	Variáveis	Resultados Quantitativos Total amostra=72	Resultados qualitativos
Escala manutenção do Autocuidado	Monitorização dos sintomas, exercício físico, alimentação, medicação	<b>Escores <math>\geq 70</math></b> <b>(n=31)</b>	<p>“Quando vou calçar os sapatos sempre olho para ver se as pernas estão inchadas”.</p> <p>“Me peso todos os dias depois que ganhei a balança daquela pesquisa das enfermeiras”.</p> <p>“Pra mim dificulta tudo esse aumento de peso...Combina no caso com esses acontecimentos de falta de ar. Eu tenho que perder peso? Tenho!”.</p> <p>“Caminho duas ou três vezes na semana”.</p> <p>“É, eu saio para caminhar. E eu caminho muito durante o dia, não paro em casa. Vou pagar as contas, no supermercado. Eu prefiro sempre andar. Além disso, 2 vezes na semana eu saio para caminhar uns 40 min mais ou menos”.</p> <p>“A nossa alimentação é quase zero sal...1kg de sal dura sei lá quanto tempo”.</p> <p>“Não uso tempero pronto, caldo de galinha, essas coisas ai. Nada de industrializado e que tenha sódio. O que a gente controla não é o sal e o sódio”.</p> <p>“Sei meus remédios de cor. Bah, quase 15 anos tomando os mesmos, não tem como não saber”.</p> <p>“Eu faço assim, quando busco meus remédios todo dia 29 marco tudo nas caixinhas”</p> <p>“Todas elas (medicações) eu coloco no estojinho. Separo as que eu tomo no café, no almoço, de tarde e na janta”</p> <p>“Nunca fico sem os remédios. Se eu não consigo no postinho, deixo de comprar qualquer outra coisinha pra mim pra poder comprar os remédios”.</p>
Escala manejo do Autocuidado	Monitorização e reconhecimento dos sintomas, tomada de decisão e melhora dos sintomas	<b>Escores <math>\geq 70^*</math></b> <b>(n=0)</b>	<p>“É como eu te falei, os sintomas que me deixam assim em alerta são: falta de ar, inchaço e dor no peito”</p> <p>“Desinchei total, não botava o sapato, meia, tudo era minha filha quem botava. Minha barriga tava tão grande...Agora tive que fazer mais 2 furos na cinta”</p> <p>“Falta de ar, cansaço para tomar banho, se eu lavava a cabeça tinha que parar...e as vezes tinha que tomar banho sentado e pedir para alguém me ajudar a lavar algumas partes e os pés. Hoje não, tomo meu banho bem tranquilo e sozinho”</p> <p>“Quando ataca demais a falta de ar eu venho pra emergência”</p> <p>“Se eu não tenho consulta logo e fico pior venho no hospital. Porque eles me avisaram né? Ó se tem falta de ar, se inchar os pés, aumentar o peso daí tu nos procura”.</p> <p>“Se eu notar edema nos tornozelos é porque tem acúmulo de líquidos. Então já começo a reduzir os líquidos num geral e tomo mais uma furosemida”.</p> <p>“Eu penso que tenho que vir (para a emergência), né? Porque se eu não vier vai piorar para mim.”</p>

Escala confiança no Autocuidado	Prevenção dos sintomas, seguir recomendações tratamento, reconhecer alterações de saúde, fazer algo que alivie os sintomas	<b>Escores <math>\geq 70</math></b> <b>(n=40)</b>	<p>“Me sinto confiante em prevenir os sintomas. Vivo com essa doença há 5 anos”.</p> <p>“Acho o tratamento fácil de seguir. É só fazer o que os médicos e as enfermeiras falam. Se eu não fizer volta tudo de novo”.</p> <p>“É pra eu seguir o que os médicos falam. Me policiar quanto ao esforço físico, seja caminhando, seja fazendo alguma coisa em casa, eu tenho que me cuidar. Me senti um pouquinho diferente já paro tudo, descanso e, se não melhorar, vou pra emergência”.</p> <p>“Olha, quando eu esqueço de tomar alguma das medicações eu já acabo me sentindo ruim, sentindo que a respiração já tá meio ofegante. Daí eu penso: tenho que tomar o remédio. Depois que eu tomo já me sinto melhor”.</p>
---------------------------------	--	--	---

\*Nenhum dos pacientes atingiu escore  $\geq 70$  na Escala manejo do Autocuidado

Quadro 2 – Citações dos cuidadores relacionadas às escalas da CC-SCHFI v. brasileira que receberam escores  $\geq 70$ .

CC-SCHFI versão brasileira	Variáveis	Resultados Quantitativos Total amostra n=72	Resultados qualitativos
Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado	Monitorização dos sintomas, exercício físico, alimentação, medicação	<b>Escores <math>\geq 70</math></b> <b>(n=26)</b>	<p>“Logo de manhã eu observo ele, dou uma olhada na respiração, se não tá com falta de ar. Olho os pés pra ver se não tão inchados”.</p> <p>“Ele sente muito cansaço né, falta de ar. De noite as vezes dorme quase sentado. E com a função do rim também né, não consegue perder peso e desinchar”</p> <p>“Sempre digo para ele que tem que fazer exercício, que ele teria que fazer caminhadas”</p> <p>“Convido ele pra caminhar pelo menos 3 vezes na semana. Às vezes eu acelero, mas tenho que retroceder porque eu sinto que ele quer me acompanhar, mas com aquela dificuldade”</p> <p>“Digo que ela pode pelo menos arrumar a cama, lavar uma louça pra não se sentir inútil, né?..”</p> <p>“Eu faço a comida sempre com pouco sal”</p> <p>“A gente diminuiu o sal, temperos prontos não existe. Nossa comida é sempre muito natural”</p> <p>“Eu procuro que ele não beba muito líquido. Ele toma muita água, sente muita sede”</p> <p>“Me preocupo que ele tem que tomar os remédios. Aí eu dou os remédios porque ele espera que eu dê”</p> <p>“Eu que separo e dou a medicação pra ele, porque ele é uma pessoa que não aprendeu a ler. Conhece só os números”</p> <p>“Eu arrumo tudo (as medicações) dentro de umas caixinhas, as que ele toma de manhã e</p>

as que ele toma à noite.”

