



MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CARDIOLOGIA
COORDENAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS CARDIOVASCULARES

VIVIANI CHRISTINI DA SILVA LIMA

DESENVOLVIMENTO DA ESCALA DE ADESÃO DE LIMA: revisão integrativa e procedimentos teóricos direcionados a criação de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca

RIO DE JANEIRO

2016

VIVIANI CHRISTINI DA SILVA LIMA

Desenvolvimento da Escala de Adesão de Lima – revisão integrativa e procedimentos teóricos direcionados a criação de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Cardiovasculares, do Instituto Nacional de Cardiologia, como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências Cardiovasculares

Orientadora: Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães

Co-orientadora: Dr^a Liana Amorim Correa Trotte

Rio de Janeiro

2016

FICHA CATALOGRÁFICA

L732d Lima, Viviani Christini da Silva.

Desenvolvimento da escala de adesão de Lima: revisão integrativa e procedimentos teóricos direcionados à criação de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca / Viviani Christini da Silva Lima. – Rio de Janeiro, 2016.

213 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares) Instituto Nacional de Cardiologia – INC

1. Insuficiência cardíaca. 2. Psicometria. I. Título.

CDU- 616.1

VIVIANI CHRISTINI DA SILVA LIMA

DESENVOLVIMENTO DA ESCALA DE ADESÃO DE LIMA: revisão integrativa e procedimentos teóricos direcionados a criação de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Cardiovasculares, do Instituto Nacional de Cardiologia, como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências Cardiovasculares

Aprovada em: 26 de fevereiro de 2016

(Dr^a Andrea Rocha de Lorenzo – Coordenadora do Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia)

(Dr^a Ana Carla Dantas Cavalcanti – Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense)

(Dr^a Ana Carolina Gurgel Camara – Professora do Programa Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia)

*Dedicada a meus avós
Neuza e Manoel Furtado Lima.
Amor eterno...*

Agradeço

*À Deus pela graça de conquistar mais essa vitória. Aliás, tudo é
graça...*

*Agradeço também a meus pais Náides e Vanderlei e a meus irmãos
Silvana, Paulo e Neuza. Sem vocês a vida teria menos barulho e
menos cor e amor. Nem pensar...*

*Ao meu cunhado Luiz Tiago, sempre disposto a resolver meus
problemas com dispositivos eletrônicos.*

*Aos professores do Programa de Pós-Graduação do Instituto
Nacional de Cardiologia (INC).*

*A todos os colegas do Serviço de Insuficiência Cardíaca e
Transplante do INC*

*Aos queridos Ana Carla Dantas, Aline Souto Maior, Glaucia
Cristina, Lígia Neres, Andrea Libório, Andrea Alfradique, Filipe
Reis, Sérgio Ramundo, Soraya Vieira e Bráulio Santos, sem vocês,
nada aconteceria...*

*À minha orientadora Tereza Cristina Felipe Guimarães, que tem
sido parceira de longa data.*

A minha co-orientadora Liana Amorim, Duas vezes obrigada!

Aos meus queridos pacientes, Heróis por sua ajuda. Guerreiros!!!

Meu muito obrigada a todos!!!

RESUMO

A insuficiência cardíaca (IC) é um agravo crônico de interesse na prática clínica e a adesão dos pacientes ao tratamento é um desafio, não havendo questionários para medir tal adesão. **Objetivo geral:** Desenvolver um questionário para medir a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual. **Objetivos específicos:** (1) buscar evidências para delinear o constructo Adesão; (2) operacionalizar o constructo Adesão em forma de questionário; (3) proceder à Análise Semântica do Questionário. **Metodologia:** Estudo metodológico, descritivo, de abordagem quantitativa. Procedimentos Teóricos para construção de questionários foram executados em três fases: Construção da Teoria do Constructo – com revisão de literatura e reflexão sobre as condutas clínicas; Operacionalização – com formação de comitê de peritos para Análise de Constructo, e também qualificação de entrevistadores para atuar em estudo piloto e assim possibilitar Análise Semântica. **Resultados e Discussão:** A teoria do Constructo foi ancorada nos fatores Alimentação, Hidratação, Peso Corporal, Medicação, Exercício Físico, Proximidade e Cuidados Gerais. Tal teoria foi operacionalizada em 7 domínios e 41 itens e descrições, que foram submetidos a um comitê de 6 peritos com concordância mínima inter peritos de 83% quanto a permanência dos elementos no questionário. 73% dos itens foi relacionado a um único domínio, demonstrando consenso e homogeneidade entre os peritos. A concordância entre peritos e versão inicial do questionário foi de 88%, remetendo a validação da Teoria do Constructo. Após análise semântica com os sujeitos o questionário passou a ser composto por 40 itens. O teste-piloto revelou que o questionário permite perceber dúvidas sobre o que já foi orientado e otimizar a educação em saúde. Testes preliminares de precisão foram realizados. **Conclusão:** Os procedimentos teóricos para construção do questionário foram concluídos, onde o mesmo foi considerado válido do ponto de vista do constructo. Este é um questionário processual para uso em totalidade que foi submetido a análise semântica e de constructo. Foi considerado válido do ponto de vista do conteúdo e de constructo, mas ainda necessita de outros estudos de validação e precisão, não podendo ser utilizado até a conclusão dos mesmos. Considera -se a avaliação da adesão um meio para individualizar o cuidado e promover a melhoria da qualidade de vida.

Descritores: Insuficiência Cardíaca, Autocuidado (Adesão ao tratamento), Questionários, Estudos de validação, Psicometria.

ABSTRACT

Heart failure (HF) is a chronic disease of interest in clinical practice and adherence to the treatment is a challenge. There are no questionnaires to measure adherence to the heart failure treatment. **General objective:** To develop a questionnaire to measure patients' adherence to the treatment of heart failure in a procedural perspective. **Specific objectives:** (1) To search for evidences to delineate the construct adherence, (2) To operationalize the construct adherence in a questionnaire form, (3) To proceed Semantic Analysis of the Questionnaire. **Methodology:** methodological, descriptive study with a quantitative approach. Theoretical procedures for building questionnaires were performed in three phases: Building the Construct Theory with literature review and reflection on the clinical management; Operationalization with expert committee formation to Construct Analysis and qualification of interviewers to act in a pilot study and thus enable Semantic Analysis. **Results and Discussion:** The Construct theory was anchored in feeding, hydration, Body Weight, Medication, Physical Exercise, Proximity and General Care. The theory has been operationalized in 7 fields and 41 items and descriptions that were submitted to a committee of six experts with a minimum agreement and inter experts of 83% as to the permanence of the elements in the questionnaire. Seventy three % of the items were related to only one domain, showing consensus and homogeneity among the experts. The agreement between experts and initial version of the questionnaire was 88%, to the Construct theory-related validity. After semantic analysis with the subjects, the questionnaire started to be composed of 40 items. The pilot test showed that the questionnaire allows the person to identify any doubts about what has been taught and to optimize health education. Reliability preliminary tests were made. **Conclusion:** The theoretical procedures for the construction of the questionnaire were completed. It is a questionnaire for use in its totality that was submitted to the construct and semantic analysis. It was considered valid in terms of content analysis and construct, but still needs validation and accuracy studies. Thus, it cannot be used until all studies are completed. Adherence to the treatment evaluation was considered a way to individualize care and to promote quality of life.

Keywords: Heart failure, Self-care (Adherence to treatment), Questionnaires, Validation studies, Psychometrics

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

1	Figura 1– Fluxograma das Fases do Estudo	42
2	Figura 2 – Diagrama da Revisão Integrativa.....	51
3	Quadro 1 - Quadro sobre características dos artigos da Revisão Integrativa	52
4	Quadro 2 - Perfil dos Peritos de acordo com formação acadêmica e área de atuação.....	64
5	Quadro 3 – Perfil dos Peritos de acordo com os critérios estabelecidos para a formação do comitê	65
6	Quadro 4 - Demonstrativo de notas de pertinência e adequabilidade abaixo da média atribuídas a itens e descrições	85
7	Quadro 5 – Comentário e sugestões dos peritos sobre domínios, itens e descrições inadequadas	86
8	Quadro 6 – Apresentação de Itens e Descrições após alterações propostas pelos Peritos.....	92
9	Quadro 7 - Apresentação de Domínios após alterações propostas pelos Peritos	102
10	Quadro 8 - Perfil dos Entrevistadores de acordo com formação acadêmica e área de atuação.....	107

11 Quadro 9 – Itens e descrições alterados após análise semântica dos sujeitos.....	110
12 Quadro 10 - Sumário dos valores de Alpha de Cronbach.....	119
13 Quadro 11 - Comparação do impacto de cada item sobre a consistência do questionário.....	121
14 Gráfico 1 - Pertinência dos Domínios ao Constructo Adesão.....	66
15 Gráfico 2 - Pertinência dos Itens ao Constructo Adesão	71
16 Gráfico 3 - Adequabilidade das Descrições dos Itens	77
17 Gráfico 4 - Número de Domínios para cada Item por Perito.....	82
18 Gráfico 5 - Tendência de Alocação dos Itens em seus Domínios.....	84
19 Tabela 1 – Pertinência dos itens ao constructo adesão	66
20 Tabela 2 - Pertinência dos itens ao constructo adesão	67
21 Tabela 3 – Adequabilidade das Descrições dos Itens	72
22 Tabelas 4 a 14 - Itens alocados em mais de um Domínio de acordo com o Parecer dos Peritos	78-81

23	Tabela 15 – Perfil da Amostra do Teste Piloto	108
24	Tabela 16 – Comportamento do Questionário durante o teste piloto.....	114

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AHA	<i>American Heart Association</i>
AMB	Associação Médica Brasileira
BVS	Biblioteca Virtual da Saúde
CCR	Coeficiente de Correlação
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Classe Funcional
Decs	Descritores em Ciências da Saúde
E	Entrevistador
EHFScBS	<i>European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale</i>
g	grama
IC	Insuficiência Cardíaca
IMC	Índice de Massa Corpórea
INC	Instituto Nacional de Cardiologia
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
K	Coeficiente de Kappa
NANDA-I	NANDA Internacional, Inc. (<i>North American Nursing Diagnosis Association</i> até 2002)
OMS	Organização Mundial da Saúde
P	Perito
PubMed	<i>Publisher MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online)</i>
SBC	Sociedade Brasileira de Cardiologia
SCHFI	<i>Self-Care of Heart Failure Index</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TRI	Teoria da Resposta ao Item

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 REFERENCIAL TEÓRICO	21
3 SITUAÇÃO PROBLEMA	26
4 OBJETIVOS	28
4.1 OBJETIVO GERAL.....	28
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	28
5 METODOLOGIA	29
6 RESULTADOS	44
7 DISCUSSÃO	125
8 CONCLUSÃO	140
9 REFERÊNCIAS	141
10 APÊNDICES	146
11 ANEXOS	192

LISTA DE APÊNDICES

1	Apêndice 1 – Roteiro de Anamnese Ambulatorial	146
2	Apêndice 2 - Ficha de coleta de dados das diretrizes	147
3	Apêndice 3 - Ficha de coleta de dados da Revisão Integrativa	148
4	Apêndice 4 - Termo de consentimento livre e esclarecido para os Peritos do Estudo - TCLE.....	150
5	Apêndice 5 - Ficha de Caracterização dos Peritos	151
6	Apêndice 6 - Ficha de Avaliação dos Domínios do Questionário em Desenvolvimento.....	152
7	Apêndice 7 - Ficha de Avaliação das descrições dos itens do Questionário em desenvolvimento	153
8	Apêndice 8 - Planilha de avaliação de adequabilidade e co- relação entre itens e domínios.....	161
9	Apêndice 9 - Formulário para Comentários sobre os domínios, Itens e Descrições inadequados	165
10	Apêndice 10 - Manual para o Preenchimento dos Formulários que Atestam	

Validade	166
11 Apêndice 11 - Manual para Aplicação do Questionário.....	171
12 Apêndice 12 - Ficha de Avaliação de adequabilidade e validade do questionário em desenvolvimento	183
13 Apêndice 13 - Termo de consentimento livre e esclarecido para os entrevistadores do Estudo.....	186
14 Apêndice 14 - Termo de consentimento livre e esclarecido para os Sujeitos do estudo	188
15 Apêndice 15 – Ficha de Caracterização dos Sujeito	190
16 Apêndice 16 - Termo de Compromisso de Confidencialidade para pesquisa em prontuário	191
17 Apêndice 17 – Quadro de coeficientes de correlação e coeficientes Alpha ...	192

LISTA DE ANEXOS

1	Anexo 1 - Fluxo ambulatorial do cenário do estudo	195
2	Anexo 2 – Conteúdo dos slides do grupo educativo	196
3	Anexo 3 – Cartilha de Orientações.....	200
4	Anexo 4 - Versão brasileira e validada do European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS).....	211
5	Anexo 5 - Teste de Qualidade de Vida de Minnessota	212
6	Anexo 6 - Comprovante de envio do Projeto.....	213

1 INTRODUÇÃO

A insuficiência cardíaca (IC) é um agravo crônico à saúde de interesse na prática clínica. É considerado um problema de saúde pública; uma pandemia que cresce no mundo, despertando a atenção da Organização Mundial da Saúde (OMS), como uma das prioridades em saúde pública para os próximos anos.⁽¹⁾

Tal doença cursa com altas taxas de mortalidade, internação e alteração na qualidade de vida de pacientes e seus familiares. E essa é uma realidade do Brasil e do mundo. Estima-se que em 2030 serão mais de 8 milhões de mortes por IC na população mundial maior que 30 anos.⁽²⁾ Dados de 2010 mostram que nos Estados Unidos a IC é a principal causa de morte e internações hospitalares, custando ao país cerca de 40 bilhões de dólares naquele ano.⁽³⁾ No Brasil se configura como uma preocupação para as autoridades pertinentes devido ao grande número de internações na população geral e especialmente entre os idosos.⁽⁴⁾ No mesmo ano de 2010 a doença consumiu 3% dos recursos do Sistema Único de Saúde (SUS), com importante número de internações e mortes. Além disso, há de se considerar a existência de expressivos gastos com previdência social.⁽⁵⁾

É consenso entre especialistas o tratamento cirúrgico, farmacológico e não farmacológico da IC, descrito através das diretrizes brasileira, americana e europeia para tratamento da doença e com variados níveis de evidência.⁽⁶⁻¹¹⁾ Porém, a prática clínica cotidiana mostra a dificuldade de adesão dos pacientes ao tratamento em suas diversas dimensões.^(1,4) O processo de adoecimento, debilitante e angustiante, exige do paciente a decisão de enfrentar a doença e a coragem para mudar hábitos de vida já há anos sedimentados. Mesmo com a atenção centrada no paciente, com abordagem educativa e de promoção da saúde, a adesão às intervenções propostas continua a ser um desafio complexo para a equipe que cuida destes pacientes.⁽¹²⁾

A baixa adesão ao tratamento das doenças crônicas é um problema de alta prevalência no mundo. Estima-se que apenas 50% dos pacientes aderem ao tratamento medicamentoso.⁽¹⁾ Pode-se inferir que esse número aumente se for considerada a mudança nos hábitos de vida. As consequências são desfechos ruins e aumento do custo do tratamento.⁽¹³⁾

Questionamentos acerca da adesão ao tratamento de doenças crônicas vêm emergindo de diversas discussões nos cenários de tratamento, resultando em

diversos estudos sobre o tema, porém sem esgotar ainda a necessidade de responder a muitas questões.⁽¹⁾

Mion⁽¹⁴⁾ destaca que há diversos níveis de adesão, classificando os que apresentam os extremos de comportamento frente ao tratamento como aderentes ou desistentes, mas não tecem comentários acerca da classificação de cada um dos vários níveis. Entre os desistentes existe um subgrupo caracterizado por aqueles que não seguem as recomendações da equipe de saúde, mas ainda assim mantêm o comparecimento às consultas, sendo chamados de persistentes.

Faria⁽¹³⁾ também concorda que existem vários níveis de adesão, não se tratando portanto de declarar se uma pessoa é ou não aderente. Entre os dois extremos existe uma complexa variedade de comportamentos mediados pela multifatorialidade do conceito de adesão.

Adesão pode ser entendida a partir das definições de Haynes e Rand, que é o mesmo adotado pela OMS, como “o grau em que o comportamento de uma pessoa representado pela ingestão de medicação, o seguimento da dieta, as mudanças no estilo de vida corresponde e concorda com as recomendações de um médico ou outro profissional de saúde”.⁽¹⁴⁾ Existem outros termos utilizados como sinônimo de adesão, tais como aderência, observância e *compliance*. A NANDA Internacional, Inc. (NANDA-I) também definiu um diagnóstico de enfermagem cujo conceito está próximo à adesão. Tal diagnóstico é “controle eficaz do regime terapêutico”, definido como “padrão de regulação e integração à vida diária de um programa de tratamento de doenças e suas sequelas que é satisfatório para atingir objetivos específicos de saúde”. Tais termos se diferenciam conceitualmente no que diz respeito ao papel do paciente no processo de cuidado: se passivo ou se ativo.⁽¹⁴⁻¹⁵⁾

Adotou-se neste estudo a adesão tal como é conceitualmente entendida pela OMS.⁽¹⁾

Discutir adesão é relevante por tratar-se de uma preocupação no contexto mundial, nacional e na área de conhecimentos da enfermagem.

No contexto mundial, observa-se a preocupação da OMS em escrever um documento sobre adesão em doenças crônicas. Tal documento não tece qualquer comentário específico sobre insuficiência cardíaca, mas permite refletir sobre ela no contexto das doenças crônicas em geral, reflexões estas que serão aqui discutidas

através de desfechos negativos, custos de tratamento e do papel norteador da avaliação da adesão.

A American Heart Association (AHA) também traz discussões que permite inferir reflexões a respeito de adesão. Essa associação definiu indicadores de qualidade em IC em nível hospitalar e ambulatorial, incluindo em suas preocupações a instrução de alta e a educação. O primeiro indicador referido, a instrução de alta, é definido como “instruções por escrito ou material educacional devem ser entregues ao paciente por ocasião da alta, indicando atividade física, dieta, uso de medicações, medida do peso, data de retorno, etc”. Educação é definido como “percentual de pacientes que receberam instruções sobre como manejar sua doença e sobre mudanças no estilo de vida durante uma ou mais consultas”.⁽⁴⁾

Embora se saiba que a análise de indicadores é multifatorial, neste momento comenta-se a capacidade de o indicador de avaliar a qualidade de um processo. E não há como avaliar processo se a ação se esgotar com “instrução de alta” e “educação”. A avaliação de processo implica obrigatoriamente em saber se o paciente após receber instrução e educação gera uma ação adicional, se as instruções foram observadas e se houve um seguimento da proposta terapêutica.¹⁶⁾ É nisso que reside a inferência de que há preocupação por parte da AHA com a adesão.

No Brasil, a Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) também valoriza o tema, citando em suas diretrizes para transplante cardíaco e IC que a “aderência” deve ser sempre avaliada e estimulada, ao mesmo tempo em que faz referência ao enfermeiro como o profissional a se ocupar desta temática.⁽¹⁷⁾

No que concerne ao campo de atuação da enfermagem, NANDA-I traz o conceito de adesão para um dos diagnósticos de enfermagem, conforme já definido em parágrafo anterior. Como diagnóstico de enfermagem, a adesão já tem suas características definidoras descritas. Entretanto, é importante relacionar essas características subjetivas ao dia a dia do paciente, a partir de situações objetivas práticas.

Acredita-se que quanto maior a adesão ao tratamento da IC, maiores benefícios o paciente terá, inclusive no que diz respeito ao menor número de

reinternações por descompensação.⁽⁴⁾ Aderir ao tratamento se traduz em segurança para o paciente.⁽¹⁾

Dentre os internados por descompensação, observa-se que a menor parcela tem a progressão da doença como causa relacionada. Estudo direcionado a pacientes descompensados mostrou que a maioria dos casos apresentava um fator desencadeante e que os principais fatores eram a tomada inadequada de medicamentos prescritos e o uso concomitante de anti-inflamatórios, sugerindo não observância do que foi recomendado pela equipe de saúde.⁽¹⁸⁾

Em 2009 a Associação Médica Brasileira (AMB) propôs um fluxograma voltado exclusivamente ao tratamento farmacológico onde uma das primeiras ações é avaliar a “aderência”. Paralelamente a isso, infere-se a importância de avaliar a adesão aos demais aspectos do tratamento e ter estratégias que permitam essa avaliação.⁽¹⁹⁾

Em meio à complexidade do tema e à variedade de possibilidades de estudo, foca-se esta pesquisa na avaliação da adesão *per si*, uma vez que acredita-se ser este um indicador que norteia a prática de cuidar do doente crônico.