			<p>“As medicações eu decoro algumas, as que eu não sei, anoto num caderno caso eu esqueça. Porque daí qualquer coisa eu só vejo no caderno ou colo na geladeira”</p>
<p>Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado</p>	<p>Monitorização e reconhecimento dos sintomas, tomada de decisão e melhora dos sintomas</p>	<p><b>Escores <math>\geq 70</math></b> <b>(n=25)</b></p>	<p>“Se ele aumenta de peso, fica mais cansado eu já digo para diminuir os líquidos, não tomar chimarrão e o sal também tem que cuidar”</p> <p>“Quando ele tá muito inchado eu levo pro médico, que nem eu já levei outras vezes. Se ele fica muito ofegante assim, eu sempre tenho um troquinho pro carro pra gente levar ele, a gente nunca sabe”</p> <p>“Se as medicações não estão melhorando, aí tem que trazer para o hospital para ver o que houve”</p> <p>“Encontrei ele caído, mal conseguia respirar. Liguei para a SAMU e trouxe pra emergência”</p> <p>“Quando ele faz tudo direitinho assim, com os remédios, a alimentação, cuida dos líquidos, ele fica bastante tempo sem precisar vir na emergência”.</p>
<p>Confiança para Contribuição do autocuidado</p>	<p>Prevenção dos sintomas, seguir recomendações tratamento, reconhecer alterações de saúde, fazer algo que alivie os sintomas</p>	<p><b>Escores <math>\geq 70</math></b> <b>(n=33)</b></p>	<p>“No início não, mas agora eu me sinto tranquilo, assim, em relação a ele ter alguma coisa e eu conseguir agir rápido, ter mais clareza de saber o que fazer”</p> <p>“Hoje eu consigo ver que a doença tá piorando, porque só esse ano ele internou 4 vezes”</p> <p>“Hoje eu vejo ele mais disposto. Ele já teve fases piores. Então acho que estamos no caminho certo”</p> <p>“Tu começa a ver os resultados, né? Tu vê que ela realmente tá melhorando, que os remédios tão funcionando”</p> <p>“Eu sei que fiz a coisa certa porque em casa a gente não tem recurso, então aqui (no hospital) eles vão ver o que aconteceu”</p>

Os Quadros 3 e 4 apresentam os resultados para pacientes e cuidadores com escores inferiores a 70 pontos para as versões brasileiras da SCHFI e da CC-SCHFI atribuídos pelos pacientes e cuidadores respectivamente, sob as mesmas perspectivas de análises.

a) É possível inferir que na escala de manutenção do AC os pacientes que estão abaixo do escore adequado justificam sua falta de adesão às medidas recomendadas pela equipe como cuidados “impossíveis” de serem alcançados ou mantidos por conta de: limitação física, falta de recursos ou motivação para tal. Os cuidadores que também apresentaram escores insatisfatórios, indicaram pelas falas que sua não contribuição para a manutenção do AC, é devido aos pacientes parecerem mais engajados no seu próprio AC, não demandando dos mesmos atitudes proativas.

b) As falas dos pacientes e dos cuidadores quanto ao manejo do AC evidenciam que há uma resistência em procurar a emergência quando estão piores, atribuindo majoritariamente essa atitude a superlotação e demora no atendimento. Esse comportamento de ambos resultou em escores abaixo do ponto de corte adequado.

c) A pouca confiança tanto dos pacientes quanto dos cuidadores em prevenir e fazer algo que alivie os sintomas ou reconhecer alterações do estado de saúde se deve a consciência de que a IC é uma doença complexa, com a qual eles não se sentem capazes de lidar. Nas falas é possível perceber claramente que a confiança é atribuída a equipe de saúde e a instituição de vínculo.

Quadro 3 – Citações dos pacientes relacionadas às escalas da SCHFI 6.2 v. brasileira que receberam escores 70.

SCHFI 6.2 versão brasileira	Variáveis	Resultados Quantitativos	Resultados qualitativos
Escala manutenção do Autocuidado	Monitorização dos sintomas, exercício físico, alimentação, medicação	<b>Escores 70</b>	<p>“Eu sinto um cansaço, dor nas pernas, mas acho que é coisa da idade mesmo minha filha”</p> <p>“Não. Me peso só quando venho nas consultas”</p> <p>“Só me peso quando venho aqui”. “Moro no meio de duas lombas, fica difícil sair de casa pra me pesar”</p> <p>“Meus filhos, meus netos não me deixam fazer nada em casa, nem lavar uma loucinha”.</p> <p>“Eu tinha que fazer umas caminhadinhas, mas não posso porque me dói as pernas e outra coisa, com essa friagem toda as vezes nem dá pra sair de casa”</p> <p>“Às vezes não dá pra vir porque é muita consulta. Às vezes 3 na mesma semana. Se não tem Van da prefeitura então, daí não tem jeito”.</p> <p>“Eu fiz a vacina da gripe e a primeira vez me deu um baita gripão. Depois nunca mais tomei”</p> <p>“A gente viu há uns dias na TV o que não pode comer. Tem muita coisa aqui que eu como, embutido por exemplo”</p> <p>“O que eu faço de errado é comer lanche. Tenho uma barraca de cachorro quente. Então volta e meia a janta é isso”</p> <p>“Acho que água a gente tem que tomar bastante né? Todo mundo diz que água é importante tomar”</p> <p>“Eu levanto e a primeira coisa que eu faço é tomar meu chimarrão. Tomo uma térmica sozinho as vezes”.</p> <p>“Olha, eu as vezes esqueço de tomar os remédios”. São muitos, na base de uns 10 tipos”</p> <p>“Se venho pro hospital ou tenho que ir no centro não tomo o diurético”</p> <p>“O problema é que essa semana mesmo tava faltando os remédios no posto. Então teve alguns que não tomei”</p> <p>“Eu to meio atrapalhado ainda. Botaram tudo (os remédios) pra tomar as 8h. Bah, mas daí eu pensei, se eu tomar tudo junto vai me dar um treco, baixar a pressão”</p>
Escala manejo do Autocuidado	Monitorização e reconhecimento dos sintomas, tomada de decisão e melhora dos sintomas	<b>Escores 70</b>	<p>“Hoje é uma falta de ar sabe, as vezes me dá um cansaço, conforme a época. Não sei te dizer o que acarreta isso”</p> <p>“Quando me ataca assim a falta de ar fico parado, me acalmo até passar”</p> <p>“Ah, as vezes o peso muda muito de uma semana pra outra, mas penso que é</p>



			<p>porque como demais “Preciso emagrecer”</p> <p>“O problema de vir na emergência é que tá sempre lotada. As vezes a gente vem, fica 2, 3 dias e nos mandam pra casa”. “Então se eu tenho consulta, espero pra vir na consulta que se precisar eles me baixam direto”</p> <p>“Eu só venho pro hospital quando eu to muito descaída assim, daí peço pro meu marido me trazer”</p> <p>“Não tomo nenhum remédio a mais, além do que tá na receita. A minha filha as vezes quer me dar aquele diurético, mas eu penso que tenho que tomar só o que tá ali, aquela dose”</p> <p>“Eu não diminuo os líquidos porque não tem como. Já tomo muito pouca água”</p>
<p>Escala confiança no Autocuidado</p>	<p>Prevenção dos sintomas, seguir recomendações tratamento, reconhecer alterações de saúde, fazer algo que alivie os sintomas</p>	<p><b>Escores 70</b></p>	<p>“Eu não sei se to cuidando bem ou mal [risos]. Eu ainda não sei”</p> <p>“Eu faço os que os médicos mandam. Sigo direitinho as receitas, tudo”</p> <p>“Eu tenho tanta doença, que as vezes fica difícil saber se é o coração, o pulmão, a gota...”</p> <p>“Eu me vejo impotente nessa situação, sabe? “Penso, só um coração novo mesmo pra dar jeito nisso. E isso não depende de mim”</p> <p>“Eu faço tudo que vocês dizem, mas continuo piorando...Então não sei se faço a coisa certa”</p>

Quadro 4 – Citações dos cuidadores relacionadas às escalas da CC-SCHFI v. brasileira que receberam escores 70