Existem maneiras diretas e indiretas de avaliar a adesão. Pode-se avaliar a adesão através, por exemplo, de dosagens sanguíneas ou outros exames que comprovem que o que foi recomendado pela equipe de saúde está sendo praticado. Mas, também pode-se utilizar questionários e avaliar a adesão de maneira indireta.⁽¹³⁾

Na prática clínica e acadêmica, além da estratégia de utilizar autorrelatos sobre adesão e diários redigidos pelos pacientes acerca de suas rotinas de cuidados, há vários questionários que se propõem a avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento de várias doenças crônicas. As metodologias utilizadas são variadas e atendem a diversos propósitos, não sendo ainda possível estabelecer um método como padrão-ouro para tal avaliação.⁽¹³⁾

Face ao exposto, o desafio é promover estratégias para estimular e medir a adesão dos pacientes ao tratamento da IC sem perder o foco na essência da enfermagem: o cuidado em sua concepção genuína.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Existe no discurso que permeia a prática clínica uma sobreposição de significações para termos relacionados ao cuidado que o paciente crônico precisa dispensar a si próprio.

Dentre estes termos destacam-se autocuidado e adesão. Ambos têm definições diferentes à luz dos teóricos e estas definições e suas peculiaridades precisam ficar discriminadas ao longo desta leitura.

Ainda no que se refere à adesão, percebe-se alguns outros termos associados. O mais comum é *compliance* (observância, conformidade). A OMS adotou o termo adesão (*adherence*), entendendo-o diferente de *compliance*. Alguns teóricos discorrem sobre as diferenças entre os conceitos implícitos nos dois, mas na maioria das citações estes termos expressam a mesma significação.⁽²⁰⁾ Para a associação, o papel ativo e participativo do paciente em seu tratamento é o diferencial na definição dos dois termos.⁽¹⁾

Neste capítulo discorre-se sobre autocuidado, entendendo-o como o cuidado de si próprio e discutindo conceitos a luz de Heidegger, Parse e Orem. Por fim, adota-se o referencial da OMS para entender o termo adesão numa perspectiva globalizada.

2.1 AUTOCAUIDADO NA CONCEPÇÃO DA ENFERMAGEM MODERNA

Cuidado é uma palavra trivial, usada cotidianamente nos afazeres domésticos, na locomoção para o trabalho ou ao proferir-se declarações. Entretanto, é também um conceito tão complexo quanto a própria natureza humana.⁽²¹⁾ Essa complexidade perpassa também pelos cuidados em saúde.

Pensadores como Platão, Heigel, Aristóteles e Agostinho tinham a preocupação de compreender o cuidado humano. A enfermagem como ciência vem discutindo cuidado através de várias perspectivas, incluindo o pensamento destes e outros filósofos, e a partir daí fundamentou um corpo de conhecimento aplicável às suas práticas profissionais.⁽²²⁾

A Teoria do Tornar-se Humano, desenvolvida por PARSE, uma Teórica de enfermagem, entende o homem como "um ser aberto, em processo mútuo com o universo, cocriando padrões de relação com os outros; é um ser de diálogo, ativo e reflexivo, capaz de aprender, reaprender e ensinar e, livremente, escolher padrões de saúde; é um ser único, pois traz consigo suas crenças, valores, cultura, modo de ver e de conviver no mundo inserido em um ambiente coletivo, sendo capaz de transformar-se." É um ser biopsicossocial-espiritual, que interage com o ambiente de modo livre e subjetivo.⁽²³⁾

O foco é compreender o homem através de suas próprias experiências, respeitando sua individualidade sem quaisquer pré-julgamentos. Para esta teórica o cuidado se inicia como processo onde o enfermeiro cria vínculo com o paciente e facilita a descrição de situações vivenciadas pelo mesmo, para então viabilizar sua interação e harmonização com o meio. A partir daí, as estratégias de cuidado devem estar voltadas para estimular o paciente a transcender sua realidade, ajudando-o a planejar seu processo de mudança de padrões de saúde.^(23, 24)

Seu referencial teórico é bastante abstrato e está ancorado, dentre outros pensadores, em Heidegger, um filósofo que, no início do século XX indagava sobre o cuidado.^(23, 24)

Para Heidegger o cuidado pode ser entendido como "ato, o qual ocupa um sentido ôntico, ou como possibilidades, um sentido que vai além do ato, além do que se pode perceber, ocupando um sentido ontológico. (...) contempla o modo positivo de cuidar dos entes, não é sinônimo de bondade, é entender autenticamente o que é importante".⁽²¹⁾

Assim, o cuidado é expresso numa perspectiva de autenticidade, conceituada pelo filósofo como a apropriação do homem da sua própria existência levando a responsabilização pelos modos de realização da mesma. O mundo é a própria expressão do cotidiano e as relações do ser humano com esse mundo.⁽²¹⁾

O cuidado nesta perspectiva é disponibilizar meios para que os indivíduos exerçam sua liberdade, descobrindo como seres únicos e capazes de vivenciar seus próprios caminhos. Para isso, o mundo e suas particularidades tal como concebido por cada indivíduo deve ser considerado no plano assistencial.^(21, 25)

Este filósofo entende haver potencialidade no ser humano para cuidar de si próprio ao trazer o conceito de “cura” como significado de “possibilidade de poder – ser” e relacionado a “comportamentos de dedicação”. O pensamento filosófico de Heidegger sinaliza que cuidar de si próprio ou do outro é a prática do cuidado tal como concebido por este filósofo, com a expressão plena do comportamento e das escolhas de cada indivíduo mediado por seu próprio modo de ser e particularidades.⁽²¹⁾

Dorothea Orem, teórica da enfermagem moderna, também postulou que todas as pessoas têm habilidade para cuidar de si próprias. Ela entende que todos são capazes de viver com autonomia, porém com certa limitação e precisam continuamente de insumos para manterem-se vivos. Também necessitam vivenciar o cuidado através de uma rede de relações e desenvolver meios de transmitir suas necessidades de insumos.⁽²⁶⁾

A partir deste postulado e da necessidade de compreensão dos fatores desencadeantes do déficit de autocuidado que OREM pesquisou e desenvolveu a Teoria do Autocuidado, associando-a à Teoria do Déficit de Autocuidado. São teorias desenvolvidas no contexto da filosofia da enfermagem, cujo enunciado descreve que uma rede de cuidados é demandada sempre que há necessidade de cuidado, como os estados de adoecimento.⁽²⁶⁾ Essa rede de cuidados é definida como sistema de enfermagem, que é um “conjunto de ações e interações dos enfermeiros e dos pacientes, classificado em totalmente compensatório, parcialmente compensatório e de apoio educativo.”⁽²⁶⁾

Autocuidado consiste na “prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para a manutenção da vida e do bem-estar.”⁽²⁷⁾

O propósito dos sistemas de enfermagem é tornar as pessoas total ou parcialmente capazes de gerenciar seu próprio cuidado ou o cuidado para seus familiares de forma contínua.⁽²⁶⁾ A partir daí, pode-se inferir que a Teoria contempla as atividades executadas pelos indivíduos em benefício próprio, mas também as situações em que estão recebendo cuidados da equipe de saúde ou familiares numa relação de ajuda.⁽²⁷⁾

Orem defende que cuidar de si próprio contribui para o próprio desenvolvimento. É um pressuposto que tal habilidade não é instintiva, mas pode

ser ensinada.⁽²⁷⁾ E a enfermagem pode ser a disciplina a se ocupar dessa atribuição de educação e promoção de conhecimentos para os pacientes.⁽²⁶⁾

2.2 ADESÃO E A CONCEPÇÃO DAS AUTORIDADES MUNDIAIS EM SAÚDE

Partindo da definição da OMS⁽¹⁴⁾, entende-se que a diferença entre autocuidado e adesão está na possibilidade de operacionalizar uma lista de tarefas, onde é factível a reprodutibilidade de uma rotina de atividades executada processualmente de acordo com a recomendação da equipe de saúde.

Ao assumir-se que cuidado é ontologicamente amplo, individual e mutável no espaço e tempo definido pelo indivíduo, compreende-se que cuidar de si é por natureza inegociável. Já uma lista de tarefas pode ser delimitada e negociada numa abordagem educativa para melhoria do estado de saúde.

É necessário também refletir sobre a dificuldade de adesão ao tratamento de doenças crônicas. E, em relação a esta questão, a OMS postula que em todas as situações em que o autocuidado é demandado, os problemas de adesão acontecem. E isso ocorre de modo independente do tipo e gravidade da doença e do nível de acesso aos serviços de saúde.⁽¹⁾

Na literatura o paciente já foi identificado como o único causador da má adesão. Profissionais de saúde e outros cuidadores foram agregados a esse processo também posteriormente, sempre num contexto de culpa.⁽¹⁾ Atualmente, o conceito de multidimensionalidade da adesão mostra-se sólido, e pontua cinco fatores que podem ser enumerados como determinantes da adesão - “as cinco dimensões da adesão” - 1) fatores relacionados ao sistema de saúde, 2) fatores socioeconômicos, 3) fatores relacionados a doença, 4) fatores relacionados ao paciente e 5) fatores relacionados ao tratamento. Percebe-se que o paciente não é o único responsável por seguir seu tratamento e que é totalmente influenciável por todos esses fatores.⁽¹⁴⁾

A proposta de trabalho é tirar o foco da culpa e transferir para a busca de melhores escolhas dentre todas as mudanças necessárias envolvendo vários fatores para se alcançar um bom estado de saúde em longo prazo. Esta concepção traz preocupações que vão além do uso do medicamento, demandando

multidisciplinaridade e rejeitando a ideia de um paciente que apenas recebe instruções de um grupo de especialistas detentores do saber. Nesta perspectiva o paciente sugere alternativas ao seu plano terapêutico.⁽¹⁾

A avaliação da adesão é a ferramenta que define o plano terapêutico. Nenhuma recomendação, prescrição ou até mesmo a estratégia de diálogo com o paciente deve mudar antes que a adesão seja avaliada. É através desta avaliação que a equipe de saúde deve conseguir o *feedback* sobre o resultado de suas intervenções para o paciente.^(1,19)

O desenvolvimento de estratégia para a medida da adesão de modo válido e preciso é um desafio. Estudos não mostraram estratégias de medida consideradas padrão-ouro. Entretanto, o uso de estratégias disponíveis combinadas confere benefício. A escolha da melhor estratégia de medida deve levar em consideração o propósito do examinador, a população a ser examinada, a metodologia utilizada para avaliar os dados e os recursos disponíveis. ⁽¹⁾

3 SITUAÇÃO PROBLEMA

No campo de prática, local de onde emergem as questões de pesquisa e que também foi o cenário de desenvolvimento do estudo, funciona um serviço de Insuficiência Cardíaca e Transplante. Os pacientes portadores de IC de todas as etiologias e classes funcionais são acompanhados por uma equipe multiprofissional. No que compete ao enfermeiro, são observadas suas necessidades sentidas e não sentidas, definidos os diagnósticos de enfermagem e implementadas intervenções de enfermagem pertinentes a esses diagnósticos

Em todas as fases do tratamento a adesão é estimulada e sua estimativa é feita. Especialmente nos casos em que se vislumbra a elegibilidade para transplante cardíaco, essa estimativa pode ser importante por se configurar como mais um indicador para a equipe médica decidir sobre a listagem em fila de espera para o transplante cardíaco. Isso confere à estimativa da adesão ao tratamento uma outra utilidade até então não comentada: decidir se há contraindicação ao transplante cardíaco por falta de adesão.⁽¹⁷⁾

O processo de criação deste questionário iniciou a partir de um Roteiro de Anamnese Ambulatorial (Apêndice 1), que objetivava verificar se uma lista de orientações era seguida pelos pacientes em tratamento neste serviço. Com a experiência adquirida ao longo de cinco anos de discussões multiprofissionais e de prática clínica, sentiu-se a necessidade de transformar esse roteiro em um questionário, de modo que pudesse haver um valor numérico atribuído para o “seguimento” das orientações.

O roteiro criado deu origem a 23 questões distribuídas em seis domínios O uso deste novo instrumento facilitou a discriminação de comportamentos de adesão entre os pacientes. Porém, as questões, domínios e critérios para escores foram estabelecidos de acordo com o julgamento individual da autora e baseado exclusivamente na prática clínica.

A necessidade de utilizar um instrumento sistematizado que medisse adesão ao tratamento da IC de modo válido e preciso para a cultura brasileira demandava o acesso a tal instrumento. Este instrumento deveria ter uma Teoria de Constructo sólida, ou seja, conceitos que caracterizassem o constructo adesão, tal como este é o recebe em sua definição abstrata, como a “definição em um dicionário”, e, por isso,

deveriam estar bem definidos e representados por cada pergunta do questionário. As perguntas do questionário precisavam representar a própria significação da adesão.

Assim, buscou-se os questionários utilizados no momento para este fim – o *Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI)* e o *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS)*. Ambos questionários, além de serem intitulados como de autocuidado e não adesão, não apresentam os itens que tornam possível cobrir a totalidade do Constructo, tornando o questionário mais amplo e permitindo identificar diferentes formas de comportamento. Além disso, as 23 perguntas pareciam verificar um comportamento de cuidado de forma processual que os questionários de autocuidado pareciam não dar conta de identificar.

Deste modo, decidiu-se sistematizar o desenvolvimento de um novo questionário genuinamente brasileiro e assim, válido e preciso para a cultura brasileira. É também preocupação que esse questionário seja amplo suficiente para abordar a totalidade do constructo e identificar as diferentes formas de comportamento de cuidado de modo processual.

Assim, identificou-se como **problema de pesquisa** a ausência de questionários para avaliar o nível de adesão do paciente ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual.

O **objeto de estudo** foi a avaliação da adesão dos pacientes ao tratamento da IC, trazendo a seguinte **questão de pesquisa**:

Como desenvolver um questionário com questões precisas para avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento da IC numa perspectiva processual?

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver um questionário para medir a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Buscar evidências para delinear o constructo Adesão
- Operacionalizar o constructo Adesão em forma de questionário
- Proceder à análise semântica do questionário

5 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo metodológico, descritivo, de abordagem quantitativa. Os estudos metodológicos são os que analisam métodos para coleta e organização dos dados, assim como se fez com o desenvolvimento do questionário a que se propôs esse estudo.⁽²⁸⁾

O cenário foi o ambulatório do Instituto Nacional de Cardiologia, onde funciona um Serviço de Insuficiência Cardíaca e Transplante e a população foi representada pelos pacientes portadores de IC em tratamento ambulatorial neste serviço.

De acordo com a Teoria dos Testes Psicológicos, a criação de um questionário, definido como **Objetivo Geral**, demanda procedimentos específicos, os quais PASQUALI denominou de procedimentos teóricos, empíricos e analíticos.⁽²⁹⁾ Neste estudo, deu-se o seguimento de procedimentos teóricos. A apresentação das etapas destes procedimentos se dará a partir de cada objetivo específico, conforme se desenvolveram no delineamento do estudo.

Para alcançar o **Primeiro Objetivo Específico** iniciou-se a construção da Teoria do Constructo, que consiste no delineamento do propósito do questionário a partir da identificação do que se quer medir. O pesquisador deve ter clareza sobre o atributo subjetivo que se deseja medir e direcionar as questões dos questionários para que, com sua aplicação, se desvele esse atributo. Os psicometristas denominam o atributo subjetivo que se deseja estudar como constructo.

Antes de investir na medida de qualquer constructo é essencial delinear a Teoria do Constructo. Isto consiste em entendê-lo a partir da produção bibliográfica sobre o mesmo. É função do pesquisador nesta fase buscar na literatura evidências e conceitos que caracterizem o constructo, tal como ele é, em sua definição abstrata, como a “definição em um dicionário”. É o momento de delimitar significados de termos e expressões à luz da teoria que se está construindo. Também se valoriza a inclusão de experiências da prática clínica e entrevistas com profissionais. É consenso que nenhuma teoria dará conta de toda significação de um constructo. Porém, quanto mais rica for a teoria, melhor será a medição do constructo. Isto fornecerá fundamentação teórica para que o pesquisador possa, então, operacionalizar essa teoria em itens.^(29, 30)

Assim, foi realizada a revisão integrativa das diretrizes para tratamento da IC e dos artigos que analisavam as propriedades psicométricas dos questionários para avaliar autocuidado. Optou-se por avaliar questionários de autocuidado por estes serem os questionários utilizados na prática clínica para avaliar o quanto os pacientes seguem recomendações de equipes de saúde, uma vez que não havia questionários de adesão disponíveis na base de dados para pesquisas. “A revisão integrativa inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.”⁽³¹⁾

Foram incluídas as diretrizes europeia, americana e brasileira para o tratamento farmacológico e não farmacológico da IC. As informações a serem coletadas das diretrizes foram definidas de acordo com a Ficha de coleta de dados das diretrizes (Apêndice 2). A apresentação dos dados se deu na forma de cada tipo de cuidado recomendado e a partir daí, foi apresentado como cada sociedade preconizava tal cuidado.

Foram incluídos também todos os tipos de artigos disponíveis no PubMed e na BVS no dia 25 de outubro de 2014 e catalogados com os descritores “insuficiência cardíaca”, “autocuidado” e “estudos de validação”. Seus correspondentes na língua inglesa de acordo com a consulta Decs foram “heart failure”, “self care” e “validation studies”. A busca por tais descritores foi realizada em todos os campos e com o operador booleano “and”. Também se observou a definição de cada um desses descritores de acordo com o Decs. As informações a serem coletadas dos artigos foram definidas de acordo com a Ficha de coleta de dados da Revisão Integrativa dos artigos (Apêndice 3). A apresentação dos dados se deu na forma dos grupos de artigos que discutiam os mesmos questionários e a partir daí foram apresentadas as particularidades de cada questionário quando relacionados às culturas para os quais foram adaptados.

As revisões integrativas associadas ao referencial teórico resultaram na definição constitutiva da Adesão. As recomendações das sociedades norteiam o padrão desejável de tratamento, as temáticas importantes no processo educativo, que atitudes esperar do paciente e que monitorações ele deve executar no seu dia a dia. Tais atitudes e monitorações é que remeteram aos critérios adotados para

avaliar a adesão do paciente com IC. Os questionários já existentes e utilizados facilitam a compreensão acerca do que vem sendo discutido e realizado na prática clínica sobre o constructo. A utilização do conceito de adesão adotado pela OMS fornece bases conceituais para guiar toda a maneira de entender o constructo em sua essência, como filosofia para o lidar diário com o paciente e sua família e nortear a prática clínica. Esta é a Teoria do Constructo - a significação de adesão tal como se deseja medir no questionário desenvolvido.

As recomendações das diretrizes já são, em sua maioria, discutidas com os pacientes do Serviço de Insuficiência Cardíaca e Transplante, onde existe um fluxo de seguimento ambulatorial em que todos os pacientes são inicialmente atendidos pelo médico e aí agendados para um grupo educativo com enfermeira, nutricionista, terapeuta ocupacional e psicólogo (Anexo 1). Durante esse grupo educativo é usada uma apresentação em *slides* construída pela equipe do serviço (Anexo 2). Nessa oportunidade também é fornecida uma cartilha de orientações sobre a doença e seus cuidados (Anexo 3), os meios de contato com o serviço e prescrição de vacinas especiais protocoladas em manual pelo Ministério da Saúde. Após o grupo, os pacientes são agendados para consultas individuais de acordo com os critérios previamente definidos pelo serviço para tal acompanhamento. Todo o conteúdo é baseado nas recomendações das diretrizes.

Assim, para a identificação das recomendações relevantes para o tratamento da IC foram considerados os aspectos já discutidos com os pacientes, expressos na cartilha educativa do serviço e nos slides do grupo educativo. Foram acrescentados outros temas que eventualmente emergiram da revisão das diretrizes, mas que não são usualmente abordados pela equipe do serviço. Para cada um dos cuidados foram definidas as atitudes pertinentes para definir o processo de adesão.

O **Segundo Objetivo Específico** foi associado à operacionalização do questionário.