CC-SCHFI versão brasileira	Variáveis	Resultados Quantitativos	Resultados qualitativos
Contribuição do Cuidador na Manutenção do Autocuidado	Monitorização dos sintomas, exercício físico, alimentação, medicação	Escores 70 (n=46)	<p>“Eu noto assim que ele fica com as pernas inchadas, mas acho que é porque ele fica muito tempo sentado”</p> <p>“ É difícil saber quando ele tem algum sintoma porque ele não é de reclamar de nada”</p> <p>“ Eu não deixo ela fazer nada em casa. Não pode forcejar, se cansar. Tem quem faça por ela”</p> <p>“ Não preciso dizer para ele caminhar. Ele caminha todos os dias”</p> <p>“ Como a gente trabalha vendendo lanches, nossa alimentação não é das melhores. Acabamos comendo muita bobagem porque chegamos em casa tarde do trabalho”</p> <p>“ Como eu trabalho fora é ele quem cozinha. E carrega no sal”</p> <p>“ É difícil ele faltar alguma consulta. Tem tudo organizado nas pastinhas, exames, papel de retorno, tudo. Então nem me preocupo com isso”</p> <p>“Ele é muito independente com os remédios. Não costumo olhar pra ver se ele está tomando certo”</p> <p>“ Eu já cansei de falar. Acordo, separo os remédios, quando vou ver, já é meio dia e ele não tomou nem os do café da manhã”</p> <p>“Ah, administrar toda essa medicação, saber o que é meio, o que é inteiro. Pra mim é muito difícil. Até porque tá sempre mudando os remédios, as doses”. Se eu me perco, imagina ele coitado [risos]”</p>
Contribuição do Cuidador no Manejo do Autocuidado	Monitorização e reconhecimento dos sintomas, tomada de decisão e melhora dos sintomas	Escores 70 (n=47)	<p>“ Ele é muito teimoso, então desisti de dizer que tem com controlar o peso pra ver se tá ficando inchado e daí diminuir os líquidos, o sal” No fundo ele sabe o que tem que fazer, mas não faz”</p> <p>“Eu nunca precisei dizer para ela procurar a emergência. Só fico sabendo quando ela já tá internada”</p> <p>“ Às vezes ele tá muito ruim, ruim mesmo. Falta de ar, mal levanta da cama, mas daí eu penso. Levar pra emergência pra ele ficar lá dias esperando um leito, quando tem”</p> <p>“Geralmente ele mesmo que percebe quando tá pior, quando ganha muito peso e por conta já controla os líquidos”</p>
Confiança para Contribuição do autocuidado	Prevenção dos sintomas, seguir recomendações tratamento, reconhecer alterações de saúde, fazer algo que alivie os sintomas	Escores 70 (n=39)	<p>“Eu não sei se consigo reconhecer quando ele tá pior, pois ele não tem falta de ar. Não interna há anos”</p> <p>“ Eu mal aprendi a ler e escrever. Então pra mim é muito difícil cuidar de</p>



			<p>alguém com essa doença que é tão grave. Não me sinto preparada”</p> <p>“ Quando ele fica ruim tento tanto medo que ele morra, que fico sem saber o que fazer” Fico apavorada, saio pedindo ajuda para as filhas”</p> <p>“ Eu tenho confiança nos médicos, nas enfermeiras. Eles estudaram pra isso. Então me sinto confiante quando ele tá internado, daí sei que vão fazer o melhor por ele”</p>
--	--	--	--

## DISCUSSÃO

Este artigo apresenta resultados sobre os fatores que influenciam o AC de pacientes com IC e a contribuição dos seus cuidadores. É considerado o primeiro estudo a produzir resultados inéditos no contexto de AC em IC e contribuição de cuidadores com a abordagem de métodos mistos.

Os resultados das médias dos escores da SCHFI 6.2 v brasileira demonstrou que o AC dos pacientes foi abaixo do ponto de corte considerado adequado em todas as escalas (Manutenção, Manejo e Confiança). Esses resultados são semelhantes aos encontrados em estudo prévio realizado no Brasil que avaliou o AC de pacientes com IC por meio do mesmo instrumento<sup>[14]</sup>. Desde que esta escala foi desenvolvida diversos estudos internacionais também apontam que os pacientes apresentam escores inadequados de AC especialmente na escala de Manejo do AC<sup>[16,18,19]</sup>.

Os resultados da contribuição dos cuidadores por meio da CC-SCHFI v brasileira indicaram escores baixos para as escalas de Manutenção e Manejo e escores adequados para a escala de Confiança. Este é o primeiro estudo a avaliar a contribuição dos cuidadores por meio da CC-SCHFI no Brasil. Esta escala é pouco utilizada, pois ainda não foi validada em outros países com exceção da Itália e Estados Unidos<sup>[15]</sup>. Os resultados do estudo italiano que validou o instrumento também mostraram escores abaixo do ponto de corte para todas as escalas com exceção da Escala de Confiança em que os cuidadores obtiveram escores adequados<sup>[15]</sup>.

Quando os dados foram analisados para o percentual dos pacientes e cuidadores acima e abaixo do ponto de corte para o AC adequado, os resultados indicam que os pacientes sentiam-se mais confiantes no AC. Dados de outro estudo deste mesmo grupo de pesquisadores italianos que buscou descrever a contribuição dos cuidadores para AC de pacientes com IC indicam que os cuidadores não contribuía significativamente para o AC dos pacientes com IC e que a confiança dos cuidadores estava relacionada diretamente aos resultados de AC dos pacientes<sup>[20]</sup>. No presente estudo não foram exploradas análises quantitativas da influência dos comportamentos do cuidador no AC dos pacientes, mas acredita-se ser extremamente relevante essa avaliação utilizando modelos de análises como o de interdependência ator-parceiro (*Actor-Partner Interdependence Model*), que permite avaliar como as características do paciente/cuidador podem influenciar o comportamento um do outro<sup>[20,21]</sup>.

Os resultados apresentados no presente estudo, e a confrontação com os dados da literatura indicam que o AC ainda carece de estratégias e intervenções inovadoras de educação, como por exemplo em ambientes de simulação realística. É mandatório que a equipe busque outras alternativas para auxiliar os pacientes e seus cuidadores a sentirem-se mais seguros e confiantes em tomar decisões imediatas (por exemplo, ajuste de diurético, quando flutuações para mais de peso possam estar relacionadas à congestão). De forma semelhante, embora os cuidadores tenham se sentindo mais confiantes em auxiliar o paciente na realização ou orientação para o AC, ainda é deficiente ou longe do comportamento adequado e mais proativo que se espera para manter os pacientes estáveis e livres de descompensação. Apesar de todas as evidências produzidas em grandes ensaios clínicos em ambientes controlados de pesquisa<sup>[22-24]</sup> há mais de duas décadas, e que elevaram ao mesmo patamar do tratamento farmacológico, o manejo não farmacológico, os resultados alcançados ainda não são mantidos no ambiente clínico real. Como enfermeira e com mais de 10 anos de experiência no seguimento destes pacientes entendo que não devemos mais testar estratégias que só demonstraram algum efeito em ambiente de pesquisa, mas sim repensar nosso papel de maneira crítica e reconhecer que, o comportamento dos pacientes e cuidadores pode ser reflexo da forma com a qual buscamos “ensiná-los” a gerenciar a IC. Na prática, muitas vezes a autonomia de pacientes e cuidadores não é incentivada (por exemplo, aumentar o diurético). O encorajamento dos pacientes e cuidadores com retornos de suas decisões à equipe pode auxiliar nessa mudança de comportamento.