O desenvolvimento de um questionário envolve a criação de uma lista de intervenções de cuidado. Assim, considerando o significado de adesão trazido pelo marco conceitual da OMS, os cuidados descritos nas diretrizes foram sintetizados e agrupados de acordo com afinidades, originando os itens do questionário.

Os itens são a expressão de comportamentos, de tarefas cotidianas do sujeito que representam o constructo tal como este é representado em sua teoria. Por ocasião da construção dos itens, dá-se início à transformação da abstração das definições da Teoria do Constructo, também chamadas de definições constitutivas, em definições operacionais. Estas são definições do mesmo constructo a partir de tarefas concretas do dia a dia, passíveis de observação e execução após ordem direta. Ainda que concretos, os itens devem estar fundamentados na teoria do constructo e ser, individualmente, representativo dele. Quanto mais representativo for do constructo, mais consistente será o item. ⁽²⁹⁾

Como regra, é importante que, isoladamente, o item seja claro, simples, expresse um único comportamento concreto e sem juízo de valor. Deve conter expressões que sejam coerentes com o atributo e expressar tarefas que sejam relevantes ao que se quer medir. Frases negativas devem ser evitadas por serem fonte de confusão nas respostas. Devem estar relacionados a uma escala de medição adequada ao constructo que se quer medir, ora permitindo respostas como certo ou errado, ora permitindo variações de uma conduta. Os resultados obtidos a partir das respostas aos itens devem ser reproduzíveis com mínimo desvio-padrão.

As intervenções relacionadas ao cuidado foram operacionalizadas em itens agrupados em domínios. Cada domínio teve uma determinada quantidade de itens, que são perguntas representativas do processo de atitudes, atividades e cuidados diários realizados no dia a dia de acordo com a recomendação da equipe de saúde e do que preconizam as diretrizes. Todos os itens, organizados em diferentes domínios, deram origem à versão pré-perito do questionário ao qual foi submetido à apreciação nas fases seguintes deste estudo.

Utilizou-se a escala de Likert com quatro opções devido à dificuldade que os pacientes apresentavam em decidir entre cinco opções, já observada em outras avaliações ambulatoriais. Para cada um dos itens há quatro opções de resposta – sempre, quase sempre, quase nunca e nunca, onde “sempre” terá a maior pontuação e “nunca”, a menor. Também há a opção “não se aplica”, com pontuação zero, para os itens que eventualmente não correspondem à realidade do paciente no período de avaliação. Deste modo, são consideradas as possibilidades de pontuação zero e definido o intervalo de escore possível para cada paciente, sendo diretamente proporcional à adesão.

Essa versão foi submetida a um processo sistematizado para verificar sua validade e decidir-se sobre a manutenção dos itens no questionário. Este momento consiste na **análise de constructo**.

- **Análise de Constructo:** A validade de constructo é um conceito subjetivo. Ela leva em consideração a opinião de profissionais organizados em um comitê de peritos. ⁽³²⁾

Domínios, itens e a descrição dos itens da versão pré-perito do questionário devem ser avaliados. Deve-se observar se a forma, a linguagem e a aparente medida do que se propõe está adequada. O comitê de peritos também tem a função de avaliar tecnicamente se as perguntas do questionário são realmente pertinentes ao constructo que está sendo medido. Estes profissionais deverão ler todos os itens, definir se a forma do questionário está adequada e se, de fato, os itens se referem à adesão e não a nenhum outro constructo. Eles deverão decidir também sobre a pertinência de cada item para o constructo adesão.

A seleção dos peritos deve ser mediante o tipo de questionário que está se desenvolvendo, a formação do profissional e a possibilidade de contribuição de conhecimento para a pesquisa, sua disponibilidade e sua pontuação pelos critérios estabelecidos. ⁽³²⁾

Formação e Atuação do Comitê de Peritos

No presente estudo, o comitê foi multidisciplinar. Um grupo de vinte e um profissionais foi convidado por mensagem eletrônica (e-mail) em 29 de junho de 2015 para compor o comitê de peritos. Eram três cardiologistas clínicos, um cirurgião cardíaco, onze enfermeiros, uma nutricionista, uma assistente social, um imunologista, um psicólogo e dois fisioterapeutas. Todos eram mestres e/ou doutores. Conforme recomendado pela literatura tinham experiência profissional, publicações prévias, pesquisas e conhecimento sobre IC e/ou sobre construção de escalas psicométricas. ⁽³³⁾

Destes, três profissionais declinaram do convite, expondo seus motivos também através de mensagem eletrônica. Um outro profissional respondeu ao convite manifestando interesse em participar, porém não encaminhou seu parecer.

Os outros onze especialistas convidados e que não integraram o comitê, omitiram seus motivos para sua não participação.

Por fim, o comitê foi composto por seis peritos. O primeiro parecer de perito foi enviado em julho de 2015, porém com dados incompletos. Retornou com dados completos quinze dias após sinalização do pesquisador. O último parecer foi encaminhado, também incompleto, em setembro do mesmo ano, retornando vinte e dois dias após o pesquisador ter sinalizado sobre as lacunas.

Anexos ao e-mail estavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Peritos do Estudo - TCLE (Apêndice 4), a Ficha de Caracterização dos Peritos (Apêndice 5), os formulários específicos para fins de atestarem a validade do questionário (Apêndices 6, 7 e 8), um Formulário para Comentários sobre os domínios, Itens e Descrições inadequados (Apêndice 9) e o Manual para o Preenchimento dos Formulários que Atestam Validade (Apêndice 10). Nessa ocasião, esclareceu-se o objetivo da pesquisa, sua metodologia, as características da amostra e os pontos que deveriam ser abordados para que pudesse ser gerado um questionário de fácil entendimento e representativo do constructo em questão.

Este comitê atuou em duas fases. Na primeira fase de apreciação, domínios, itens e descrições foram submetidos à apreciação desses peritos através da seguinte estratégia:

- Primeiro – peritos avaliaram exclusivamente os domínios e elaboraram parecer acerca de sua pertinência para o constructo;
- Segundo – peritos avaliaram as descrições pareadas a seu item correspondente e elaboraram parecer acerca da adequabilidade da descrição ao item;
- Terceiro – peritos avaliaram o item e elaboraram parecer quanto a sua pertinência ao constructo e indicavam à qual domínio o item pertencia.

O preenchimento dos formulários da forma como ocorreu conduziu o perito a se concentrar em cada item individualmente, ora associando-o ao seu domínio, ora associando-o à sua descrição.

As respostas foram avaliadas quanto a concordância interperitos. Somente foram considerados para integrar a versão inicial do questionário os domínios, itens

e descrições que foram avaliados como adequados e/ou pertinentes ao constructo – ou seja, que alcançaram pontuação de 5 a 10 de acordo com a análise dos peritos. A decisão pelo ponto de corte 5 ocorreu por entender que esse valor representava a mediana da escala de pontuação que os peritos poderiam atribuir. Entretanto, durante o processo de tabulação dos dados, optou-se por utilizar a média dessa escala, uma vez que a média representava um valor além da metade das pontuações possíveis de serem fornecidas.

Assim, alterou-se o ponto de corte para 6, passando-se a considerar pertinente os elementos que os peritos atribuíssem notas de 6 a 10. Foram consideradas concordâncias ou discordâncias que representassem, no mínimo, 80% dos perito (29). . As concordâncias entre os peritos foram avaliadas pelo Coeficiente de Kappa (K) e pelo Índice de Validade de Conteúdo (IVC), porém optou-se por estimar essas concordâncias através da simples razão entre as respostas concordantes e as respostas totais dos peritos, por entender-se que era o procedimento estatisticamente mais adequado.

O IVC representa a razão entre o número de respostas concordantes e o número de respostas totais. Pode ser utilizado para avaliação item a item ou para o conjunto de itens do questionário, sendo mais apropriado em fases de cálculos psicométricos mais avançados do estudo piloto.⁽³³⁾

Na segunda fase de apreciação, enviou-se aos peritos um segundo e-mail com esta versão inicial do questionário em desenvolvimento, seu manual de utilização (Apêndice 11) e a Ficha de Avaliação de Adequabilidade e Validade do Questionário em Desenvolvimento (Apêndice 12), um formulário com perguntas para que os peritos se posicionassem quanto a aparência e organização do questionário, aprovando-o ou não. Nessa versão inicial constavam todos os itens, a escala de pontuação de cada resposta, já apresentados em seu *layout*. O comitê deveria focar no questionário de uma forma geral, em cada questão isoladamente, nos scores, em cada um dos domínios e nas questões em conjunto com as demais que compunham o mesmo domínio. O propósito dessa segunda fase era a análise de características subjetivas e formato, visto que as questões de conteúdo e técnica já haviam sido avaliadas na primeira fase de pareceres.

O **Terceiro Objetivo Específico** foi relacionado à análise semântica, que é uma outra etapa dos Procedimentos Teóricos para a construção do Questionário.

- **Análise Semântica:** Uma amostra com vinte e sete pacientes foi abordada e respondeu ao questionário duas vezes. Durante essa abordagem deu-se atenção à facilidade ou dificuldade dos pacientes para entender termos e expressões utilizadas nos itens ou mesmo se o significado dos itens estava claro e alinhado ao que se propunha na Teoria do Constructo. Os entrevistadores estavam treinados para tomar nota de qualquer comentário do paciente para análise posterior. Itens já identificados como de vieses de desejabilidade social foi ativamente discutido com cada paciente após a resposta espontânea já ter sido sinalizada. A desejabilidade social é a tendência de participantes de pesquisas psicológicas de fornecerem respostas julgadas socialmente aceitáveis e negando opiniões pessoais sobre o tema pesquisado. ⁽³⁴⁾

Também se verificou o tempo necessário para a aplicação do questionário e cálculo do escore.

Para viabilizar a análise semântica se fez necessário qualificar entrevistadores para atuar, aplicando o questionário desenvolvido em um teste-piloto.

Qualificação de Entrevistadores

É importante que os entrevistadores envolvidos com a aplicação do questionário durante o estudo-piloto com os sujeitos o conheçam e saibam como proceder à sua aplicação.

Foram três entrevistadores que se revezavam – uma nutricionista, um psicólogo e um terapeuta ocupacional - todos com domínio de técnicas de entrevista, conhecimento teórico sobre IC e que tiveram acesso às decisões e comentários do comitê de peritos do estudo. Foram treinados pelo pesquisador principal para utilização do questionário conforme seu manual de utilização. Este treinamento ocorreu em encontro onde os seguintes procedimentos foram seguidos:

- Apresentação escrita e leitura do questionário

- Leitura da descrição de cada item conforme o manual
- Leitura do manual
- Aplicação do questionário pelo colaborador 1 no colaborador 2 e vice-versa
- Escuta das dúvidas
- Nova aplicação do questionário entre os colaboradores até o esgotamento das dúvidas
- Observação do tempo necessário para aplicação do questionário

O paciente foi abordado em dois momentos com intervalo de 10 a 20 minutos entre eles. Cada abordagem foi realizada por um entrevistador diferente: o pesquisador e um dos colaboradores. Os entrevistadores concentraram sua avaliação no período de 30 dias que antecede à aplicação do questionário. Ambos assinaram TCLE para Entrevistadores do Estudo (Apêndice 13).

Para medir o constructo adesão através deste questionário, foi utilizada a escala de Likert.

Para cada um dos 40 itens houve quatro opções de resposta – sempre, quase sempre, quase nunca e nunca, onde “sempre” tinha a maior pontuação e “nunca”, a menor. Também houve a opção “não se aplica”, com pontuação zero, para os itens de número 8, 12, 15, 16, 20, 22 a 29 e 31 a 37, uma vez que se observou que esses itens representavam a operacionalização de situações mais possíveis de não terem sido vivenciadas pelo paciente no período de avaliação. Deste modo, considerando as possibilidades de pontuação zero devido aos itens que não se aplicavam à realidade do indivíduo entrevistado, os scores variaram entre 20 e 160 pontos, sendo diretamente proporcionais à adesão.

A operacionalização deste questionário na prática clínica ambulatorial deve perpassar o entendimento de que, a despeito da escala de Likert, cada item do questionário apresenta 3 opções de respostas iniciais: sim, não ou não se aplica. Se o paciente responder sim, ou seja, que executa a tarefa expressa no item, o entrevistador deve procurar saber se ele a faz sempre ou quase sempre e assim, sinalizar no espaço correspondente.

Se o paciente responder não, o entrevistador deve verificar se a resposta é não porque o paciente não vivenciou a experiência expressa no item durante o período de avaliação, o que deve ser sinalizado como não se aplica, ou se de fato ele não executou a tarefa em questão. Neste último caso, o entrevistado deve complementar a pergunta para saber se o paciente não fez nenhuma vez ou quase nenhuma vez.

Se o paciente responder não se aplica (ou suas variações nunca ocorreu, ou não aconteceu esse mês), deve ser sinalizado no espaço correspondentes.

As respostas devem ser organizadas em faixas de scores, cada uma conferindo ao paciente uma classificação dentre sempre aderente, quase sempre aderente, quase nunca aderente e nunca aderente. Além disso, será também possível identificar em que domínios o paciente encontra maior ou menor dificuldade de adesão, auxiliando a identificar a melhor conduta para aumentar o score total de adesão. Para se chegar ao score total do questionário deve se proceder conforme o seguinte:

1. Contar o número de respostas que pontuaram zero (não se aplica) e subtrair do número total de questões. Este resultado será considerado X
2. X será o score mínimo possível do paciente e 4X o score máximo possível. Assim, já que o questionário tem 40 itens, se 4 forem pontuados com zero, teremos: $40 - 4 = 36$. Logo, a faixa de score possível para tal paciente será entre 36 e 144 ($144 = 36 \times 4$)
3. A faixa de score possível deve ser dividida em quartis. Cada quartil corresponderá a um nível de adesão. Para saber qual é a faixa de score possível, temos que subtrair o menor score possível do maior. No exemplo citado, teremos: $144 - 36 = 108$, de onde $108/4=27$. Assim, cada quartil compreenderá um intervalo de 27 valores:
 - a. $36 + 26 = 62$ (36 é o primeiro valor do intervalo) – nunca aderente
 - b. $63 + 26 = 89$ – quase nunca aderente
 - c. 90 a 116 – quase sempre aderente
 - d. 117 a 144 – sempre aderente

Dessa forma:

N° total de itens - n° de itens pontuados com zero = X

X a $4X$ = intervalo de score possível para cada paciente avaliado

$4X - X = Y$

$Y = n^{\circ}$ de valores compreendidos no intervalo de score possível para cada paciente

$Y / 4 = Z$ (n° de valor compreendido em cada quartil)

1^o quartil ($x + z$) – nunca aderente

2^o quartil (limite do 1^o quartil + z) – quase nunca aderente

3^o quartil (limite do 2^o quartil + z) – quase sempre aderente

4^o quartil (limite do 2^o quartil + z) – sempre aderente.

Os procedimentos descritos e que foram seguidos durante o teste-piloto constam no Manual para Aplicação do Questionário. Este manual também foi um produto do estudo, uma vez que é um instrumento necessário para uso adequado de qualquer tipo de tecnologia. Foi explicado nesse manual o processo de criação do questionário, seu propósito e o passo a passo de sua aplicação para pesquisa e prática clínica, permitindo sua utilização por outros profissionais e a interpretação dos resultados.

Durante o treinamento dos entrevistadores houve momento para correção de descrições e manual, se sugerido. Entretanto, optou-se por suprimir esse procedimento por entender-se que era privativo dos peritos.

A atuação de entrevistadores teve como único propósito avaliar a estabilidade do questionário no tempo. Porém, optou-se por agregar valor às percepções e considerações dos entrevistadores durante as entrevistas, por entender que isto também fornece dados importantes para a análise semântica.

Estudo-Piloto com os Sujeitos

Foi iniciado estudo-piloto com uma amostra de conveniência, composta por sujeitos recrutados durante atendimento no serviço com qualquer membro da equipe multidisciplinar até que se alcançasse a quantidade aproximada de trinta participantes.

Foram incluídos pacientes que assinaram o TCLE (Apêndice 14), portadores de IC com disfunção sistólica caracterizada por fração de ejeção menor ou igual a 45%, em tratamento ambulatorial, com idades maiores ou iguais a 18 anos, fluentes na língua portuguesa e que tivessem recebido orientação sobre a doença através do grupo educativo desenvolvido na rotina do serviço.

Foram excluídos os pacientes que necessitariam da autorização de terceiros para participação no estudo e os portadores de demência, de sequela neurológica cognitiva e de barreiras de comunicação caracterizadas pelo não entendimento da língua portuguesa e/ou por relato em prontuário. Tais critérios foram definidos para garantir a correta aplicação dos questionários e evitar qualquer confundimento.

Cada paciente foi convidado a participar do estudo numa abordagem que foi realizada no momento em que se encontrava no instituto para dar seguimento ao seu tratamento no serviço de insuficiência cardíaca e transplante, fosse em consulta individual com algum membro da equipe do serviço ou para realização de exames de rotina. Esta estratégia de abordagem evitou que o paciente se deslocasse exclusivamente para participar da pesquisa.

Ao mostrar interesse pelo estudo, o paciente recebeu os esclarecimentos de forma oral e escrita e assinou o TCLE conforme a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. O paciente recebeu uma via do termo assinada pelo pesquisador e um número de telefone para contato em caso de dúvida ou desejo de manifestar sua desistência da pesquisa.

Foi realizada uma breve anamnese registrada em Ficha de Caracterização dos Sujeitos (Apêndice 15). Nessa ficha constaram informações sociais e demográficas importantes para melhor caracterização da amostra e compreensão dos resultados obtidos, além de assegurar que os critérios de inclusão e exclusão do estudo estivessem sendo atendidos. Foi entregue o Termo de Compromisso de Confidencialidade para pesquisa em prontuário foi entregue para que dados desta

ficha pudessem ser respondidos através de informações presentes em prontuário (Apêndice 16).

Os pacientes foram submetidos aos seguintes instrumentos:

- Termo de consentimento livre e esclarecido
- Ficha de Caracterização do Sujeito
- Questionário em desenvolvimento
- Versão brasileira e validada do *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS)* (Anexo 4)
- Teste de Qualidade de Vida de Minnessota (Anexo 5)

Na primeira abordagem o paciente foi submetido a todos os instrumentos citados. Na segunda, foi submetido apenas ao questionário em desenvolvimento. Os procedimentos adotados nas duas abordagens possibilitariam a execução de cálculos que complementassem a avaliação do questionário numa perspectiva da Teoria Clássica dos Testes (TCT). Entretanto, optou-se por analisar o questionário desenvolvido na perspectiva da Teoria da Resposta ao Item (TRI).

Sumariamente, a diferença entre os dois modelos da psicometria reside no fato de a TCT entender o questionário e seu escore como um conjunto, dando ênfase ao entendimento do “resultado final total”. Já na TRI a preocupação está centrada em entender os fatores que influenciam na resposta a cada item, pois o foco está em cada tarefa e não no conjunto total das tarefas que o questionário representa. Apontam-se as vantagens deste modelo: 1) itens e escores são independentes da amostra e teste utilizados; 2) itens não guardam dependência entre si; 3) não há rigor na exigência de avaliação de precisão; 4) a avaliação da precisão deve ser verossímil também nos níveis extremos de resultado.⁽³⁵⁾

Concomitante a estes, obteve-se ao longo do estudo o entendimento de que a validade de constructo se configura como soberana e agregadora dos demais tipos de validade, dispensando assim a comparação com escores de outros questionário.⁽³⁵⁾

Após a última fase do estudo, as alterações em domínios, itens e descrições provenientes das sugestões dos peritos e sujeitos foram realizadas, dando origem à versão final do questionário.

Todas as fases descritas foram seguidas de acordo com o Cronograma do Estudo (Apêndice 17) e podem ser visualizadas no Fluxograma das Fases do Estudo (Figura 1).