Os dados disponíveis na literatura resultaram de estudos que avaliaram os fatores que influenciam o AC de maneira isolada. Desta forma as evidências são oriundas de estudos que incluíram somente pacientes, ou somente cuidadores ou que avaliaram esses aspectos incluindo paciente-cuidador, mas utilizando uma única abordagem de pesquisa (quantitativa ou qualitativa). Portanto pela primeira vez nós com um estudo de métodos mistos avaliamos os fatores que influenciam esse comportamento e as relações de cuidado contemplando não só os pacientes, mas também seus cuidadores.

A condução deste estudo com métodos mistos possibilitou explorar e aprofundar como os pacientes, assim como os cuidadores que apresentaram escores adequados de AC, e também aqueles com escores inferiores desempenhavam este comportamento diariamente. Fatores como cultura e conhecimento sobre a IC, estado emocional, suporte social e fatores econômicos se destacaram e emergiram como categorias durante a fase qualitativa deste estudo.

A IC é popularmente conhecida como a doença do “coração grande” no Brasil e isso foi evidenciado na fala de quase todos os pacientes incluídos no estudo. Além disso, grande parte dos pacientes atribuía o desenvolvimento da IC ao fato de terem trabalhado demais e em atividades que exigiam esforço físico e ao estresse. Esse entendimento, muitas vezes impede que os pacientes, amparados pelos seus cuidadores, possam seguir as orientações para a prática do AC. De fato, as crenças culturais contribuem para equívocos sobre as causas da IC e por consequência fazem com que os pacientes tenham dificuldade em manejar a doença<sup>[25]</sup>.

Outros fatores que também foram identificados como impeditivos para a prática do AC estão relacionados à preocupação e responsabilidade de cuidar de alguém com uma doença grave como a IC. Esses fatores também se dão de forma semelhantes em outros cenários<sup>[26–28]</sup>. Muitos cuidadores relataram que precisaram realizar alterações em sua rotina diária para contemplar o cuidado do seu familiar com IC. Nestes casos, tanto para os pacientes, como para os cuidadores, o sentimento de frustração estava relacionado a atividades que costumavam fazer, especialmente relacionadas ao trabalho, que não puderam mais realizar de forma plena interfere negativamente na prática e motivação para o AC. Esses dados foram demonstrados em um estudo anterior que avaliou as perspectivas dos parceiros e de pacientes com IC<sup>[28]</sup>.

O suporte social foi considerado importante para pacientes e cuidadores. Ambos relataram que contar com a família ou amigos próximos facilita o AC. Nessa perspectiva alguns estudos têm buscado entender o impacto das relações de apoio no AC dos pacientes. No entanto, os dados disponíveis também são resultados de pesquisas que utilizaram uma única abordagem de investigação<sup>[29,30]</sup>.

Um estudo com métodos mistos que buscou explorar fatores como conhecimento e a função cognitiva dos pacientes afeta o AC demonstrou que embora os pacientes tivessem conhecimento adequado sobre a IC eles tinham pouco entendimento do porquê pesar-se diariamente e o que significavam as alterações de peso. Contudo, este estudo não avaliou a contribuição do cuidador<sup>[16]</sup>. Neste sentido, os resultados semelhantes encontrados no presente estudo reforçam que mesmo reconhecendo os sintomas de piora, a interpretação destes sintomas não é adequada, fazendo com que os pacientes e cuidadores demorem a manejá-los. Como a tomada de decisão dos pacientes é muitas vezes compartilhada este estudo agrega conhecimento, uma vez que identificou este comportamento também nos cuidadores.

Finalizando, uma revisão sistemática<sup>[31]</sup> que avaliou de forma quantitativa os resultados das intervenções de AC entre paciente-cuidador deixou como lacuna a necessidade

de explorar esses componentes com métodos mistos de pesquisa. Esta lacuna foi preenchida no presente estudo por meio de um estudo com métodos mistos no qual respondemos que embora, pacientes com IC acompanhados em clínicas especializadas, com equipe multidisciplinar, que por sua vez possam contar com o apoio de seus familiares para o AC diário, a manutenção, o manejo e a confiança ainda carecem de abordagens educativas motivacionais, encorajadoras, quiçá por meio de oficinas práticas com simulação. Essa abordagem deve ser centrada nos pacientes e nos cuidadores buscando que os mesmos se engajem de forma colaborativa no AC, com reforços permanentes e frequentes pela equipe multidisciplinar. A progressão da IC deve ser observada e acompanhada para que ajustes possam ser realizados visando não comprometer a prática do AC, tanto pelo paciente como por seu cuidador.

### **Limitações**

A amostra final de cuidadores foi predominantemente do sexo feminino e eram cônjuges dos pacientes. Consideramos esta uma limitação uma vez que não foi possível equilibrar tanto na etapa quantitativa quanto na etapa qualitativa as outras relações de parentesco e cuidado.

Os resultados qualitativos indicam que o suporte social influencia fortemente o AC e a contribuição dos cuidadores, no entanto não foi avaliado de maneira quantitativa no presente estudo. Existem instrumentos que avaliam os tipos de suporte social (suporte emocional, suporte instrumental e etc.) acreditamos que avaliar de forma mais específica os tipos de suporte social quantitativamente poderia contribuir com entendimento mais amplo deste aspecto.

### **Conclusões**

Os resultados deste estudo com métodos mistos nos permitem concluir que o AC dos pacientes, bem como a contribuição dos cuidadores para o AC foi abaixo do adequado. A cultura e conhecimento sobre a IC, a falta de relações de apoio e os fatores econômicos parecem dificultar o desempenho do AC para ambos. A integração dos resultados nos permitiu inferir que os pacientes e cuidadores conseguem reconhecer os sinais e sintomas de descompensação da IC, mas não são capazes de tomar decisões e implementar estratégias de tratamento diante da piora destes sintomas.



Pesquisas futuras precisam envolver soluções inovadoras para aumentar e sustentar a mudança de comportamento e o uso de métodos mistos é necessário para capturar um quadro mais holístico dos efeitos dessas intervenções na prática clínica.

## REFERÊNCIAS

1. Roger VL. Epidemiology of Heart Failure. *Circ Res* 2013;113(6):646–59.
2. Ambrosy AP, Fonarow GC, Butler J, Chioncel O, Greene SJ, Vaduganathan M, et al. The global health and economic burden of hospitalizations for heart failure: lessons learned from hospitalized heart failure registries. *J Am Coll Cardiol* 2014;63(12):1123–1133.
3. Artinian NT, Magnan M, Sloan M, Lange MP. Self-care behaviors among patients with heart failure. *Heart Lung J Acute Crit Care* 2002;31(3):161–172.
4. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The situation-specific theory of heart failure self-care: revised and updated. *J Cardiovasc Nurs* 2016;31(3):226–235.
5. Oyanguren J, Latorre García PM, Torcal Laguna J, Lekuona Goya I, Rubio Martín S, Maull Lafuente E, et al. Effectiveness and Factors Determining the Success of Management Programs for Patients With Heart Failure: A Systematic Review and Meta-analysis. *Rev Espanola Cardiol Engl Ed* 2016;69(10):900–14.
6. Hammond CA, Blades NJ, Chaudhry SI, Dodson JA, Longstreth WT, Heckbert SR, et al. Long-Term Cognitive Decline After Newly Diagnosed Heart Failure: Longitudinal Analysis in the CHS (Cardiovascular Health Study). *Circ Heart Fail* 2018;11(3):e004476.
7. Riegel B, Lee CS, Dickson VV. Self-care in patients with chronic heart failure: Predictors, outcomes, public-health and policy implications. *Nat Rev Cardiol* 2011;8(11):644.
8. Salive ME. Multimorbidity in older adults. *Epidemiol Rev* 2013;35(1):75–83.
9. Bidwell JT, Higgins MK, Reilly CM, Clark PC, Dunbar SB. Shared heart failure knowledge and self-care outcomes in patient-caregiver dyads. *Heart Lung J Crit Care* 2018;47(1):32–9.
10. 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* 2015;14(1):79–89.
11. Buck HG, Kitko L, Hupcey JE. Dyadic heart failure care types: qualitative evidence for a novel typology. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28(6):37–46.
12. Creswell JW, Lopes M. Projeto de pesquisa métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Bookman; 2010.

13. Creswell JW. *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. Los Angeles: SAGE; 2015.
14. 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. *Nurs Res Pract* 2013;178.
15. 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.
16. Vaughan Dickson V, Lee CS, Riegel B. How Do Cognitive Function and Knowledge Affect Heart Failure Self-Care?  
How Do Cognitive Function and Knowledge Affect Heart Failure Self-Care? *J Mix Methods Res* [Internet] 2011 [citado 2018 jul 1];5(2):167–89. Available from: <https://doi.org/10.1177/1558689811402355>
17. Minayo MC de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14<sup>o</sup> ed São Paulo: Hucitec; 2014.
18. Riegel B, Driscoll A, Suwanno J, Moser D, Lennie TA, Chung ML, et al. Heart Failure Self-care in Developed and Developing Countries. *J Card Fail* [Internet] 2009 [citado 2018 jul 1];15(6):508–16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2745342/>
19. Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen H-D, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns* 2013;92(1):114–20.
20. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, 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):372–81.
21. Hooker SA, Schmiede SJ, Trivedi RB, Amoyal NR, Bekelman DB. Mutuality and heart failure self-care in patients and their informal caregivers. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;17(2):102–113.
22. Jonkman NH, Westland H, Groenwold RH, Ågren S, Atienza F, Blue L, et al. Do Self-Management Interventions Work in Patients With Heart Failure? An Individual Patient Data Meta-Analysis. *Circulation* 2016;133(12):1189–1198.
23. Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart* 2014;100(9):716–721.
24. Srisuk N, Cameron J, Ski CF, Thompson DR. Heart failure family-based education: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2016;99(3):326–38.
25. Dickson VV, McCarthy MM, Howe A, Schipper J, Katz SM. Sociocultural influences on heart failure self-care among an ethnic minority black population. *J Cardiovasc Nurs* 2013;28(2):111–8.

26. Petruzzo A, Paturzo M, Naletto M, Cohen MZ, Alvaro R, Vellone E. The lived experience of caregivers of persons with heart failure: A phenomenological study. *Eur J Cardiovasc Nurs J Work Group Cardiovasc Nurs Eur Soc Cardiol* 2017;16(7):638–45.
27. Luttik ML, Blaauwbroek A, Dijker A, Jaarsma T. Living with heart failure: partner perspectives. *J Cardiovasc Nurs* 2007;22(2):131–7.
28. Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Frederick Benton T, Clausen H. Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *Eur J Heart Fail* 2004;6(5):585–91.
29. Fivecoat HC, Sayers SL, Riegel B. Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;1474515118762800.
30. Cené CW, Haymore LB, Dolan-Soto D, Lin F-C, Pignone M, DeWalt DA, et al. Self-care confidence mediates the relationship between perceived social support and self-care maintenance in adults with heart failure. *J Card Fail* 2013;19(3):202–210.
31. Buck HG, Stromberg A, Chung ML, Donovan KA, Harkness K, Howard AM, et al. A systematic review of heart failure dyadic self-care interventions focusing on intervention components, contexts, and outcomes. *Int J Nurs Stud* 2018;77:232–42.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do desenvolvimento deste estudo foi possível disponibilizar um instrumento válido para avaliar a contribuição do cuidador no AC de pacientes com IC. Os escores de AC dos pacientes bem como da contribuição dos cuidadores foram abaixo do adequado. A cultura e conhecimento sobre a IC, a falta de relações de apoio e os fatores econômicos dificultam o desempenho do AC tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. A integração dos resultados nos permitiu inferir que os pacientes e cuidadores com escores de manutenção do AC adequados demonstraram reconhecimento dos sinais e sintomas de exacerbação da IC. Quanto ao manejo do AC, de forma semelhante, pacientes e cuidadores apresentaram dificuldades em tomar decisões diante da piora dos sintomas. Percebe-se que pacientes e cuidadores com escores abaixo do ponto de corte consideram que as práticas de AC são impossíveis de serem alcançadas, mantidas e manejadas. Pacientes e cuidadores destacam confiança na equipe e instituição de vínculo. A compreensão dos fatores que influenciam o AC por meio de um estudo com métodos mistos e do maior entendimento da contribuição dos cuidadores nesse processo nos dá evidências mais fortes de que devemos pensar em novas estratégias de seguimento direcionadas não só aos pacientes, mas também aos cuidadores com foco na melhora do AC.

Como implicações para a prática clínica, ensino e pesquisa destacam-se:

A possibilidade de triar pacientes e cuidadores por meio de dois instrumentos validados tanto em cenário, ambulatorial quanto durante internação para oficinas de treinamento em ambientes de simulação;

Estratégias em que situações de mundo real trazidas pelos próprios pacientes/cuidadores nas quais os mesmos identifiquem quais suas dificuldades em desempenhar o AC podem ser mais efetivas. Isto pode permitir que eles se sintam mais confiantes em tomar decisões assertivas, rápidas e com mais autonomia em resposta à piora dos sintomas da IC;

O ensino tradicional, que inclui transferência de conhecimento teórico oriundo de estudos controlados deve ser questionado. A transposição de resultados de

pesquisa para a prática clínica em ambiente real deve ser ponderada no contexto de saúde a ser aplicado;

Aprofundar o estudo das relações de cuidado entre pacientes com IC e seus cuidadores por meio de estudos com análises de ator-parceiro;

A partir dos resultados desse estudo, implementar estratégias em ambiente de simulação com pacientes e cuidadores sobre a prática do AC.

## APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO CLÍNICO E SOCIODEMOGRÁFICO PARA O PACIENTE

Data de aplicação: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_

Telefones: \_\_\_\_\_

Interesse em participar da etapa qualitativa 1.  Sim  Não

1. Sexo: 1.  Masculino  Feminino 2. Data de nascimento:

3. Estado civil: 1.  Solteiro  2. Casado 3.  Divorciado 4.  Viúvo

4. Qual é o seu nível de educação (anos de estudo) ? \_\_\_\_\_

5. Onde você mora atualmente? \_\_\_\_\_

6. Qual é o seu trabalho atual?

1.  Empregado 2. Autônomo 3.  Aposentado 4.  Outros (especifique)

7. O que você acha sobre o seu salário? 1  insuficiente 2  Bom

8. Qual é a sua relação com seu cuidador 1.  cônjuge  2. filho / filha 3.  o irmão / irmã 4.

Outros (Especifique) \_\_\_\_\_

9. Você vive com o seu cuidador? 1. Sim  2. Não

11. Como você e seu familiar veem as consultas? 1.  ônibus  2. Carro próprio 3.  Carona

4.  Taxi 5.  outros \_\_\_\_\_

12. Etiologia da IC : 1.  isquêmica  2. hipertensiva 3.  alcoólica 4.  Idiopática 5.  outras

13. Tempo de Diagnostico da IC \_\_\_\_meses

14. Tempo de acompanhamento na Clínica de IC \_\_\_\_\_meses

15. Classe funcional NYHA no dia da consulta 1.  I  2. II 3.  III 4.  IV

16. Medicções em uso:

---

**APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO PARA O CUIDADOR**

Data de aplicação: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_ Telefones:

\_\_\_\_\_

Interesse em participar da etapa qualitativa 1.  Sim  Não

1. Sexo: 1.  Masculino  Feminino 2. Data de nascimento: \_\_\_\_\_

3. Estado civil: 1.  Solteiro  2. Casado 3.  Divorciado 4.  Viúvo

4. Qual é o seu nível de educação (anos de estudo) ? \_\_\_\_\_

5. Onde você mora atualmente? \_\_\_\_\_

6. Qual é o seu trabalho atual? 1.  Empregado 2. Autônomo 3.  Aposentado 4.  Outros (especifique)

7. O que você acha sobre o seu salário? 1  insuficiente 2  Bom

8. Qual é a sua relação com seu paciente 1.  cônjuge  2. filho / filha 3.  o irmão / irmã 4.  Outros (Especifique) \_\_\_\_\_

9. Você vive com o seu paciente? 1. Sim  2. Não

10. Quantas horas por dia você cuida do seu paciente? \_\_\_\_\_ horas

11. Como você e seu familiar veem as consultas?

1.  ônibus  2. Carro próprio 3.  Carona 4.  Taxi 5.  outros \_\_\_\_\_

## ANEXO A – SELF-CARE OF HEART FAILURE INDEX 6.2 V BRASILEIRA

Pense em como você tem se sentido no último mês ou desde a última vez em que conversamos ao completar esses itens.

**SEÇÃO A:** Seguem 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)

	<b>Improvável</b>	<b>Pouco provável</b>	<b>Provável</b>	<b>Muito provável</b>
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)

	<b>Eu não tentei nada</b>	<b>Não tenho certeza</b>	<b>Tenho pouca certeza</b>	<b>Tenho certeza</b>	<b>Tenho absoluta certeza</b>
Você tem certeza de que este recurso o ajudou?	0	1	2	3	4

### SEÇÃO C:

De maneira geral, você está confiante sobre:

	<b>Não confiante</b>	<b>Um pouco confiante</b>	<b>Muito confiante</b>	<b>Extremamente confiante</b>
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 B – 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
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 as medicações	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 apresentou 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 rapidamente	Reconheci imediatamente	
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 tiver 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	1	2	3	4

enfermeiro para solicitar orientação

Pense em uma medida que você tentou na última vez em que a pessoa de quem você cuida teve dificuldade para respirar ou inchaço nos tornozelos...

(circule **um** número)

	<b>Eu não tentei</b>	<b>Nenhuma certeza</b>	<b>Um pouco de certeza</b>	<b>Certeza</b>	<b>Muita certeza</b>
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:

	<b>Nenhuma confiança</b>	<b>Um pouco de confiança</b>	<b>Muita confiança</b>	<b>Extrema confiança</b>
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 C – GUIA ENTREVISTA: PACIENTE

Tópico	Pergunta	Acompanhamento
<b>Questões gerais sobre o tratamento</b>		
	Fale-me sobre a sua Insuficiência Cardíaca (doença do coração)	O que a insuficiência cardíaca significa (doença do coração para você? Como você descobriu que você tem insuficiência cardíaca (doença do coração)? Quais os sintomas de insuficiência cardíaca (doença do coração) que você tem?
Cultura	O que a insuficiência cardíaca (doença do coração) significa pra você?	O que você acha que causou o problema? O que você acha insuficiência cardíaca (doença do coração) faz? Como ela funciona? Quão grave é o problema no seu coração? Você acha que essa doença tem cura ou é pra sempre? Que tipo de tratamento que você acha que você deve receber? Quais são os principais problemas que a doença tem causado? O que te faz ter mais medo sobre a doença?
	Conte-me sobre um dia típico para você	Como você começa o seu dia? Qual foi o seu peso (esta manhã)? O que o peso significa para você? (diferenças de peso, por exemplo) O que o médico diz sobre (peso, alimentação, diurético extra)?
Humor	Como você está se sentindo hoje	Você se sente sonolento? Quando você se sente sonolento? O que você faz quando você se sente sonolento? Você já se sentiu triste ou deprimido? Você perdeu o interesse ou prazer em atividades que antes você gostava? Diga-me mais sobre esses sentimentos.
Manejo autocuidado	Diga-me como você cuida dos seus sintomas de insuficiência cardíaca (doença do coração) . Você é capaz de cuidar bem dos seus sintomas de insuficiência cardíaca (doença do coração) ?	O que você está fazendo para cuidar dos seus sintomas ? O que você faz quando você tem sintomas? Como você reconhece os sintomas?
Manutenção Autocuidado	Fale-me sobre sua alimentação	O que você comeu ontem? (porções, método de cozimento) Quais são suas comidas favoritas?
	O que você faz para evitar sintoma? Conte-me sobre os seus medicamentos. Você acha complicado seu tratamento? É fácil de seguir?	O que torna mais fácil / difícil? Conte-me sobre a sua medicação (criar lista) Que outras coisas que você faz diariamente para se manter saudável / fora de problemas / prevenir os sintomas (insuficiência cardíaca)
	Quão bem você é capaz para prevenir os seus sintomas de insuficiência cardíaca (doença do coração) ?	Como isso se compara há cerca de um (ano / seis meses)? Você foi hospitalizado nos últimos seis meses? (número de admissões)

		O que é diferente de lá para cá?
Manejo Autocuidado	Fale-me sobre sua capacidade de decidir o que fazer para um sintoma em particular melhorar?	Conte-me o que você faz quando tem algum sintoma (como falta de ar por ex.)
	O que influencia no que você vai fazer	Existem valores pessoais ou crenças que o influenciam no que você faz quando tem sintomas?
	Como você sabe se sua decisão foi certa?	
	No dia-a-dia, como você sabe se está se saindo bem?	
Suporte social	<p>Conte-me sobre sua família (amigos) Quem são seus recursos para ajuda e apoio?</p> <p>Quem ajuda você com (a preparação da refeição, medicamentos, etc.)</p> <p>Quão confortável você está em falar com a família / amigos sobre o apoio que você precisa?</p> <p>Quão satisfeito você está com sua capacidade de obter a ajuda / apoio que você precisa?</p> <p>Quanto apoio que você normalmente recebe da família, amigos, vizinhos, profissionais? Isso é suficiente?</p> <p>O que você faz quando você precisa de ajuda? É a ajuda que você precisa que está disponível para você?</p>	<p>Qual o papel que eles desempenham no seu autocuidado</p> <p>Conte-me sobre um momento que o suporte foi útil.</p> <p>Conte-me sobre um momento que você poderia ter usado mais apoio.</p> <p>Que recursos adicionais iria ajudá-lo a cuidar melhor sua insuficiência cardíaca (doença do coração)</p>