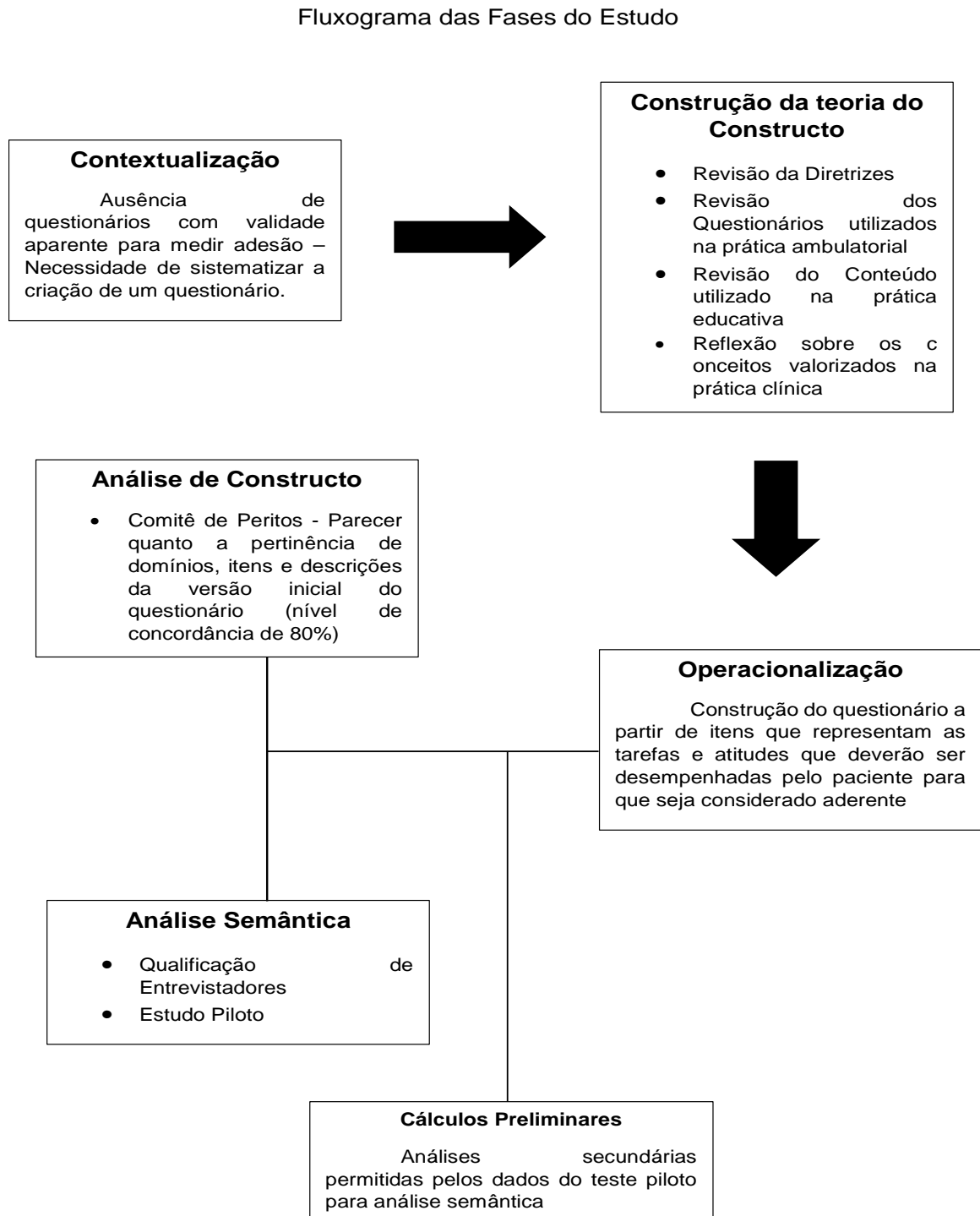


Figura 1 – Fluxograma das fases do estudo

Os dados obtidos foram armazenados em banco de dados e analisados posteriormente. A cada sujeito da amostra foi atribuído um cognome para eventual necessidade de citar alguma fala ao longo do estudo sem comprometer o sigilo.

5.1 QUESTÕES ÉTICAS

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética do INC em abril de 2015 e aprovado sob o protocolo nº 44153215.4.0000.5272 conforme consta no Anexo 6.

Todos os termos de consentimentos que foram utilizados neste estudo compreendendo peritos, colaboradores e sujeitos foram confeccionados em duas vias, onde uma ficou com o pesquisador e a outra com quem consentiu a participação no estudo. Nos termos de consentimento também foram descritos endereços e telefones para contato do CEP da instituição acolhedora e da própria instituição. O telefone de contato do pesquisador também foi descrito em tais termos para que fosse garantido o acesso do participante à instituição, ao CEP e ao pesquisador em caso de dúvida ou desejo de manifestar a sua desistência.

6 RESULTADOS

6.1 REVISÕES INTEGRATIVAS: EVIDÊNCIAS NA LITERATURA

Dada a especificidade da metodologia adotada por este estudo e seu objetivo, o primeiro dado gerado foi a Teoria do Constructo, como parte dos procedimentos teóricos para desenvolvimento do questionário.

A revisão integrativa sobre as recomendações das diretrizes e sobre os questionários foi construída a partir das seguintes questões: “O que as diretrizes das sociedades brasileira, europeia e americana de cardiologia consideram relevante no tratamento farmacológico e não farmacológico da IC?” e “Qual o *status* da produção científica sobre questionários para avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca?”

6.1.1 Diretrizes sobre tratamento da Insuficiência Cardíaca

Em estudo realizado, RABELO⁽³⁶⁾ escreveu um artigo onde descreve o que ensinar aos pacientes com IC à luz das diretrizes disponíveis à época. Saber o que ensinar remete ao conhecimento sobre o que esperar do paciente em termos de adesão, uma vez que toda educação em saúde busca o conhecimento para implementação de uma intervenção com vistas à melhoria ou manutenção da saúde. Embora discorra sobre atividades laborativa e sexual extenuantes e a vacinação, a autora sintetiza esse ensinamento aos aspectos relacionados ao controle da ingestão de sal e líquido, monitoração do peso corporal, realização de atividade física, uso correto e regular de medicamentos, monitoração de sinais e sintomas de descompensação e busca da equipe médica. A *European Society of Cardiology (ESC)* considera como campos principais de atenção a medicação, a dieta, exercícios, monitoração de sintomas, controle de peso e solicitação de ajuda, defendendo que a educação do paciente de IC precisa utilizar uma abordagem compreensiva, individualizada e buscando desenvolver habilidades para o autocuidado. ^(9, 11)

Tanto a *ESC* quanto a *SBC* e a *AHA* fazem várias recomendações pertinentes ao tratamento farmacológico e não farmacológico da IC para manutenção do status desejável de saúde. Percebe-se que a Sociedade Brasileira

de Cardiologia, a *AHA* e a *ESC* têm posicionamentos bem estabelecidos sobre os cuidados não farmacológicos. A diretriz brasileira é de 2009 com atualização em 2012.

As três sociedades apresentam bom índice de concordância entre suas recomendações, valorizando os seguintes aspectos no tratamento da IC:

- Restrição de sal, líquidos, álcool, fumo e drogas ilícitas
- Controle do peso diariamente
- Manutenção de status nutricional adequado
- Prática de exercício físico
- Uso correto de medicamentos prescritos
- Manutenção do estado de saúde – seguir recomendações dos demais especialistas, reconhecer sinais de descompensação, manter contato com a equipe através de consultas e telefonemas em caso de descompensação, permitir contato da equipe de saúde, vacinação, programar viagens longas, adaptação da atividade sexual, planejamento familiar, controle de stress, ansiedade, depressão, insônia e distúrbios cognitivos de 2012.

Dentre os cuidados não farmacológicos, apenas o acompanhamento multiprofissional e a prática de exercícios físicos apresentam evidências de impacto positivo em desfechos comprovados por estudos randomizados. Os demais cuidados se fundamentam em estudos menos conclusivos e em opiniões de especialistas. ⁽⁶⁻¹¹⁾

A eficácia de um programa de gerenciamento do cuidado de IC e suas evidências de melhora das taxas de mortalidade e qualidade de vida é consenso entre as três sociedades. Isso reforça a orientação de que a proximidade entre paciente e equipe é importante, não só através de consultas ambulatoriais mas também de orientações quando o paciente se encontra em domicílio. Nesse caso, a necessidade do paciente é voltada para comunicar à equipe suas dúvidas, buscar auxílio diante de sinais de descompensação, e, para isso, é preciso que estes estejam disponíveis e acessíveis quando procurados pela equipe de saúde. Não há consenso sobre a periodicidade das consultas, devendo os profissionais adotar uma atitude individualizada quanto a essa questão. Da mesma forma, todos concordam

com os benefícios trazidos pela prática de atividade física na qualidade de vida e melhora da capacidade funcional. ⁽⁶⁻¹¹⁾ As diretrizes brasileiras restringem exercícios aos pacientes de classes funcionais baixas.^(6,7) Por outro lado, as demais diretrizes os recomendam até mesmo para pacientes em classe funcional IV desde que sejam toleráveis. O tempo de prática varia de 20 a 30 minutos de 3 a 5 vezes por semana.^(8, 9)

A restrição hidrossalina é uma recomendação mantida por diretrizes e experts, porém há hoje uma forte tendência ao controle menos rígido e mais individualizado. É um cuidado importante para a manutenção da euvolemia e na diminuição da ocorrência de sinais congestivos.⁽¹⁰⁾ Embora não haja estudos demonstrando impacto na taxa de mortalidade, esse controle é considerado um indicador de qualidade do serviço.⁽⁶⁾ A condição clínica, a dose de diuréticos ingerida e o nível sérico de sódio devem ser levados em consideração ao decidir o quanto restringir.^(7,11) Outra atitude importante é o controle diário ou rotineiro do peso em intervalos curtos de tempo. Embora pouco reconhecido pelos pacientes como algo importante, é uma ferramenta essencial e oportuna para os pacientes que se encontram em domicílio, para monitoração de sinais de congestão e continua sendo recomendado pela equipe de saúde. Recomenda-se que o paciente faça contato com a equipe sempre que aumentar 2 kg em 3 dias ou altere a dose de diurético caso tenha recebido orientação prévia do médico para tal.⁽¹¹⁾

O estado nutricional do paciente também pode ter impacto na piora da doença. A recomendação é de que a dieta seja balanceada, com especial atenção aos nutrientes e vitaminas. A caquexia é bastante comum, porém a suplementação só deve ser indicada para pacientes inapetentes ou em uso de medicamentos e outras situações que dificultem a absorção. A obesidade não é definida como fator protetor para esses pacientes, mas devido ao grande risco de caquexia, não se recomenda a perda de peso para pacientes com doença moderada a grave. A meta deve ser o IMC 30. ^(6, 7, 10)

O impacto dos medicamentos na redução de hospitalização e morte já é comprovada e por isso a importância do uso correto e regular de medicamento conforme orientação médica. Atenção deve ser dada às interações medicamentosas e automedicações. A *AHA* chama a atenção para o hábito de usar preparações caseiras e chás, que parecem inofensivas, mas que podem favorecer interações

medicamentosas.⁽¹⁰⁾ Os pacientes devem ser orientados quanto aos malefícios de anti-inflamatórios e encorajados a discutir com seus clínicos como podem obter a analgesia, caso seja necessário.^(4, 6)

Tabagismo, alcoolismo e uso de drogas ilícitas devem ser desencorajados.^(6, 10, 11) É consenso entre os autores que intervenções nessas situações são pouco enfatizadas e esforços devem ser feitos no sentido de promover o acesso de pacientes a terapias específicas. O álcool deve ser totalmente abolido para pacientes de etiologia alcoólica, enquanto doses pequenas parecem não afetar negativamente os pacientes estáveis das demais etiologias. Os especialistas alertam que não existe dose segura de nicotina e drogas ilícitas, devendo ser, portanto, desencorajado o seu uso.

Os pacientes devem ser estimulados a se manterem saudáveis através de hábitos gerais de manutenção da saúde, como consulta aos demais especialistas necessários e vacinação contra gripe e pneumonia.⁽⁹⁾ Aprender a reconhecer os sinais de descompensação e a respeitar os próprios limites é um passo importante, ao que demanda fazer contato com a equipe.

Cuidados de contracepção para as classes funcionais altas devem estar inseridos na prática educativa e monitoração das pacientes, as quais devem ser desencorajadas a engravidar.⁽⁶⁾

Viagens podem ser extenuantes e devem demandar cautela e adaptações. A diretriz brasileira diz que o uso de heparina se faz necessário se a duração da viagem for maior que quatro horas, além de recomendar que pacientes em CF IV não viagem de avião e nem dirijam. Já a diretriz europeia defende que o avião é um meio de transporte mais adequado, sobretudo se longas distâncias estão envolvidas. Atenção deve ser dada a deslocamentos dentro do aeroporto em caso de conexões para se evitar esforço extra. Altitudes extremas e umidade devem ser evitadas pelos sintomáticos, assim como quem teve descompensação recente não deve fazer qualquer viagem^(6, 11)

Apenas a diretriz europeia fala de atividade sexual.⁽¹¹⁾ E, por sua vez, apenas a diretriz brasileira fala sobre vida laborativa.⁽⁶⁾

Condições como depressão, ansiedade, distúrbios do sono e alterações de cognição são importantes e devem receber atenção da equipe por exercerem impacto negativo na motivação para o autocuidado e qualidade de vida. As intervenções medicamentosas devem ser feitas se necessário. Relaxamento, meditação e hábitos saudáveis podem ter impacto positivo. (6, 10, 11)

Todos os cuidados recomendados na prática cotidiana ambulatorial foram citados em uma das diretrizes.

As orientações para viagem estão fora das recomendações na prática cotidiana ambulatorial no cenário do estudo.

6.1.2 Questionários utilizados na prática clínica

Foram considerados de interesse os estudos que se destinavam a discutir os questionários, tanto no que concernia à sua validade como à capacidade de prever a adesão e também aqueles que se destinavam a comentar e avaliar os questionários. Os estudos que buscavam avaliar a adesão e não estudavam ou discutiam os questionários não atendiam ao propósito da busca. A partir daí, seguiu-se com a delimitação dos critérios para inclusão de artigos para revisão.

Foram incluídos todos os tipos de estudos disponíveis no PubMed e na BVS no dia 31 de agosto de 2014 e catalogados com os descritores “insuficiência cardíaca”, “cooperação do paciente” e “estudos de validação”. Seus correspondentes na língua inglesa de acordo com a consulta Decs foram “heart failure”, “patient compliance” e “validation studies”. A busca por tais descritores foi realizada em todos os campos e com o termo booleano “and”. Também foi observada a definição de cada um desses descritores de acordo com o Decs, a saber:

- Patient compliance (cooperação do paciente) - Cooperação voluntária do paciente em seguir um esquema prescrito pelo médico (sinônimos: adesão, observância).
- Validation studies (estudos de validação) – trabalhos que consistem em pesquisa usando processos pelos quais são estabelecidas a confiabilidade e relevância de um procedimento para um propósito específico.
- Heart failure (Insuficiência Cardíaca) – afecção heterogênea em que o coração é incapaz de bombear sangue suficiente para satisfazer as necessidades

metabólicas do corpo. A insuficiência cardíaca pode ser causada por defeitos estruturais, anomalias funcionais (disfunção ventricular), ou uma sobrecarga súbita além de sua capacidade. A insuficiência cardíaca crônica é mais comum que a insuficiência cardíaca aguda, que resulta da injúria repentina à função cardíaca, como infarto do miocárdio.

Tal consulta ao DECs foi feita para se ter certeza de que os resultados obtidos com a pesquisa teriam artigos que correspondessem aos conceitos que interessavam ao estudo. Considerou-se o conceito de “cooperação do paciente” do DECs semanticamente equivalente ao conceito da OMS aqui adotado. Não há o termo adesão ou aderência associado a tratamento não farmacológico.

Foram encontrados 16 estudos na PubMed. Na BVS, encontrou-se 3 estudos, mas todos já estavam também presentes nos resultados obtidos através da PubMed. Desses 16 estudos, 1 (um) era turco e 1(um) outro alemão e só estavam disponíveis para leitura nos respectivos idiomas. Assim, ambos foram excluídos por barreira de linguagem. Os outros 14 (quatorze) estudos foram então analisados. A princípio foram lidos títulos e resumos com o propósito de avaliar se, de fato, eles estavam em conformidade com a questão de pesquisa e o desenho de estudo procurado. Assim, 12 (doze) estudos foram excluídos, pois observou-se que não atendiam de fato aos critérios previamente estabelecidos.

Ao fim desta fase, havia 2(dois) artigos que, de fato, atendiam aos critérios para inclusão na revisão.

A análise desses dados permitiu verificar que um dos artigos era um estudo de validação e o outro era uma revisão. Ambos foram publicados há menos de 6 (seis) anos, na língua inglesa e em continentes diferentes. Os dois questionários estudados no estudo de validação foram o *Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI)* e o *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS)*. O estudo de revisão tratava do primeiro questionário, o SCHFI.

Apesar de estes questionários estarem validados e adaptados culturalmente para Brasil, Portugal, China, Japão, Itália, Alemanha e Turquia, os relatórios de pesquisa relacionados à sua validação em todas as referidas línguas não estavam presentes entre os resultados da pesquisa bibliográfica. O fato, particularmente, causou inquietação por ser conhecido através de contatos pessoais e de outras

leituras que havia dois trabalhos de adaptação e validação realizados com uma amostra da população brasileira, um com cada questionário.^(5, 37) Começou-se então a refletir sobre como otimizar a pesquisa bibliográfica de modo que mais artigos e principalmente os relacionados aos trabalhos desenvolvidos no Brasil surgissem.

Assim, pensou-se em novos descritores que talvez tornassem a busca mais eficaz. Um dos textos previamente conhecido, de um grupo de pesquisa brasileiro, foi indexado com o descritor “self care” (autocuidado). Dessa forma, em 25 de outubro de 2014, fez-se uma nova busca na PubMed e BVS mantendo os mesmos critérios da primeira, porém dessa segunda vez, substituindo o descritor “*patient compliance*” por “*self care*” e mantendo os outros 2 (dois) descritores.

De acordo com o DECs, a definição de *self care* (autocuidado) é “Realização pelo paciente das atividades normalmente executadas por profissionais de saúde – inclui cuidados consigo, família ou amigos (nota: cuidado prescrito por médico ou efetuado pela própria pessoa e inclui cuidado para si, família ou amigos)”, o que diverge do conceito de Orem tal como utilizado na prática cotidiana de cuidar.

As diferenças semânticas que se discute entre tal termo e adesão não interferem no cuidado prestado ao paciente, mas dificultam a busca de evidências através das bases de dados disponíveis.

O termo foi mantido por ter permitido resgatar os estudos realizados sobre os questionários pertinentes e na segunda busca de evidências foram encontrados 39 (trinta e nove) estudos na PubMed e 18 (dezoito) na BVS, totalizando 57 (cinquenta e sete) estudos. Dos 39 (trinta e nove) estudos da PubMed, 1 (um) era alemão e só estava disponível para leitura neste idioma, sendo excluído por barreira de linguagem. Após leitura de títulos e resumos, observou-se que 10 (dez) artigos da PubMed e 2 (dois) da BVS se adequavam aos propósitos, sendo então incluídos para revisão. A Figura 2 representa o Diagrama da Revisão Integrativa.

A partir da Ficha de coleta de dados da Revisão Integrativa coletou-se as informações apresentadas no Quadro 1.

Diagrama da Revisão Integrativa

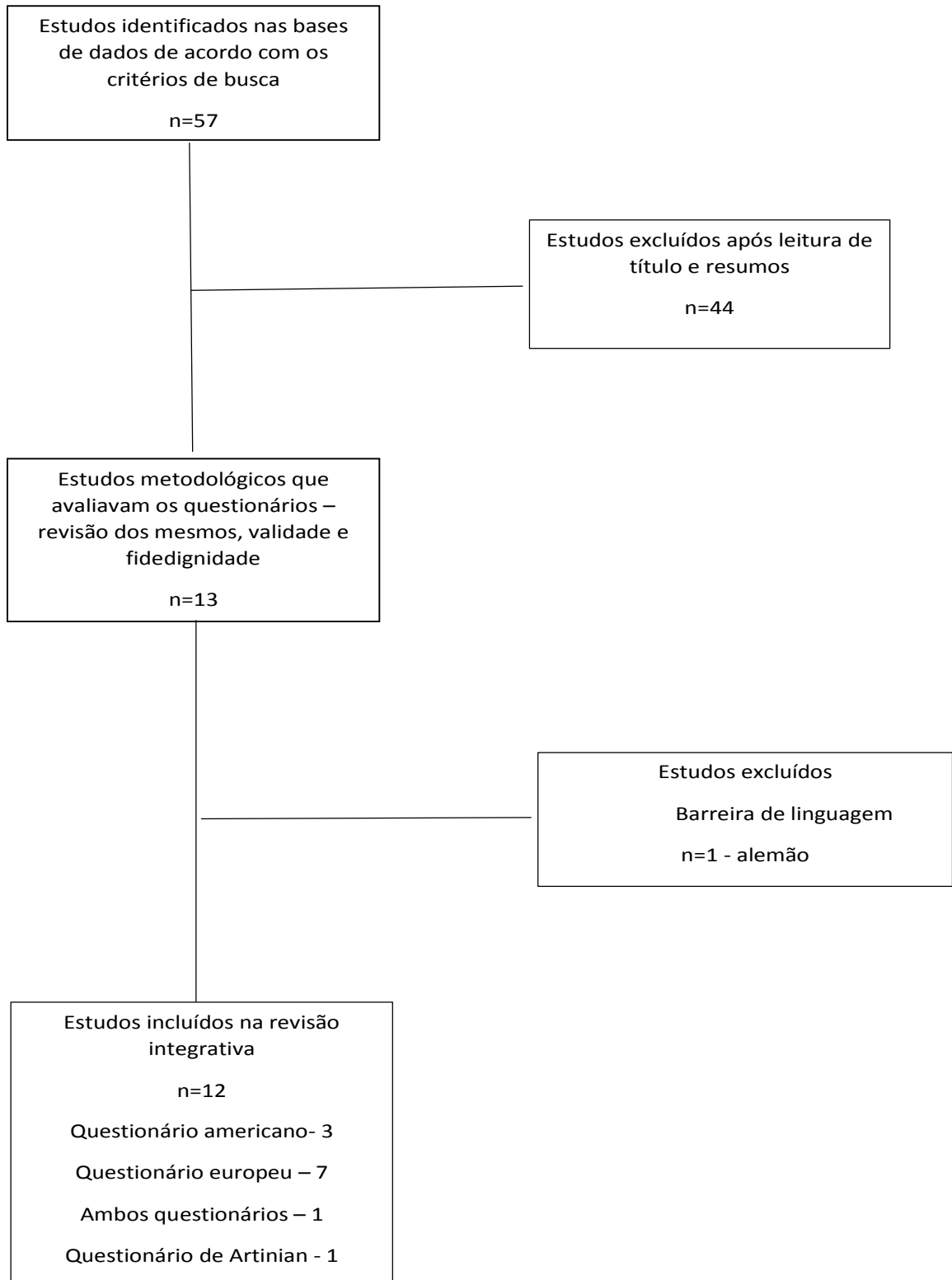


Figura 2 – Diagrama da revisão integrativa

Quadro 1 - Quadro sobre características dos artigos da Revisão Integrativa

Título do artigo	Periódico	Ano	País de Publicação	Amostra	Questionário	Resultados e conclusões
Validade e confiabilidade de uma escala de valoração de comportamentos de autocuidado em pessoas com falha cardíaca (BVS 1)	Aquichan	2012	Colômbia	206 pacientes ambulatoriais com IC de clínica privada não especializada. Não há CF IV. Pouca escolaridade.	Revised Heart Failure Self Care Behavior Scale	Não validada no Brasil. Tem 4 domínios: solicitação de ajuda, adaptação a doença, adesão ao tratamento farmacológico, adesão ao tratamento não farmacológico, todos inter-relacionáveis. As correlações mostram o quanto as situações são intercambiáveis quando se fala de autocuidado
An update on the self-care of heart failure index (9)	The Journal of Cardiovascular Nursing	2009	EUA	154 pacientes CF III na maioria. Não diz se o centro é especializado.	Self-Care of Heart Failure Index	As 3 sub-escalas devem ter seus resultados avaliados de forma independente. As sub-escala de manutenção e manejo estão diretamente relacionadas ao autocuidado. Já a de confiança é um meio de avaliação de um facilitador de desfechos positivos. Devem ser aplicadas, mesmo em pacientes assintomáticos. Alguns itens foram modificados para se adaptar aos novos achados, como o aparente fator protetor de sobrepeso na IC. Há pouca relação entre os diversos itens das escalas, já que são itens que se referem a atividades muito diversas, como uso de medicamentos e prática de exercícios.
Adaptação transcultural e validação da Self-Care of Heart Failure Index versão 6.2 para uso no Brasil (BVS 2)	LILACS	2012	Brasil	190 pacientes brasileiros em tratamento num hospital universitário com centro especializado	Self-Care of Heart Failure Index	Cita o comitê de peritos com pessoas com experiência em IC, cardiopatia, professor de português, nutricionista com experiência em IC, enfermeira com experiência em psicometria. Traz explicações sobre psicometria e as variáveis a serem avaliadas no referencial teórico. O alfa de Cronbach de cada sub-escala foi 0.43, 0.76 e 0.94, com um valor total de 0.77. Observou-se diferença entre fazer atividade física e se exercitar. Pillbox e exercícios não tiveram boa correlação, pois não são parte da realidade de recomendação brasileira.
Psychometric testing of the Self-Care of Heart Failure Index Version 6.2 (1)	Research in Nursing & Health	2013	EUA	659 pacientes italianos com IC, multicentrico, não	Self-Care of Heart Failure Index	A sub-escala de manutenção é que se aproxima do questionário europeu. Diferenciou a confiança em cuidados básicos e cuidados avançados; quem foi orientado ou não para o autocuidado; quem recebia cuidado especializado ou não. A fidedignidade não é influenciada pela presença ou não de um cuidador. Comer pouco sal foi

				especializado, poucos em CF IV		entendida como prescrição médica e poucos usam pillbox, pois não faz parte da realidade deles.
Assessing self-care behaviour of heart failure patients: cross-cultural adaptation of two heart failure self-care instruments (7)	Hong Kong Medical Journal	2010	China	143 pacientes chineses com IC em tratamento ambulatorial e em hospital	Self-Care of Heart Failure Index e European Heart Failure Self-care Behavior Scale	Faz uma comparação objetiva e sucinta entre os questionários europeu e americano. Concorda com as dimensões do autocuidado descritas pelos estudos originais. Há diferenças consideráveis no que diz respeito ao acesso ao serviço de saúde, ao regime flexível de diuréticos e o controle de peso quando considerada a realidade chinesa. A vacinação contra a gripe foi relacionada a escala de gerenciamento. O descanso durante o dia não teve especificidade dentre os cuidados. Conclui ser válida e confiável .
Validity and Reliability of the Japanese Version of the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (11)	European Journal of Cardiovascular Nursing	2008	Inglaterra	116 pacientes de um hospital universitário no Japão	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (12 itens)	Os itens relacionados a pedir ajuda, as quantidades de líquido e quilos ganhos foram adaptados. A validade de constructo foi vista com um questionário de autocuidado inespecífico para doenças crônicas. Os itens mais significativos foram os relacionados a pedir ajuda, restrição de líquido, sódio e descansar durante o dia. Os itens que menos impacto tiveram foram pesar diariamente, descansar quando tem dispneia, tomar os remédios, fazer exercício e se vacinar, sendo os dois últimos os mais baixos. Os itens foram mantidos devido a validade de conteúdo.
Translation and validation of the Italian version of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (8)	Journal of Cardiovascular Medicine	2010	EUA	93 pacientes italianos de 2 centros especializados em IC	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (12 itens)	Fez o teste com 15 indivíduos saudáveis de diferentes níveis educacionais. Consistência interna de 0.82. Os itens de maior relação com o constructo foram se ganho 2 kg procuro meu médico e pesar diariamente. O que teve menor relação foi descansar durante o dia. Distingue quem teve orientação e quem não teve. Ser mulher, não ter tido orientação e a idade foi um preditor de autocuidado ruim. Considera a mostra representativa do mundo real por ter sido variada. Pode ser usado nos diversos cenários de cuidado. Mostra relação inversamente proporcional entre cognição e autocuidado
Psychometric properties of the Chinese version of the European Heart	International Journal of Nursing Studies	2011	Inglaterra	143 chineses atendidos em clínica especializada	European Heart Failure Self-care Behavior	Uso de um questionário de suporte social para a validação convergente. Os pacientes não veem especificidade nos itens pesar, procurar ajuda se ganha peso e procurar ajuda caso se cansem. Eles valorizam a dispneia e o edema. Não houve resposta negativa para os

Failure Self-care Behaviour Scale (6)					Scale (12 itens)	itens descansar se tiver dispneia e tomar os remédios prescritos. Tem alta consistência interna, mas o item descansar durante o dia não teve significância. A sub-escala adaptar atividades não foi considerada válida. Pacientes entendem itens de pedir ajuda e adaptar tarefas a adesão a tratamento.
Adaptação transcultural e validação da European Heart Failure Self-care Behavior Scale para o português do Brasil (4)	Revista Latino-americana de Enfermagem	2012	Brasil	124 pacientes de um hospital universitário com clínica específica	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (12 itens)	Utilizou perfil de amostra conforme o do estudo original. Foram feitas mudanças na resposta do score para melhor compreensão. A questão sobre peso foi modificada devido a realidade do sistema de saúde do país. Entenderam a vacinação como cuidado inespecífico. O alfa foi de 0.7 e o coeficiente interclasse de 0.87.
The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument (10)	European Journal of Heart Failure	2009	Inglaterra	2592 pacientes com IC da Suíça, Itália, Inglaterra, Alemanha, Espanha e Holanda	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (9 itens)	Este foi o estudo que deu origem a escala de 9 itens. Na validade de conteúdo os pacientes reconheceram espontaneamente todos os itens dos questionários, com exceção da vacinação. Além disso citaram cuidados que não estavam no questionário como perder peso, dieta saudável, controlar a ingestão de álcool, parar de fumar, evitar stress tentando se manter positivo e conversando com alguém e dormir bem. Para a validade convergente usou o Heart Failure Compliance Questionnaire. Percebem que além da dimensão da adesão a escala também tem a dimensão de pedir ajuda. Boa consistência interna. Os itens tomar a vacina, descansar se tiver dispneia e descansar durante o dia não mostraram relação com o constructo e foram retirados por critérios estatísticos. Os itens tomar os remédios e fazer exercícios se mantiveram com forte relação.
Validity and reliability of the German version of the 9-item European Heart Failure Self-care Behaviour Scale	European Journal of Cardiovascular Nursing	2012	Inglaterra	109 pacientes de um centro universitário alemão com CF II e III	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (9 itens)	Mantiveram o item relacionado a restrição de sal apesar da revisão da diretriz alemã. Os itens tomar as medicações prescritas e fazer exercícios regularmente diminuem a consistência interna. Usou o questionário de qualidade de vida de Kansas City para validação discriminante. Diferencia pacientes que receberam ou não orientação. E observou que os pacientes com menor fração de ejeção têm melhor

(5)						autocuidado, provavelmente por estarem próximos a um cuidador. Só uma dimensão da escala foi psicometricamente atestada. Os itens relacionados a pedir ajuda e exacerbações de sintomas também apresentaram pouca relação devido a característica da amostra de pouca descompensação.
Validity and Reliability of the European Heart Failure Self-care Behavior Scale Among Adults from the United States with Symptomatic Heart Failure (3)	European Journal of Cardiovascular Nursing	2013	Inglaterra	200 pacientes Americanos de um centro de tratamento de IC avançada. Não havia CF I	European Heart Failure Self-care Behavior Scale (9 itens)	Relação com a sub-escala de manutenção de autocuidado do questionário americano e pobre relação com a sub-escala de confiança. O uso das medicações prescritas não se mostrou um preditor de melhor autocuidado, sendo o item de menor correlação. O questionário europeu é moderadamente associado a sub-escala de manejo de sintomas.

Não foram encontrados questionários sobre adesão disponíveis nas bases de dados.

Eram estudos metodológicos, incluindo revisões e avaliações psicométricas de questionários, publicados entre 2008 e 2013. Entre os países de publicação estavam Estados Unidos, Inglaterra, Brasil, China e Colômbia, mas os sujeitos faziam parte de outras nacionalidades também. Em sua maioria os autores eram enfermeiros, podendo-se perceber também a participação de médicos e psicólogos. Em alguns casos a formação do autor não estava explícita.

O objetivo de todos era avaliar a validade e precisão de versões de questionários de avaliação de autocuidado adaptados para diferentes nacionalidades e culturas. A atenção foi voltada para o questionário, avaliando suas propriedades psicométricas através da descrição de variáveis estatísticas.

Nos 12 (doze) artigos, 3 (três) questionários foram estudados: “*Revised Heart Failure Self Care Behavior Scale*”, “*Self-Care of Heart Failure Index*” (*SCHFI*) e “*European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale*” (*EHFScBS*).

Os autores fizeram descrição conceitual de autocuidado, definindo-o como um processo natural de tomada de decisão na escolha de comportamentos para manutenção da estabilidade física.^(38, 39)

O *SCHFI* é um questionário autoadministrável concebido nos Estados Unidos por Riegel *et al* em 2004. Possui 3 subescalas: Manutenção, Manejo e Confiança. Desde sua criação, o referido questionário passou por várias revisões e avaliações psicométricas, o que é consequência do constante avanço na produção de conhecimento sobre a IC. Nesse processo, a subescala de manutenção foi a mais modificada.⁽³⁸⁾ A subescala de manejo vem se mantendo inalterada desde sua publicação. A de confiança hoje tem 6 itens. Essas subescalas originalmente tinham 5, 6 e 4 itens, respectivamente.

O *EHFScBS* é um questionário autoadministrável. Foi desenvolvido na Holanda por Jaarsma *et al* em 2002 com 20 itens que englobavam cuidados importantes para a IC, como aferição do peso, repouso, busca de ajuda, restrição de líquido, dieta, adesão as medicações, vacinação anual contra a gripe e prática de exercícios. O propósito era avaliar o comportamento de autocuidado do paciente. O

processo de desenvolvimento do questionário se deu com a validação de conteúdo de um questionário de 20 (vinte) itens por especialistas e aplicação numa amostra de 197 (cento e noventa e sete) pacientes holandeses idosos com doença avançada, porém os testes nessa amostra revelaram consistência interna baixa. A partir daí, procedeu-se a uma nova avaliação de conteúdo com um segundo comitê de especialistas que resultou na supressão de 8 (oito) itens. O novo instrumento com 12 (doze) itens foi testado numa amostra de 442 pacientes de características semelhantes ao teste-piloto, porém agora com sujeitos da Suíça e da Itália, além da Holanda, mostrando-se válida e fidedigna.⁽³⁹⁾

Posteriormente, foi submetido a novas avaliações psicométricas, gerando uma versão de 9 (nove) itens, resultante da supressão dos itens sobre vacinação, descanso rotineiro e descanso em vigência de falta de ar. As avaliações evidenciaram que estes itens seriam preditores de manejo de descompensação e não de capacidade de autocuidado, somando-se a isso a inespecificidade da vacinação como cuidado para IC. Conceitualmente, o questionário possui 3 (três) dimensões: Adesão ao tratamento, Adaptação as atividades e Solicitação de ajuda.

A “*Revised Heart Failure Self Care Behavior Scale*” não tem versão adaptada para o Brasil e foi objeto de estudo de apenas um dos artigos, realizado com uma amostra colombiana (2). Possui 4 domínios, caracterizando 4 subescalas: Solicitação de ajuda, Adaptação a doença, Adesão ao tratamento farmacológico e Adesão ao tratamento não farmacológico, havendo grande correlação entre elas. A sub-escala de solicitação de ajuda foi a que apresentou maior relação com o constructo. As análises de correlações realizadas no estudo mostraram o quanto as situações relacionadas ao autocuidado são complexas e intercambiáveis, porém não houve relação entre a subescala de adaptação a doença e as subescalas de solicitação de ajuda e de adesão ao tratamento não farmacológico.

Três artigos tiveram como objeto de estudo o *Self-Care of Heart Failure Index*. Internacionalmente, o primeiro artigo desta revisão a discuti-lo foi um estudo de atualização do questionário desenvolvido por suas próprias autoras em 2009. Nele se descreve as subescalas de Manutenção, Manejo e Confiança, identificando-as como independentes quanto ao atributo que se propõem a medir e que como tal devem ter seus scores avaliados separadamente.⁽³⁸⁾ Essa afirmação sobre a independência das subescalas é clara desde o estudo original, porém não fica clara

a orientação de que os *scores* devem ser avaliados separadamente.⁽⁴⁰⁾ A análise da validade concorrente mostrou que as subescalas de Manutenção possuem relação direta com o conceito de autocuidado. As autoras sugerem que as escalas de Confiança e Manejo sejam utilizadas, pois o primeiro conceito é um facilitador do autocuidado e o segundo auxilia no reconhecimento de sintomas de descompensação por parte dos próprios pacientes.

Importante foi o dado sobre não indução de memória de resposta, além de ser considerado como um questionário de itens de fácil reprodutibilidade, principalmente os relacionados às escalas ligadas ao conceito de adesão.

Quatro anos após, o mesmo questionário foi adaptado para a população italiana através de um estudo multicêntrico. Na fase de revisão de literatura, os autores também reafirmam que as subescalas devem ser interpretadas de forma independente. O estudo diferenciou nesta população a subescala de Confiança quanto a cuidados básicos e em cuidados avançados.⁽⁴¹⁾ O questionário conseguiu discriminar pacientes atendidos em clínicas de IC e que receberam orientação sobre autocuidado dos demais através do *score* maior para os que receberam tais serviços. O *pillbox* (pequeno *dispenser* de comprimidos)⁽⁴²⁾ não faz parte da realidade da população. Talvez por isso o item relacionado a ele não teve satisfatório coeficiente de relação. Observou-se que a redução de sal na dieta é entendida pelos pacientes como um cuidado de manutenção da saúde, já que é algo recomendado pelo médico. Foi observado que a presença de um cuidador não alterou a precisão do questionário.

Uma dissertação desenvolvida no Brasil também fez uma adaptação do questionário para nossa população em 2012. A consistência interna de cada subescala, medida pelo alfa de Cronbach, foi 0.43, 0.76 e 0.94, com uma média de 0.77. A maior consistência interna foi da subescala de confiança, já entendida como não relacionada ao constructo e a subescala de manutenção, isoladamente, não apresentou consistência interna aceitável. Os autores descrevem a diferença entre fazer atividade física e se exercitar, o primeiro se referindo a estar ativo, produtivo, e o segundo, à realização de atividades aeróbicas.⁽⁵⁾ Esses itens, ao lado do uso do *pillbox*,⁽⁴²⁾ apresentaram pouca relação com o constructo na análise dos pacientes, pois não se configuram como uma recomendação efetiva para a população brasileira.

Um dos artigos traduziu e adaptou ambos os questionários, testando suas propriedades psicométricas em uma amostra da população chinesa em 2010. Os autores os consideraram complementares. Foram utilizados questionários de avaliação de suporte social e depressão para validação. Mais de 80% dos peritos concordaram com a tradução da versão original. Houve diferenças consideráveis no que diz respeito ao acesso ao serviço de saúde, ao regime flexível de diuréticos e o controle de peso quando considerada a realidade chinesa para ambos questionários.

A vacinação contra a gripe, embora estivesse originalmente relacionada à manutenção da saúde, acabou sendo associada à escala de gerenciamento, a que os autores atribuem à sua frequência anual em contraste com os demais cuidados que são rotineiros. Os pacientes entendiam que a vacina era prescrita de acordo com a avaliação que o médico fazia de seu estado de saúde, decidindo se esta era ou não necessária. ⁽⁴³⁾

Apesar da alta consistência interna, o item descansar durante o dia não teve significância. Isso se explica pelo fato de este não ser um cuidado específico de IC e estar muito mais ligado ao controle de sintomas que ao autocuidado em si. A sub escala de Adaptação de atividades não foi considerada válida, uma vez que solicitar ajuda em caso de intercorrência é considerada uma recomendação da equipe, levando os pacientes a entenderem os itens relacionados a esta como adesão ao tratamento.

O *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale* foi o objeto de estudo de 7 (sete) artigos. Desses, 4 (quatro) estudaram o questionário com 12 (doze) itens. Os 3 (três) demais estudaram o questionário em sua versão de 9 (nove) itens.