## ANEXO D – GUIA ENTREVISTA: CUIDADOR

Tópico	Pergunta	Resgate
Questões gerais sobre IC e autocuidado		
Cultura/Conhecimento	<p>Fale-me sobre a Insuficiência cardíaca (doença do coração) do seu familiar?</p> <p>O que significa para você cuidar de alguém com essa doença no coração?</p>	<p>(doença do coração)</p> <p>Você consegue descrever os sintomas?</p>
Contribuição do cuidador para o Autocuidado	?	<p>do coração)?</p> <p>do coração)?</p>
Contribuição do cuidador para a manutenção do autocuidado	<p>Pense num dia comum, o que você faz para cuidar do seu familiar?</p> <p>Fale-me sobre a alimentação do seu familiar</p> <p>Fale-me sobre as medicações que seu familiar toma</p> <p>Como você avalia o tratamento do problema do coração que seu familiar está seguindo?</p> <p>do coração)</p> <p>O que você faz para que seu familiar não tenha sintomas da IC do coração)?</p> <p>O que você faz diz para o seu familiar em relação as atividades do dia a dia (arrumar a cama, lavar louca, estender roupas, limpar o pátio, ir a pé na padaria etc.)?</p> <p>O que você faz para ajudar o seu familiar a cuidar da IC (doença do coração)?</p>	<p>Você prepara as refeições? Que tipo de alimentos você escolhe? Como você os tempera?</p> <p>O que faz o tratamento ser simples ou complicado?</p>
	Fale-me como você lida com os sintomas de IC do seu familiar	<p>O que você faz para controlar os sintomas?</p> <p>O que você faz quando ocorrem os sintomas?</p> <p>Você consegue reconhecer os sintomas que indicam a doença está piorando?</p> <p>Que outras coisas que você faz todos os dias para manter seu familiar saudável e prevenir os sintomas de IC (doença do</p>

		coração)?
	Como você decide o que fazer para melhorar um sintoma em particular?	Fale-me sobre o que fazer quando o paciente tem falta de ar, inchaço no tornozelo e aumentando de peso?
	Depois de ter feito algo para os sintomas de seu familiar, como você sabe se você fez a coisa certa?	Você acha que alguns sintomas são devido a insuficiência cardíaca?
	No geral, o que faz você pensar que está cuidando bem do seu familiar com IC (doença do coração)? Quem te ensinou como a cuidar da doença de seu familiar?	
Contribuição do cuidador para confiança no autocuidado	Conte-me sobre como você se sente quando seu familiar tem sintomas e você precisa lidar com isso  Conte-me sobre como você se sente em relação ao tratamento que você diz para o seu familiar seguir (dieta, atividade física, a adesão ao tratamento)	Você se sente confiante para reconhecer e prevenir os sintomas de IC (doença do coração) do seu familiar?  Você se sente confiante em ajudar o paciente a seguir o tratamento para IC (doença do coração) ?
Outras questões gerais: A autoeficácia, fatores que facilitam/dificultam o AC	Qual é o maior problema que o impede de cuidar de seu familiar?	Como você lida com esses problemas?
	O que faz você pensar que você está cuidando bem ou mal do seu familiar com IC (doença do coração) ? Existe algo mais que você poderia ou gostaria de fazer para cuidar melhor do seu familiar?	
	Que fatores você acha que estão lhe ajudando a cuidar bem do seu familiar?	Conte-me sobre um episódio em que você conseguiu cuidar bem do seu familiar com IC?  Como você entendeu o que fazer neste caso?
	Que fatores você acha que estão impedindo você a cuidar bem do seu familiar com insuficiência cardíaca?	Fale-me sobre um episódio em que você administrou mal Como você entendeu que você administrou mal esse episódio? Como você poderia fazer as coisas de forma diferente? O que você aprendeu dessa situação?
	Você acha que você é capaz de cuidar do seu familiar com insuficiência cardíaca?	Comparando com o passado, você acha que você está cuidando melhor do seu familiar?  Que diferença você nota entre o presente e o passado no cuidado do seu

		familiar?
Suporte Social	Você poderia me dizer algo sobre o apoio que recebe de seus familiares, amigos, vizinhos?	
Humor	Como é o seu humor?	? Tente explicar
Fechamento	O que mais você gostaria de falar sobre a experiência que você está vivendo com seu familiar com IC?  O que significa para você cuidar do seu familiar com IC?	



**ANEXO E - CARTA DE APROVAÇÃO DO PROJETO**

**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

**COMISSÃO CIENTÍFICA**

A Comissão Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre analisou o projeto:

**Projeto:** 150389

**Data da Versão do Projeto:** 20/08/2015

**Pesquisadores:**

ENEIDA REJANE RABELO DA SILVA

CHRISTIANE WAHAST AVILA

**Título:** Barreiras e facilitadores para o autocuidado em pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores: um estudo de método misto

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG)

Porto Alegre, 03 de novembro de 2015.

  
Prof. José Roberto Goidim  
Coordenador CEP/HCPA

## ANEXO F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa “**Barreiras e facilitadores para o autocuidado em pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores: um estudo de método misto**”, que procura avaliar o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e a contribuição do cuidador nesse processo.

É importante para a equipe que cuida de pacientes com essa doença, saber se o cuidador tem o conhecimento dessas habilidades ou não. Para isso estamos desenvolvendo um estudo que utiliza um questionário que avalia essas habilidades. No entanto esse questionário não está disponível na nossa língua e, por isso, ainda não é utilizado no nosso país.

Primeiramente esse questionário foi traduzido do inglês para o português e após retraduzido do português para inglês novamente por profissionais devidamente qualificados. A finalidade desta etapa foi deixar o questionário o mais parecido com o original e evitar erros de interpretação. Com a versão preliminar já disponível, os cuidadores/ familiares de pacientes do ambulatório estão sendo convidados a participar do estudo. Na primeira etapa desta pesquisa precisamos testar se esse questionário se aplica a nossa realidade para posteriormente poder utilizá-lo para avaliar a contribuição dos cuidadores no autocuidado dos pacientes com insuficiência cardíaca.

Caso concorde em participar o (a) senhor (a) será orientado a responder a esse questionário, o que levará aproximadamente dez minutos. Não são conhecidos riscos à sua saúde.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não aceitar em participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento do seu familiar. A sua participação no estudo não lhe trará benefícios diretos, mas contribuirá com outros pacientes que apresentem o mesmo problema de saúde e também seus cuidadores (familiares), com a elaboração de intervenções a fim de melhorar as habilidades para o autocuidado.

Eu \_\_\_\_\_, li e/ ou ouvi o esclarecimento e compreendi os propósitos dessa pesquisa. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do meu familiar. Sei que meu nome não será divulgado, que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que também não terei nenhum custo com os procedimentos envolvidos. Eu concordo em participar do estudo.