Sobre a versão com 12 (doze) itens, um artigo publicado em 2008 avaliou a validade de constructo para uma população japonesa com um questionário de autocuidado inespecífico para doenças crônicas. Os itens relacionados a pedir ajuda foram adaptados e redigidos com o termo “contactar o hospital”. As quantidades de líquido e de quilos ganhos, também. Estas adaptações aconteceram para que o questionário fosse coerente com as rotinas e *guidelines* do país. ⁽⁴⁴⁾ A análise quantitativa dos dados revelou que as ações preditoras de autocuidado na

população estudada foram buscar ajuda em caso de descompensação, restringir líquido e sódio e descansar durante o dia. Pesar-se diariamente, descansar quando apresenta dispneia, tomar os remédios, fazer exercício e se vacinar, foram os cuidados considerados menos representativos do conceito de autocuidado. Entretanto, devido à validade de conteúdo, foi opção de os autores manterem os itens.

Dois anos depois, numa população italiana, uma amostra de indivíduos saudáveis de diferentes níveis educacionais foi recrutada com o objetivo de validar o conteúdo do questionário europeu. Diferente da maioria dos estudos, foi utilizado o Método das Metades para avaliação da fidedignidade. Também foi utilizada a medida da consistência interna através do alfa de Cronbach, obtendo-se um valor de 0.82. Os itens mais percebidos como representativos do constructo foram a pesagem diária e a solicitação de ajuda em caso de ganho de peso. O descanso durante o dia foi o item que menos relação apresentou com o conceito. Observa-se que nesta população o questionário discriminou os indivíduos que não receberam orientação e os que apresentavam déficit cognitivo.⁽⁴⁵⁾ Ser mulher, não ter tido orientação e a idade foi um preditor independente ruim de autocuidado na análise multivariada. Os autores consideraram a amostra representativa do mundo real por ter sido variada, podendo seus resultados serem reproduzidos para diversos cenários de cuidado.

Usando como sujeitos pacientes chineses, 1(um) estudo realizado em 2011 traduziu e adaptou o questionário europeu, avaliando suas propriedades psicométricas nesse contexto.⁽⁴⁶⁾ A validade convergente foi avaliada com um questionário de suporte social. Paradoxalmente, não foi demonstrada nessa população especificidade dos itens pesar-se, procurar ajuda se ganhar peso e procurar ajuda caso se cansem como preditores de autocuidado. Tampouco, a análise quantitativa evidenciou o ganho de peso e fadiga como sinais consistentes de descompensação. Os itens relacionados à dispneia e edema foram identificados nessa população como preditores tanto de autocuidado como de manejo de sintomas, sendo considerados como mais importantes nessa população, junto a ingestão de medicamentos. Isso pode estar relacionado à rápida efetividade dessas ações e à ênfase que é dada a elas no momento da orientação. Adaptar atividades não se configurou como preditor de autocuidado.

Então, em 2009, num estudo multicêntrico na Europa com mais de 2500 sujeitos, o questionário adaptado com 9 (nove) itens foi desenvolvido a partir da percepção de que 3 (três) dos 12 (doze) itens do questionário original não eram, de acordo com as variáveis psicométricas, representativos da capacidade de autocuidado, mas estariam relacionados à progressão da doença.⁽⁴⁷⁾ Esses itens são: se sinto falta de ar descanso; descanso durante o dia; tomo a vacina todos os anos. O questionário revisado com 9 (nove) itens apresentou boa consistência interna. A vacinação não guardou relação de especificidade com os cuidados de IC. Mesmo os itens que foram considerados específicos e relevantes durante os procedimentos teóricos foram descartados quando à análise quantitativa, o que evidenciou baixa relação com o constructo. Itens sobre cuidados gerais inespecíficos também foram sinalizados por pacientes, mas os autores optaram por manter o norteamento dos procedimentos analíticos. Para avaliar a validade convergente os autores utilizaram o *Heart Failure Compliance Questionnaire*, e não o questionário americano. Os autores identificaram que além da dimensão da adesão à escala também tem a dimensão de solicitação de ajuda. Os itens tomar os remédios e fazer exercícios se mantiveram com forte relação com o constructo.

Três anos após, o questionário europeu de 9 (nove) itens foi adaptado para a população alemã. O item sobre restrição de sal foi mantido pela sua pertinência na prática clínica, apesar de não ter sido evidenciada recomendação da diretriz local a respeito. Os itens tomar as medicações prescritas e fazer exercícios regularmente diminuíram a consistência interna, mas foram mantidos em virtude da validade de conteúdo. Os itens associados à solicitação de ajuda e exacerbações de sintomas também apresentaram pouca relação com o constructo, devido a característica da amostra de pouca ocorrência de descompensação. O questionário é capaz de diferenciar pacientes que receberam orientação sobre autocuidado dos que não receberam.⁽⁴⁸⁾ Nesta população havia pacientes que já tinham sido internados e que receberam orientação sobre autocuidado durante a internação e pacientes que ainda não haviam recebido tal orientação. Esses pacientes internados eram mais graves, com frações de ejeção mais baixas e conseqüentemente precisavam mais da ajuda de um cuidador que os demais pacientes. O que se observou é que nos pacientes que haviam recebido orientação houve maior evidência de autocuidado, não ficando estabelecido se isso ocorreu pela já sabida influência da fração de ejeção ou pela

presença do cuidador. Apenas uma dimensão pode ser comprovada pela análise estatística.

Em 2013 um estudo desenvolvido com 200 sujeitos de um centro especializado em IC nos Estado Unidos percebeu que o questionário europeu guarda boa relação com a subescala de manutenção de auto cuidado do questionário americano e moderada relação com a subescala de manejo.⁽⁴⁹⁾ A relação com a subescala de confiança é pobre. Em controvérsia, nesse estudo o item sobre uso das medicações prescritas foi o de menor relação como constructo, não se mostrando um preditor de melhor autocuidado.

No Brasil, em 2012, um grupo utilizou o mesmo perfil de amostra do estudo original. Foram feitas mudanças no score para melhor compreensão dos indivíduos. A questão sobre peso foi adaptada à realidade do sistema de saúde, mudando para procurar um serviço de saúde ao invés de procurar o médico ou a enfermeira. Durante o estudo observou-se que os pacientes não sabiam da importância de vacinar-se e nem do descanso. De fato, o item sobre descansar durante o dia não teve boa relação com o constructo na maioria dos países.⁽³⁷⁾ A consistência interna foi de 0.7 e o coeficiente interclasse, de 0.87.

Os questionários avaliados foram considerados válidos e precisos para uso clínico e em pesquisa em todos os idiomas e culturas para os quais foram adaptados. O questionário americano foca no processo de tomada de decisão a respeito dos comportamentos de autocuidado; o europeu avalia o comportamento atual do paciente.

Os estudos foram homogêneos quanto à metodologia e testes utilizados, utilizando intervalos para reteste do questionário que variaram de 5 minutos a 3 semanas. Em um dos estudos o questionário foi aplicado por 2 (dois) entrevistadores para que fosse possível verificar a concordância interentrevistador.

A maioria dos estudos avaliou a validade discriminante com o Teste de Qualidade de Vida de Minesota. A validade convergente do questionário europeu foi avaliada com o questionário americano e vice-versa. Entretanto, também se utilizou um questionário de avaliação social e o *Heart Failure Compliance Questionnaire*. Os comitês de peritos utilizados tiveram formações variadas.

Vários itens precisaram de adaptações por não estarem contextualizados com as diferentes culturas. Um exemplo recorrente foram as adaptações relacionadas ao sistema de saúde, como pedir ajuda em caso de descompensação ou vacinação.

Foram testados em sujeitos com características distintas e em cenários culturais, sociais, políticos e econômicos diferentes. A aplicação dos questionários é limitada no que diz respeito a caracterização de suas amostras, de modo que o resultado em um cenário não pode ser reproduzido para outro.

Os questionários americano e europeu têm versões traduzidas e adaptadas para o Brasil e se propõem a dar atenção aos aspectos do cuidado de forma mais integral. Mesmo com a adaptação, observa-se que os questionários mantêm incoerências no seu aspecto de operacionalização do constructo, mantendo itens que não são pertinentes ao Brasil ou que não respeitam totalmente as diretrizes para tratamento da IC. Percebe-se que eles não consideram o caráter processual da adesão em sua complexidade e amplitude, descaracterizando o processo de tomada de decisão quando se avalia a adesão. Pode-se citar como exemplo a avaliação do controle de sal na dieta. Os questionários perguntam se o paciente ingere comidas com pouco sal, entretanto essa pergunta torna a avaliação frágil a partir do momento que se reconhece quão subjetivo é o conceito de “pouco”. Nesse sentido, é importante associar questões mais precisas e assim certificar-se de que o controle do sal segue um processo de atitudes que garantem a dose adequada de sal recomendada para cada paciente. De igual modo deve ser medido a adesão as orientações durante viagens e contracepção, uma vez que configura parte do tratamento da insuficiência cardíaca. Esta linha de raciocínio deve ser seguida para cada aspecto do cuidado presente no questionário.

Inferindo que todos os aspectos do cuidado, quando seguidos de forma integrada e com igual compromisso, proporcionarão qualidade de vida, redução de mortalidade e redução de internações por descompensação, defende-se que a adesão a todos deve ser estimulada e estimada em todos os pacientes e em todas as consultas, e, ainda, que a avaliação da adesão valorize o processo, o passo a passo que todo paciente deve seguir para garantir que cada cuidado seja efetivamente cumprido. Para esse propósito deve ser aplicado o questionário mais adequado. Buscar metodologias e estratégias para aproximar os itens do questionário a nossa rotina é importante.

6.2 ANÁLISE DE CONSTRUCTO

6.2.1 Comitê de Peritos

A Teoria foi operacionalizada em 7 domínios e 41 itens e suas descrições.

Seis peritos participaram do estudo. Os Quadros 2 e 3 mostram o perfil destes peritos de acordo com sua formação, tempo e área de atuação e os critérios para a formação do comitê de peritos.

Quadro 2 - Perfil dos Peritos de acordo com formação acadêmica e área de atuação							
P	FORMAÇÃO/ OCUPAÇÃO	ÁREA DE ATUAÇÃO	TEMPO DE ATUAÇÃO (ANOS)			LOCAL DE TRABALHO	EXPERIENCIA COM QUESTIONÁRIOS
			PSICO	IC	OUTRA DOENÇA CRÔNICA		
P1	Enfermeira/ Professora Adjunta IV	Enfermagem	2	9	0	Universidade	Sim
P2	Assistente Social	Ciências Sociais	0	5	18	Hospital e centro de capacitação	Sim
P3	Enfermeiro	Diagnóstico de enfermagem / Insuficiência cardíaca	0	4	0	Hospital	Não
P4	Enfermeiro	Insuficiência Cardíaca, consulta de enfermagem, cuidados paliativos	0	10	0	Hospital	Não
P5	Psicóloga	Avaliação e valoração de estados de saúde. Avaliação de preferências de pacientes.	6	0	0	Hospital	Sim
P6	Enfermeira	Ciências Cardiovasculares	1	7	0	Universidade e centro de pesquisa	Sim

Legenda: P – Perito Psico – Psicometria IC – Insuficiência Cardíaca

Quadro 3 – Perfil dos Peritos de acordo com os critérios estabelecidos para a formação do comitê						
CRITÉRIOS	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Ser mestre	sim	Sim	sim	sim	Sim	sim
Ser mestre, com dissertação na área de interesse de IC e/ou psicometria	não	Não	sim	sim	Sim	sim
Ter pesquisas publicadas sobre IC e/ou psicometria	sim	Não	sim	sim	Sim	sim
Ter artigo publicado sobre IC e/ou psicometria em periódico indexado	sim	Sim	sim	sim	Sim	sim
Ter doutorado, com a tese na área de IC e/ou psicometria	não	Não	não	sim	Não	não
Ter prática recente com tratamento de IC e/ou psicometria	sim	Sim	sim	sim	Sim	sim
Ter capacitação (especialização) em área relevante a tratamento de IC e/ou psicometria	sim	Não	sim	sim	Sim	sim

Legenda: P – Perito IC – Insuficiência Cardíaca

Todos os elementos foram considerados para integrar a versão inicial do questionário. O consenso dos peritos foi por unanimidade para permanência de 78% dos itens e 90% das descrições. Para os demais itens e descrições o consenso foi por maioria.

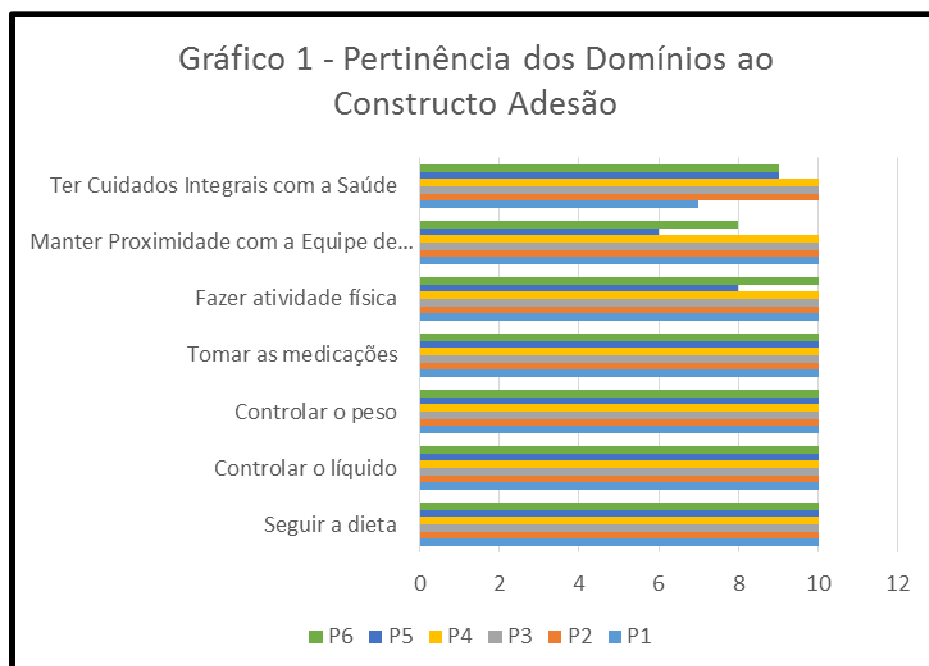
6.2.2 Pertinência dos Domínios ao Constructo Adesão

Na tabela 1 pode-se observar o índice de concordância entre os peritos acerca da pertinência dos domínios para o constructo adesão.

Tabela 1 - Pertinência dos Domínios ao Constructo Adesão

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
Seguir a dieta	6	100,0
Controlar o líquido	6	100,0
Controlar o peso	6	100,0
Tomar as medicações	6	100,0
Fazer atividade física	6	100,0
Manter proximidade com a equipe	6	100,0
Ter cuidados integrais com a saúde	6	100,0

Embora todos os peritos tenham concordado em manter os 7 (sete) domínios no questionário, o comportamento deles não foi homogêneo em relação à pontuação atribuída. Observou-se que houve consenso por unanimidade ao se atribuir pontuação máxima aos domínios relacionados à dieta, líquidos, peso e medicações. O que não ocorreu nos demais domínios. O domínio associado a proximidade com a equipe de saúde foi o único que recebeu pontuação mediana. (Gráfico 1)



6.2.3 Pertinência dos Itens ao Constructo Adesão

A tabela 2 apresenta o índice de concordância entre os peritos quanto à pertinência de cada item. Ao se avaliar a pontuação conferida, percebe-se que os peritos tiveram comportamento homogêneo quanto a pertinência dos itens. Não se observou discrepância na média de notas atribuídas a itens de qualquer domínio específico. (Gráfico 2)

Tabela 2 - Pertinência dos Itens ao Constructo Adesão

ITENS	Quant. Peritos	%
1 - Come os alimentos/suplementos que estão na lista fornecida pela nutricionista?	6	100,0
2 - Come os alimentos na quantidade que a nutricionista recomendou?	6	100,0
3 - Prepara a comida sem sal?	6	100,0
4 - Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato?	5	83,3
5 - Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?	5	83,3
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você na geladeira?	6	100,0
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?	6	100,0
8 - Usa os truques para driblar a sede?	6	100,0
9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?	6	100,0
10 - Faz registro do seu peso?	6	100,0
11 - Mostra o registro de peso a equipe de saúde em cada consulta?	6	100,0
12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?	6	100,0

13 - Toma os remédios que estão na receita?	6	100,0
14 - Toma os remédios na quantidade que está na receita?	5	83,3
15 - Faz contato antes de iniciar qualquer remédio novo?	6	100,0
16 - Faz contato quando percebe que o remédio está causando algum mal?	6	100,0
17 - Faz exercício físico aeróbico?	5	83,3
18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?	6	100,0
19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?	6	100,0
20 - Faz exercício com a intensidade recomendada pela equipe?	6	100,0
21- Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?	6	100,0
22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe?	6	100,0
23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?	6	100,0
24 - Agenda nova consulta quando não pode comparecer no dia marcado?	6	100,0
25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?	6	100,0
26 - Mantém endereço e telefone atualizado?	6	100,0
27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe?	6	100,0
28 - Faz contato quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?	6	100,0
29 - Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe?	6	100,0
30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?	6	100,0
31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?	5	83,3

32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?	6	100,0
33 - Comunica a equipe que vai viajar?	6	100,0
34 - Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?	5	83,3
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?	5	83,3
36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?	6	100,0
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?	6	100,0
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil para fins sexuais?	6	100,0
39 - Busca abstinência de bebidas alcoólicas?	5	83,3
40 - Busca abstinência de cigarro?	6	100,0
41 - Busca abstinência de drogas ilícitas?	5	83,3

Os itens que atingiram maior valor de pertinência ao constructo foram os associados ao domínio SEGUIR A DIETA e CONTROLAR O PESO. A um único item dentre estes houve consenso por unanimidade ao se atribuir valor máximo de pertinência a “Prepara a comida sem sal?”

A menor pontuação atribuída a um item foi 5 e isto ocorreu a 22% deles, o que significa que 50% da população de peritos descartaria algum item do questionário por considerar não pertinente.

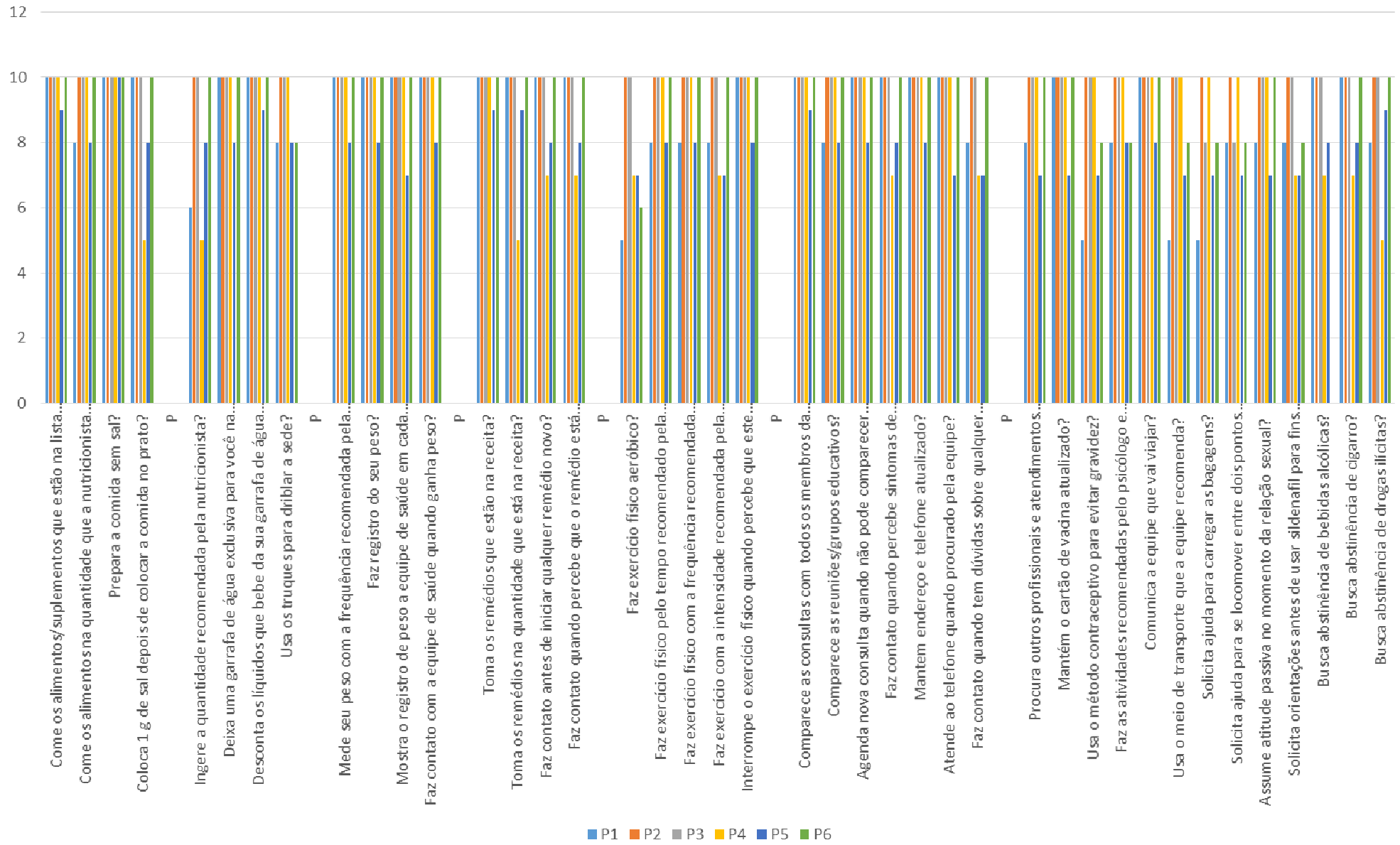
TER CUIDADOS INTEGRAIS COM A SAÚDE foi o domínio cujos itens obtiveram as menores pontuações de pertinência. Ao fazer uma média das pontuações atribuídas aos itens do domínio FAZER ATIVIDADE FÍSICA, pode se ter a mesma conclusão. O que foi, porém, resultado das pontuações atribuídas somente

ao item “Faz exercício físico aeróbico?”, sem o qual, além de a média ser equilibrada a dos demais domínios, a pontuação seria homogênea interitens.

Os itens que pontuaram abaixo da média foram “Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato?”, “Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?”, “Toma os remédios na quantidade que está na receita?”, “Faz exercício físico aeróbico?”, “Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?”, “Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?”, “Solicita ajuda para carregar as bagagens?”, “Busca abstinência de bebidas alcoólicas?” E “Busca abstinência de drogas ilícitas?”

Os itens “Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?” E “Faz exercício físico aeróbico?” receberam também pontuação 6 de um outro perito. Todos os demais itens alcançaram pontuação mínima de 7.

Gráfico 2 - Pertinência dos Itens ao Constructo Adesão



6.2.4 Adequabilidade das Descrições dos Itens

O índice de concordância entre os peritos acerca da adequabilidade das descrições está descrito na Tabela 3.

Tabela 3 - Adequabilidade das Descrições dos Itens

ITENS	Quant. Peritos	%
1 - Come os alimentos/suplementos que estão na lista fornecida pela nutricionista?	6	100,0
2 - Come os alimentos na quantidade que a nutricionista recomendou?	6	100,0
3 - Prepara a comida sem sal?	5	83,3
4 - Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato?	6	100,0
5 - Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?	6	100,0
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você na geladeira?	6	100,0
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?	6	100,0
8 - Usa os truques para driblar a sede?	6	100,0

9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?	6	100,0
10 - Faz registro do seu peso?	6	100,0
11 - Mostra o registro de peso a equipe de saúde em cada consulta?	6	100,0
12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?	6	100,0
13 - Toma os remédios que estão na receita?	5	83,3
14 - Toma os remédios na quantidade que está na receita?	6	100,0
15 - Faz contato antes de iniciar qualquer remédio novo?	6	100,0
16 - Faz contato quando percebe que o remédio está causando algum mal?	6	100,0
17 - Faz exercício físico aeróbico?	5	83,3
18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?	6	100,0
19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?	6	100,0
20 - Faz exercício com a intensidade recomendada pela equipe?	6	100,0
21 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?	6	100,0
22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe?	6	100,0
23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?	6	100,0
24 - Agenda nova consulta quando não pode comparecer no dia marcado?	6	100,0
25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?	6	100,0
26 - Mantem endereço e telefone atualizado?	6	100,0
27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe?	6	100,0

28 - Faz contato quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?	6	100,0
29 - Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe?	6	100,0
30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?	6	100,0
31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?	5	83,3
32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?	6	100,0

33 - Comunica a equipe que vai viajar?	6	100,0
34 - Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?	6	100,0
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?	6	100,0
36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?	6	100,0
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?	6	100,0
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil para fins sexuais?	6	100,0
39 - Busca abstinência de bebidas alcólicas?	6	100,0
40 - Busca abstinência de cigarro?	6	100,0
41 - Busca abstinência de drogas ilícitas?	6	100,0

A mesma homogeneidade observada na pontuação dos itens foi observada para as descrições dos itens, não havendo discrepâncias (Gráfico 3)

As descrições que atingiram maior valor de adequabilidade foram as relacionadas aos itens do domínio MANTER PROXIMIDADE COM A EQUIPE DE SAÚDE e CONTROLAR O PESO, sendo as descrições associadas aos itens deste último domínio as que obtiveram pontuações mais homogêneas.

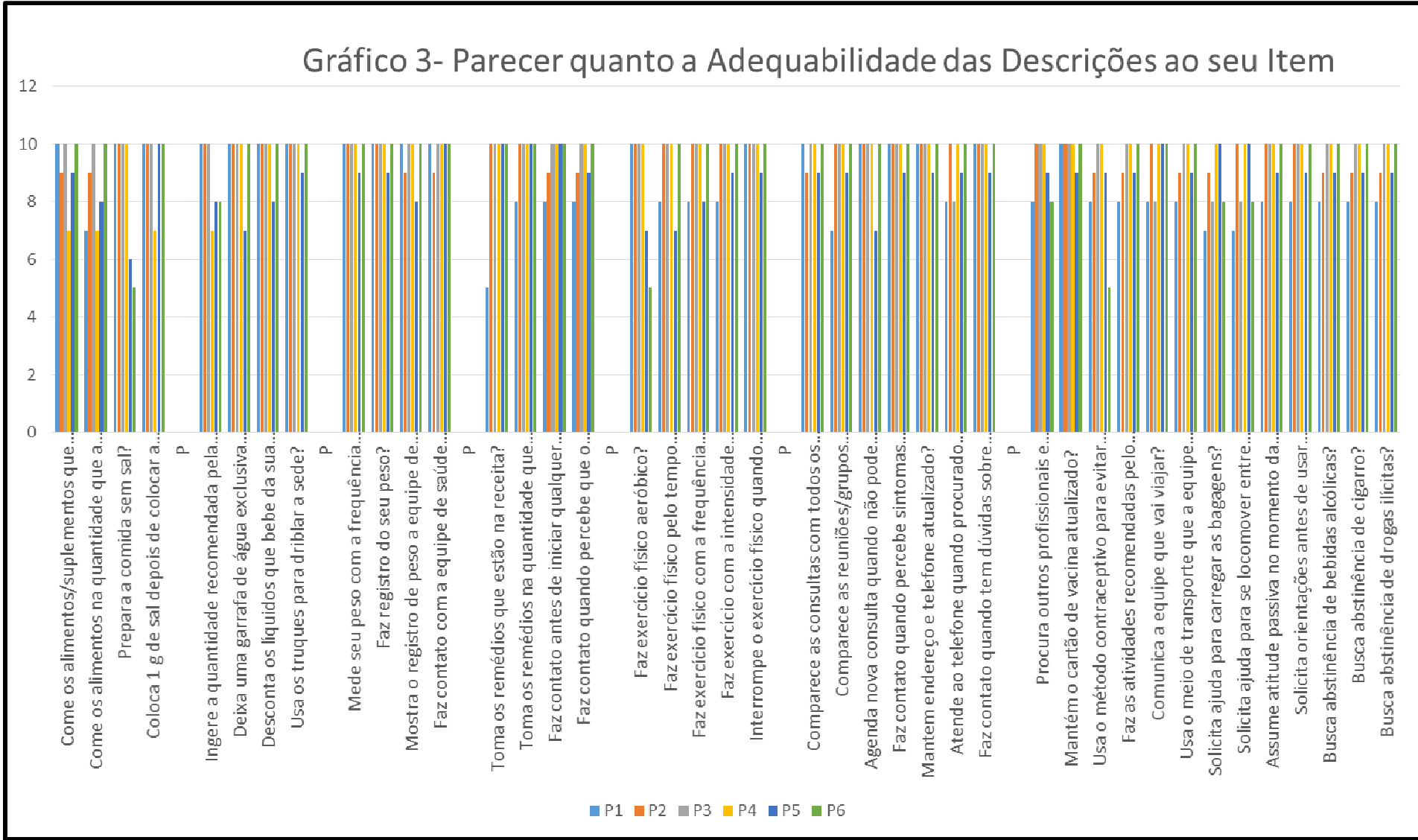
A menor pontuação atribuída a uma descrição foi 5 (cinco) e isto ocorreu a 10% delas, o que significa que 33% da população de peritos descartaria alguma descrição de item do questionário por considerar inadequada.

TER CUIDADOS INTEGRAIS COM A SAÚDE E SEGUIR A DIETA foram os domínios cujos itens tiveram as descrições que obtiveram as menores pontuações de adequabilidade, porém mais homogêneas no primeiro domínio, influenciado pela baixa pontuação da descrição do item “Prepara a comida sem sal?”.

As descrições que pontuaram abaixo da média foram as dos itens “Prepara a comida sem sal?”, “Toma os remédios que estão na receita?”, “Faz exercício físico aeróbico?” E “Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?” Todas as demais descrições alcançaram pontuação mínima de 7.

Não houve descrição que alcançasse pontuação máxima de todos os peritos.

Gráfico 3- Parecer quanto a Adequabilidade das Descrições ao seu Item



6.2.5 Concordância entre Peritos e Pesquisador

Observa-se que 73% dos itens (30/41) foram associados a 1 único domínio.

Quando o item não foi associado a um só domínio, o perito optou por 2 a 3 domínios e isto ocorreu em 50% da população de peritos.

As tabelas 4 a 14 mostram os itens associados a mais de 1 domínio, a proporção em que isto aconteceu para cada um deles e quais foram os domínios envolvidos.

Tabela 4

Item 2 - “Come os alimentos na quantidade que a nutricionista recomendou?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
1	4	66,7
1 e 3	1	16,7
1 e 7	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 5

Item 3 – “Prepara a comida sem sal?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
1	5	83,3
1 e 3	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 6

Item 5 – “Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
1	4	66,7
1 e 2	1	16,7
2	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 7

Item 9 – “Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
2 e 3	1	16,7
3	5	83,3
Total	6	100,0

Tabela 8

Item 11 – “Mostra o registro de peso a equipe de saúde em cada consulta?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
2	1	16,7
3	4	66,7
3, 6 e 7	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 9

Item 12 – “Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
3	4	66,7
3 e 6	1	16,7
6	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 10

Item 13 – “Toma os remédios que estão na receita?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
3 e 7	1	16,7
4	4	66,7
4 e 7	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 11

Item 15 – “Faz contato antes de iniciar qualquer remédio novo?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
4	1	16,7
4 e 6	1	16,7
6	3	50,0
7	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 12

Item 16 – “Faz contato quando percebe que o remédio está causando algum mal?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
6	4	66,7
6 e 7	1	16,7
7	1	16,7
Total	6	100,0

Tabela 13

Item 21 – “Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
5	2	33,3
5 e 6	2	33,3
7	2	33,3
Total	6	100,0

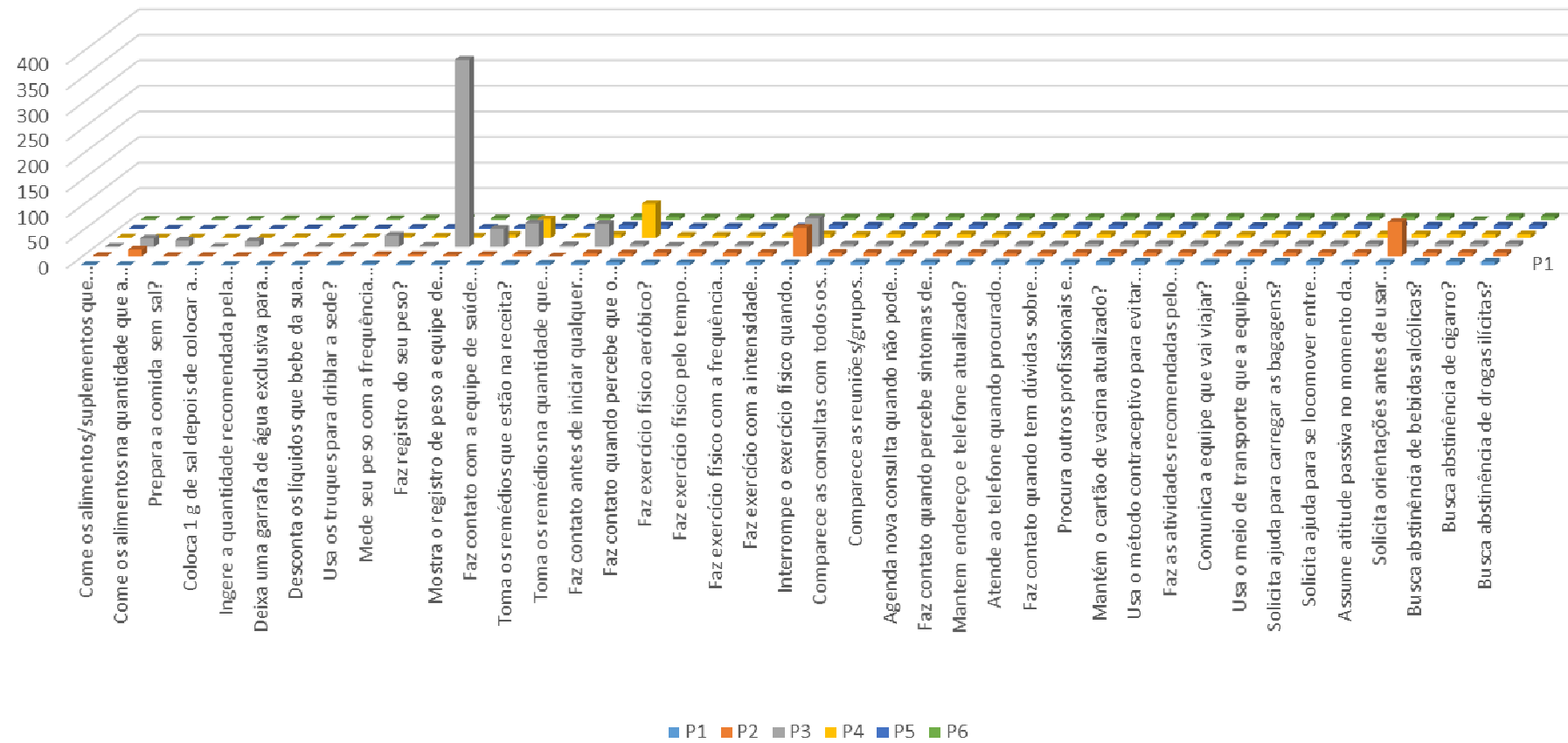
Tabela 14

Item 38 – “Solicita orientações antes de usar sildenafil para fins sexuais?”

DOMÍNIOS	Quant. Peritos	%
6	1	16,7
6 e 7	1	16,7
7	4	66,7
Total	6	100,0

No gráfico 4 pode- se observar a quantos domínios cada item foi associado:

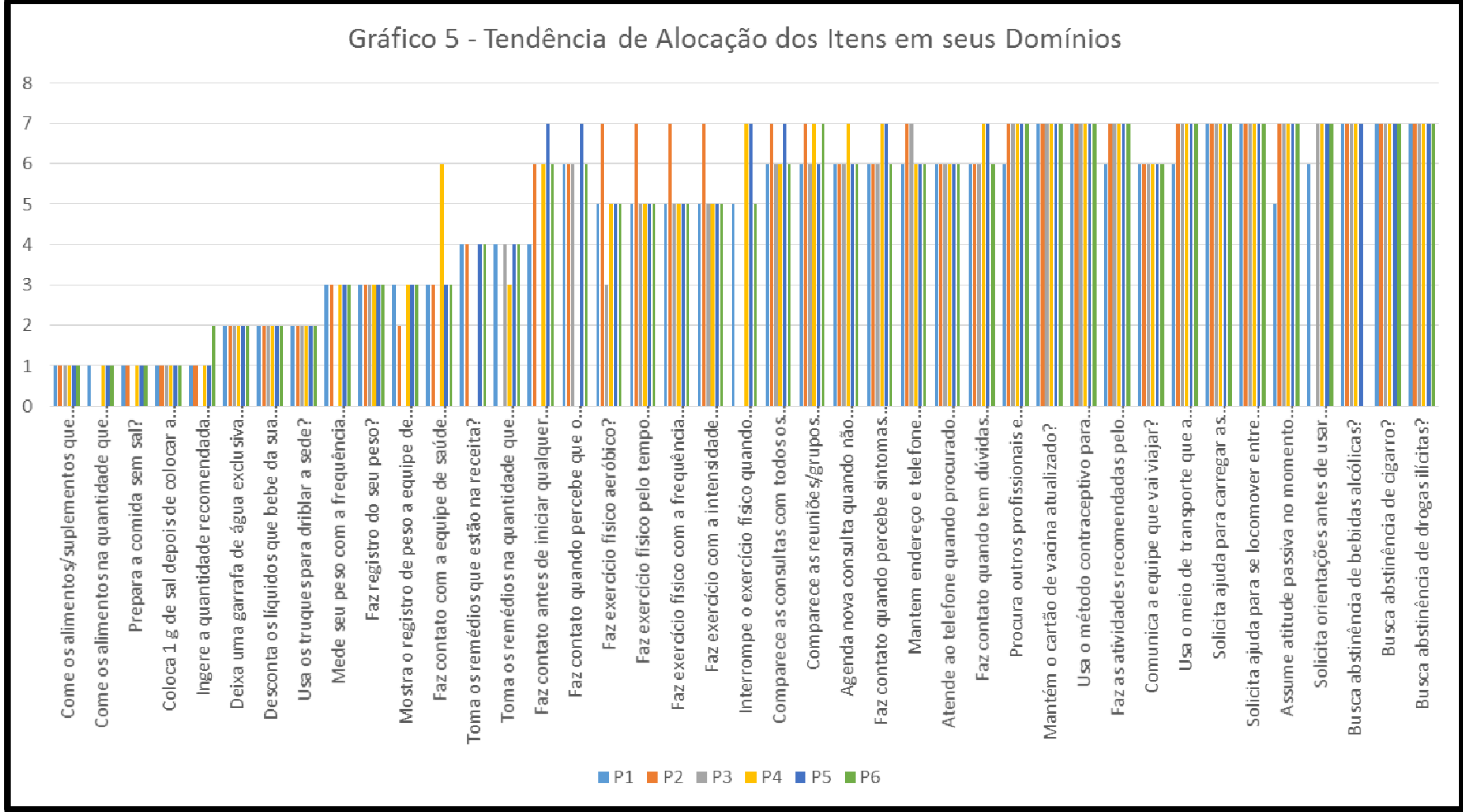
Gráfico 4 - Número de Domínios para cada Item por Perito



Em metade dos 30 itens que foram associados a 1 único domínio, os peritos concordaram em 100% sobre a qual domínio o item estava associado.

Houve 88% de concordância entre a associação feita pelos peritos e a versão do questionário.

A curva ascendente apresentada no Gráfico 5 demonstra tal concordância, uma vez que nos formulários de parecer dos peritos os domínios eram representados por números que variavam de 1 para o domínio relacionado a dieta a 7 para o relacionado a cuidados integrais. Ao se apresentar essa sequência numérica em ordem crescente, tal como é apresentada no questionário, entende-se a concordância entre peritos e a versão do questionário.