A assinatura desse termo será realizada em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com a pesquisadora.

Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido, em caso de dúvida ou novas perguntas, entrar em contato com Enf.<sup>a</sup> Christiane Wahast Ávila (pesquisadora) ou com a Prof.<sup>a</sup> Eneida Rejane Rabelo da Silva (pesquisadora e responsável), no Serviço de Enfermagem Cardiovascular - Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA): sala 535, 5º andar – Bairro Rio Branco ou através do telefone (51)33598017 das 8h Às 17 de segunda a sexta.

Se houver dúvidas quanto questões éticas, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 227 ou através do telefone (51) 33597640 das 8h às 17h de segunda a sexta.

Nome do participante: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

## ANEXO G – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa “**Barreiras e facilitadores para o autocuidado em pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores: um estudo de método misto**”, que procura avaliar o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e a contribuição do seu cuidador nesse processo.

É importante para a equipe que cuida de pacientes com essa doença, saber se o paciente e seu cuidador (familiar) tem o conhecimento dessas habilidades ou não. Para isso estamos desenvolvendo um estudo que utiliza um questionário que avalia essas habilidades.

Caso concorde em participar o (a) senhor (a) será orientado a responder a esse questionário, o que levará aproximadamente dez minutos. Não são conhecidos riscos à sua saúde.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não aceitar em participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento do. A sua participação no estudo não lhe trará benefícios diretos, mas contribuirá com outros pacientes que apresentem o mesmo problema de saúde e também seus cuidadores (familiares), com a elaboração de intervenções a fim de melhorar as habilidades para o autocuidado.

Eu \_\_\_\_\_, li e/ ou ouvi o esclarecimento e compreendi os propósitos dessa pesquisa. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que também não terei nenhum custo com os procedimentos envolvidos. Eu concordo em participar do estudo.

A assinatura desse termo será realizada em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com a pesquisadora.

Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido, em caso de dúvida ou novas perguntas, entrar em contato com Enf.<sup>a</sup> Christiane Wahast Ávila (pesquisadora) ou com a Prof.<sup>a</sup> Eneida Rejane Rabelo da Silva (pesquisadora e responsável), no Serviço de Enfermagem Cardiovascular - Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA): sala 535, 5º andar – Bairro Rio Branco ou através do telefone (51)33598017 das 8h Às 17 de segunda a sexta.

Se houver dúvidas quanto questões éticas, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 227 ou através do telefone (51) 33597640 das 8h às 17h de segunda a sexta.

Nome do participante: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

## ANEXO H – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) já foi convidado a participar da pesquisa “**Barreiras e facilitadores para o autocuidado em pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores: um estudo de método misto**”, que procurou avaliar o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e a contribuição do cuidador nesse processo.

É importante para a equipe que cuida de pacientes com essa doença, saber se o cuidador tem o conhecimento dessas habilidades ou não. Para isso estamos desenvolvendo um estudo que utiliza um questionário que avalia essas habilidades. No entanto esse questionário não está disponível na nossa língua e, por isso, ainda não é utilizado no nosso país.

Agora o senhor está sendo convidado a participar da segunda fase dessa pesquisa que busca avaliar os fatores que facilitam ou dificultam o senhor (a) a auxiliar o seu familiar a realizar o autocuidado. Nessa fase será realizada uma entrevista que levará aproximadamente 30 minutos. A entrevista será realizada individualmente e em uma sala reservada e será gravada.

Caso concorde em participar o (a) senhor (a) será orientado a responder a esse questionário, o que levará aproximadamente dez minutos. Não são conhecidos riscos à sua saúde.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não aceitar em participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento do seu familiar. A sua participação no estudo não lhe trará benefícios diretos, mas contribuirá com outros pacientes que apresentem o mesmo problema de saúde e também seus cuidadores (familiares), com a elaboração de intervenções a fim de melhorar as habilidades para o autocuidado.

Eu \_\_\_\_\_, li e/ ou ouvi o esclarecimento e compreendi os propósitos dessa pesquisa. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do meu familiar. Sei que meu nome não será divulgado, que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que também não terei nenhum custo com os procedimentos envolvidos. Eu concordo em participar do estudo.

A assinatura desse termo será realizada em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com a pesquisadora.

Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido, em caso de dúvida ou novas perguntas, entrar em contato com Enf.<sup>a</sup> Christiane Wahast Ávila (pesquisadora) ou com a Prof.<sup>a</sup> Eneida Rejane Rabelo da Silva (pesquisadora e responsável), no Serviço de Enfermagem Cardiovascular - Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA): sala 535, 5º andar – Bairro Rio Branco ou através do telefone (51)33598017 das 8h Às 17 de segunda a sexta.

Se houver dúvidas quanto questões éticas, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 227 ou através do telefone (51) 33597640 das 8h às 17h de segunda a sexta.

Nome do participante: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

## ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) já foi convidado a participar da pesquisa “**Barreiras e facilitadores para o autocuidado em pacientes com insuficiência cardíaca e seus cuidadores: um estudo de método misto**”, que procurou avaliar o autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca e a contribuição do cuidador nesse processo.

É importante para a equipe que cuida de pacientes com essa doença, saber se o cuidador tem o conhecimento dessas habilidades ou não. Para isso estamos desenvolvendo um estudo que utiliza um questionário que avalia essas habilidades. No entanto esse questionário não está disponível na nossa língua e, por isso, ainda não é utilizado no nosso país.

Agora o senhor está sendo convidado a participar da segunda fase dessa pesquisa que busca avaliar os fatores que facilitam ou dificultam o senhor (a) a realizar o seu autocuidado. Nessa fase será realizada uma entrevista que levará aproximadamente 30 minutos. A entrevista será realizada individualmente e em uma sala reservada e será gravada.

Caso concorde em participar o (a) senhor (a) será orientado a responder a esse questionário, o que levará aproximadamente dez minutos. Não são conhecidos riscos à sua saúde.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não aceitar em participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento do seu familiar. A sua participação no estudo não lhe trará benefícios diretos, mas contribuirá com outros pacientes que apresentem o mesmo problema de saúde e também seus cuidadores (familiares), com a elaboração de intervenções a fim de melhorar as habilidades para o autocuidado.

Eu \_\_\_\_\_, li e/ ou ouvi o esclarecimento e compreendi os propósitos dessa pesquisa. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que também não terei nenhum custo com os procedimentos envolvidos. Eu concordo em participar do estudo.

A assinatura desse termo será realizada em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com a pesquisadora.

Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido, em caso de dúvida ou novas perguntas, entrar em contato com Enf.<sup>a</sup> Christiane Wahast Ávila (pesquisadora) ou com



a Prof.<sup>a</sup> Eneida Rejane Rabelo da Silva (pesquisadora e responsável), no Serviço de Enfermagem Cardiovascular - Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA): sala 535, 5º andar – Bairro Rio Branco ou através do telefone (51)33598017 das 8h Às 17 de segunda a sexta.

Se houver dúvidas quanto questões éticas, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa, no 2º andar do HCPA, sala 227 ou através do telefone (51) 33597640 das 8h às 17h de segunda a sexta.

Nome do participante: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.