6.2.6 Desempenho de Itens e Descrições

Observou-se um menor número de descrições avaliado como inadequado ao item pela nota recebida quando comparado ao número de itens (4/9). A comparação de item e sua descrição de forma pareada mostrou que itens que pontuaram abaixo da média tiveram descrições consideradas adequadas. (Quadro 4)

Quadro 4 - Demonstrativo de notas de pertinência e adequabilidade abaixo da média atribuídas a itens e descrições												
Peritos	P1		P2		P3		P4		P5		P6	
	I	D	I	D	I	D	I	D	I	D	I	D
Prepara a comida sem sal?	10	10	10	10	10	10	10	10	10	6	10	5
Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato?	10	10	10	10	10	10	5	7	8	10	10	10
Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?	6	10	10	10	10	10	5	7	8	8	10	8
Toma os remédios que estão na receita?	10	5	10	10	10	10	10	10	9	10	10	10
Toma os remédios na quantidade que está na receita?	10	8	10	10	10	10	5	10	9	10	10	10
Faz exercício físico aeróbico?	5	10	10	10	10	10	7	10	7	7	6	5
Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?	5	8	10	9	10	10	10	10	7	9	8	5
Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?	5	8	10	9	10	10	10	10	7	9	8	10
Solicita ajuda para carregar as bagagens?	5	7	10	9	8	8	10	10	7	10	8	8
Busca abstinência de bebidas alcólicas?	10	8	10	9	10	10	7	10	8	9	0	10
Busca abstinência de drogas ilícitas?	8	8	10	9	10	10	5	10	9	9	10	10

Legenda: P – Perito I – Item D - Descrição

6.2.7 Considerações Semânticas pelos Peritos

Além de conferir pontuações, os peritos utilizaram o Apêndice 9 para considerações acerca da melhor apresentação, redação e de questões metodológicas relacionadas à psicometria. Tais considerações estão apresentadas no Quadro 5.

Quadro 5 – Comentário e sugestões dos peritos sobre domínios, itens e descrições inadequadas		
PERITO	NOME DO DOMÍNIO / Nº DO ITEM OU DESCRIÇÃO	COMENTÁRIO
P1	CONTROLE DE SINAIS E SINTOMAS	DEVE SER COLOCADO ESTE DOMÍNIO E NELE DEVERÃO SER INCLUÍDAS QUESTÕES VOLTADAS PARA O CONTROLE DA DISPNEIA, EDEMA E FADIGA.
	EM TODOS OS DOMÍNIOS	MAIOR OBJETIVIDADE NAS PERGUNTAS.
	NÃO ENTENDI COMO SERÃO MENSURADAS AS PERGUNTAS	
P2	1 E 2	AS ALTERAÇÕES NÃO DEVEM SER SUGERTIDAS POR OUTRO PROFISSIONAL, ACREDITO QUE A ORIENTAÇÃO DEVE ESCLARECER AO USUÁRIO QUE DEVERÁ INFORMAR A NUTRICIONISTA QUANDO NÃO TEM CONDIÇÕES ECONÔMICAS DE CUSTEAR ALGUNS PRODUTOS INDICADOS PARA QUE ELA FAÇA A SUBSTITUIÇÃO.
	11, 12, 15 E 16	ESSE TIPO DE COMUNICAÇÃO NÃO DEVE SER COM QUALQUER MEMBRO. O USUÁRIO PRECISA SABER COM QUEM DEVE TRATAR ESSES ASSUNTOS E TER OS TELEFONES INDICADOS PARA FALAR DIRETAMENTE OU DEIXAR RECADOS PARA ESSES PROFISSIONAIS.
	31	PRECISA SER VERIFICADO SE FOI ENCAMINHADO PARA SERVIÇO ESPECÍFICO DE CONTRACEPÇÃO,

		SE FEZ SUA INSCRIÇÃO E SE PARTICIPOU E TAMBÉM SE ESTÁ FAZENDO O USO CORRETO.
	22	SE UM ATENDIMENTO É DISPENSÁVEL, O USUÁRIO DEVE DESMARCAR E NÃO FALTAR
	32	APESAR DE NÃO HAVER UM PROFISSIONAL EXCLUSIVO DE SERVIÇO SOCIAL PARA ESSES USUÁRIOS, MUITOS PASSAM PELO SERVIÇO E NORMALMENTE HÁ VÁRIOS DESDOBRAMENTOS QUE PRECISAM SER SEGUIDOS PRINCIPALMENTE EM FUNÇÃO DAS CONDIÇÕES SÓCIOECONÔMICAS DO USUÁRIO E DA FAMÍLIA. QUESTÕES QUE IMPACTAM O ACOMPANHAMENTO COMO UM TODO. DEVERIA INCLUIR O SERVIÇO SOCIAL.
P2	34	DEVE SER AVALIADO SE O USUÁRIO TEM CONDIÇÕES ECONÔMICAS DE ACESSAR O TRANSPORTE SUGERIDO.
	35	DEVERIA SER INCLUÍDA UMA PERGUNTA SOBRE CARREGAR PESO DE MODO GERAL, POIS MUITOS TALVEZ NÃO TENHAM QUEM VÁ AO SUPERMERCADO, À FARMÁCIA OU PRECISEM CARREGAR ÁGUA, BALDES OU OUTRAS COISAS PESADAS EM CASA.
P2	39,40,41	PRECISA SER VERIFICADO SE FOI ENCAMINHADO PARA SERVIÇO ESPECÍFICO, SE FEZ SUA INSCRIÇÃO E SE ESTÁ EM ACOMPANHAMENTO. NO CASO DO TABAGISMO CABERIA SABER SE TEVE INFORMAÇÃO E SE ACESSOU O SERVIÇO DO PRÓPRIO INC
P3	Não propôs alterações	
	ITEM 1 E 2	DESCRIÇÃO CONTEMPLA MAIS QUE O ITEM.
	ITEM 4	O ITEM PRECISA SER MELHORADO PARA ATENDER A DESCRIÇÃO.

P4	ITEM 5	O ITEM NÃO ATENDE A DESCRIÇÃO.
	ITEM 14	O ITEM NÃO ATENDE CORRETAMENTE O QUE A DESCRIÇÃO ESPECIFICA
	ITENS 15, 16, 27, 28, 33, 34	COLOCARIA EQUIPE DE SAÚDE OU INVÉS DE APENAS EQUIPE.
	ITEM 17	A PALAVRA AERÓBIO PODE GERAR CONFUSÃO, RETIRARIA
	ITEM 20	TAMBÉM ACREDITO QUE A PALAVRA INTENSIDADE PODE GERAR DÚVIDAS, REFORMULAR O ITEM.
P4	ITEM 38	USAR NOMES COMERCIAIS (VIAGRA, LEVITRA) POIS NÃO É APENAS UTILIZADO A SUBSTANCIA SILDENAFIL E MESMO SE FOSSE NA POPULAÇÃO GERAL NÃO CONHECIDA PELO NOME GENÉRICO!!!
	ITENS 39,40,41	REFORMULARIA O ITEM, RETIRANDO ABSTINÊNCIA, PODE PARECER EXAGERO MAS NÃO É UMA PALAVRA UTILIZADA NO MEIO POPULAR.
	DOMÍNIO- MANTER PROXIMIDADE COM A EQUIPE	ESTE DOMÍNIO, MAIS DO QUE QUALQUER OUTRO, NÃO DEPENDE APENAS DA ATITUDE DO PACIENTE. LOGO, OS ITENS INCLUSOS DEVEM SER CUIDADOSAMENTE SELECIONADOS DE FORMA A CAPTURAR O CONSTRUTO.
	ITEM 17- FAZ EXERCÍCIO FÍSICO AERÓBICO?	SE A FORMULAÇÃO EXERCÍCIO AERÓBICO NÃO É ADEQUADA PARA TODOS OS PACIENTES SUGIRO QUE REFORMULEM ESTA QUESTÃO USANDO A EXPRESSÃO ADEQUADA (EX: EXERCÍCIO RECOMENDADO).
	ITEM 6- DEIXA UMA GARRAFA DE ÁGUA EXCLUSIVA PARA VOCÊ NA GELADEIRA?	É FUNDAMENTAL QUE A ÁGUA ESTEJA NA GELADEIRA? CASO NÃO SEJA, RECOMENDO QUE ESTA ESPECIFICAÇÃO SEJA REPENSADA POIS PODE INTRODUIR COMPLICAÇÕES DESNECESSÁRIAS À INTERPRETAÇÃO DA

P5		QUESTÃO
	ITEM 11 - MOSTRA O REGISTRO DE PESO A EQUIPE DE SAÚDE EM CADA CONSULTA?	É SUPOSTO QUE O PACIENTE MOSTRE ESTE REGISTRO EM TODAS AS CONSULTAS, VOLUNTARIAMENTE, SEM QUE ESTE LHE SEJA PEDIDO?
	ITEM 3 – PREPARA A COMIDA SEM SAL?	PELO QUE ENTENDI ESTA RECOMENDAÇÃO É VÁLIDA PARA REFEIÇÕES PREPARADAS POR TERCEIROS OU INGERIDAS NA RUA. CASO ISTO SEJA VERDADE, SUGIRO A REFORMULAÇÃO DA QUESTÃO (EX: TODAS AS SUAS REFEIÇÕES SÃO PREPARADAS SEM SAL?).
	ITEM 5- INGERE A QUANTIDADE RECOMENDADA PELA NUTRICIONISTA?	QUANTIDADE DE QUE? EU CONSIGO ENTENDER ESTÁ QUESTÃO POIS TIVE ACESSO A DESCRIÇÃO DO ITEM, PORÉM NÃO É DE SE ESPERAR QUE TODOS OS ENTREVISTADOS TENHAM ACESSO A ESTA INFORMAÇÃO. DEIXAR PARTE DA INFORMAÇÃO DE FORA E ESPERAR QUE OUTRA FONTE (EX: ENTREVISTADOR) SUPRA ESTA LACUNA É SEMPRE ARRISCADO E PODE GERAR SÉRIOS PROBLEMAS (EX: ENTREVISTADOS EXPOSTOS A INFORMAÇÃO SUPLEMENTAR DIFERENTE DE FORMA SISTEMÁTICA).
P5	ITEM 24 - AGENDA NOVA CONSULTA QUANDO NÃO PODE COMPARECER NO DIA MARCADO?	(...)BUSCA AGENDAMENTO- ISTO É SEMPRE POSSÍVEL (EX: EM CASO DE GREVE DA INSTITUIÇÃO)?
	ITEM 37- ASSUME ATITUDE PASSIVA NO MOMENTO DA RELAÇÃO SEXUAL?	QUESTÃO SUJEITA A IMPORTANTE VIÉS (DESEJABILIDADE SOCIAL DIFERENCIAL ENTRE GÊNEROS). PARA ALÉM DISSO O CONCEITO “SEXUALMENTE PASSIVO” TEM UM SIGNIFICADO PRÓPRIO EM RELAÇÕES HOMOSSEXUAIS.
	ITEM 41 - BUSCA ABSTINÊNCIA DE DROGAS ILÍCITAS?	POTENCIAS IMPLICAÇÕES ÉTICAS. ALTO RISCO DE VIÉS (DESEJABILIDADE SOCIAL).
	GERAL	<ul style="list-style-type: none"> PELO QUE ENTENDI VOCÊS PRETENDEM ADOPTAR UMA ESCALA QUE CLASSIFICA A RESPOSTA DO ENTREVISTADO DE ACORDO COM A SUA ADEQUAÇÃO.

		<p>SUGIRO QUE CONSIDEREM A ADOÇÃO DE UMA ESCALA DE FREQUÊNCIA (PELO MENOS PARA ALGUNS DOS ITENS). FREQUENTEMENTE A MANIFESTAÇÃO COMPORTAMENTAL DO CONSTRUTO “ADESÃO AO TRATAMENTO” PODE SER INTERMITENTE, OU SEJA, PODE VARIAR DE ACORDO COM A DISPOSIÇÃO/CONTEXTO DO INDIVÍDUO. QUAL SERIA A CLASSIFICAÇÃO ATRIBUÍDA A UM INDIVÍDUO QUE DE 15 EM 15 DIAS VÁ JANTAR FORA E CONSUMA COMIDA PRESUMIVELMENTE PREPARADA COM SAL? SERÁ ESTE INDIVÍDUO DEVE RECEBER A MESMA CLASSIFICAÇÃO (INADEQUADO) QUE UM INDIVÍDUO QUE COME COMIDA COM SAL DIARIAMENTE?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ESTE QUESTIONÁRIO PODERÁ SER AUTOAPLICÁVEL? ESTA OPÇÃO ME PARECE RAZOÁVEL JÁ QUE ESTE TIPO DE QUESTIONÁRIO É ESPECIALMENTE VULNERÁVEL A RESPOSTAS ENVIESADAS (VULNERABILIDADE ESTA QUE PODE SER ATENUADA SE O QUESTIONÁRIO FOR AUTO APLICADO). ALGUNS ENTREVISTADOS IRÃO DAR RESPOSTAS QUE ACREDITAM ESTAR DE ACORDO COM A EXPECTATIVA DO ENTREVISTADOR (FENÓMENO QUE PODE SER AGRAVADO SE O ENTREVISTADOR FOR UM DOS MEMBROS DA EQUIPE TERAPÊUTICA). • OUTRO DOS PROBLEMAS DE UMA ESCALA DE ADEQUAÇÃO É O FACTO DE ESTA IMPLICAR UM JULGAMENTO IMPLÍCITO. A NÃO SER QUE OS CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO SEJAM EXTREMANTE EXPLÍCITOS E ESTEJAM SEMPRE PRESENTES NA MEMÓRIA DAQUELE QUE ESTIVER CLASSIFICANDO AS RESPOSTAS, ESTA TAREFA SERÁ COMPLEXA E SUJEITA
--	--	--

		A VIESES VÁRIOS (VIÉS DE MEMÓRIA, VIÉS DE CONFIRMAÇÃO, DESABILIDADE SOCIAL, DIFERENÇAS SISTEMÁTICAS ENTRE ENTREVISTADORES, ETC). A PARTIR DE UMA ESCALA DE FREQUÊNCIA É POSSÍVEL CRIAR UMA CLASSIFICAÇÃO DE AJUSTE, O CONTRÁRIO PODE SER MAIS COMPLICADO.
P6	TODOS OS DOMÍNIOS	SUGIRO QUE TODOS OS DOMÍNIOS SEJAM NOMEADOS DE FORMA AMPLA, POR EXEMPLO: ALIMENTAÇÃO; HIDRATAÇÃO; PESO CORPORAL E ETC...
	ANEXO 6- ITEM 3	A QUESTÃO DE PREPARAR A COMIDA É MUITO COMPLEXA.. ACREDITO QUE O QUESTIONAMENTO IDEAL SERIA: A SUA ALIMENTAÇÃO É SEM SAL? OU ENTÃO, A SUA COMIDA É SEM SAL?
P6	ANEXO 6- ITEM 5	ESCREVER NA PERGUNTA A PALAVRA LÍQUIDO.
	ANEXO 6-ITEM 17	O TERMO AERÓBICO TALVEZ CAUSE DÚVIDAS. A PERGUNTA PODERIA SER MAIS CLARO.
	ANEXO 6 ITENS 12 E 25	SÃO SEMELHANTES.
	ANEXO 6 ITENS 29 E 22	SEMELHANTES

Legenda: P - Perito

A apresentação de todos os elementos - domínios, itens e descrições - após implementadas as alterações propostas pelos peritos estão nos Quadros 6 e 7.

Quadro 6 – Apresentação de Itens e Descrições após alterações propostas pelos Peritos		
ITENS	DESCRIÇÃO	ALTERAÇÕES REALIZADAS APÓS APRECIÇÃO DOS PERITOS
1 - Come os alimentos/suplementos que a <u>equipe de saúde</u> recomendou?	Deve ser levado em consideração se o paciente come os alimentos recomendados pela nutricionista e respeita as opções de substituições dentro dos grupos alimentares. Considerar também as <u>eventuais</u> alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	Era nutricionista e não havia a palavra eventual
2 - Come os alimentos na quantidade que a <u>equipe de saúde</u> recomendou?	Deve ser levado em consideração se o paciente come cada alimento e/ou seus substitutos de acordo com a quantidade que foi recomendada pela nutricionista. Considerar também as <u>eventuais</u> alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	Era nutricionista e não havia a palavra eventual
3 - <u>Cozinha as suas refeições em casa</u> sem sal?	Deve ser levado em consideração que a comida consumida pelo paciente <u>em casa</u> é toda preparada sem sal. Relatos do tipo “a comida já é quase sem sal” ou “colocamos só um pouco de sal” são considerados inadequados.	Era prepara a comida sem sal. Acrescentou- se em casa.
4 - <u>Coloca 1 g de sal na comida preparada sem sal só após colocá-la no prato?</u>	Deve ser considerado que o paciente apenas adiciona sal a comida após esta já estar no prato, pronta pra ser consumida durante as refeições. Considerar que o paciente utiliza a tampa da caneta esferográfica tipo Bic ^R como dosador ou utiliza o pacote já industrializado contendo 1 g de sal. Essa dosagem de sal somente está	Era “Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato”

	sendo acrescentada a comida que foi previamente preparada totalmente sem sal.	
5 - Ingere a quantidade <u>de líquido</u> recomendada pela <u>equipe de saúde</u> ?	Considerar que o paciente consome apenas a quantidade de líquido que foi recomendada pela nutricionista. Considerar se o paciente inclui não somente a água, mas todos os demais alimentos líquidos como parte dessa quantidade total (sucos, refrigerantes, café, leite, chá, gelatina, caldo do feijão, laranja, melancia, melão, abacaxi, gelo, sorvete, picolé, sacolé). Considerar também as <u>eventuais</u> alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	Era nutricionista e não havia a palavra eventual. Sugestão de perito de mudar para domínio 1, porém será mantido aqui devido a sugestão também de peritos de alteração da denominação dos domínios tornado mais claro do que se trata e assim justificando sua permanência no domínio 2
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você? <u>X</u>	Considerar que o paciente só ingere água de sua garrafa específica e que os demais membros da família não consomem a água desta garrafa. Considerar as estratégias alternativas que o paciente pode apresentar para o controle da quantidade de líquido, como por exemplo, o copo medidor, desde que meça cada líquido ingerido em todas as vezes que o ingerir.	Retirou-se geladeira
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?	Considerar que o paciente, ao tomar qualquer líquido que não seja água, vá a geladeira, pegue sua garrafa específica e despreze desta garrafa a mesma quantidade de líquido que consumiu. Considerar válido o uso do copo dosador para os pacientes que preferem essa estratégia.	
8 - Usa os truques para driblar a sede?	Considerar que o paciente, ao sentir muita sede, gerencie e minimize o consumo de sua quantidade de líquidos, evitando que ultrapasse o	

	<p>volume recomendado. Os truques são usar água gasosa ao invés da comum, refrescar a boca com gelo, mascar balas e chicletes de hortelã sem açúcar antes de ingerir água, saborear a água com hortelã ou frutas cítricas.</p>	
<p>9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?</p>	<p>Considerar que o paciente mede seu peso corporal de acordo com os seguintes intervalos e situações: 1) paciente possui balança em casa: o peso deve ser aferido diariamente, ao acordar, em jejum, despido e após urinar. 2) paciente não possui balança em casa: o peso deve ser aferido a cada 3 dias, no mesmo período do dia, com mesmo tipo de roupa, bolsos vazios de chaves, celulares e outros objetos.</p>	
<p>10 - Faz registro do seu peso?</p>	<p>Considerar que o paciente tem registro dos pesos aferidos em cada data em que o fez, não importando a estratégia utilizada para tal registro</p>	
<p>11 - <u>Traz o registro de peso em cada consulta?</u></p>	<p>Considerar que o paciente a cada consulta com qualquer membro da equipe porta consigo o registro de seus pesos aferidos. Considerar inadequado se não é possível visualizar o controle de peso no momento da consulta</p>	<p>Era “Mostra o registro de peso a equipe de saúde em cada consulta?”</p>
<p>12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?</p>	<p>Considerar que o paciente telefona para o serviço ou para o membro da equipe <i>indicado</i> toda vez que aumente 1 kg em seu peso corporal em um período de 1 dia ou 1,5 kg em um período de 3 dias. O contato em caso de ganho de peso em valores próximos a esses pode ser considerado adequado, uma vez que se deve levar em consideração o comportamento específico de descompensação de cada doente. <i>NOTA: O ganho de peso (12) acontece de forma precoce sem causar desconforto e pode ser o primeiro sinal de descompensação. Podendo ser</i></p>	<p>Era qualquer membro</p>

	<i>resolvido sem a necessidade de ida ao hospital. Os outros sintomas de descompensação (25) são sintomas “sentidos”, desconfortáveis, que mesmo ainda não exagerados já são perceptíveis como alteração do funcionamento rotineiro do organismo do paciente.</i>	
13 - Toma os remédios que estão na receita?	Considerar que o paciente apenas ingere os medicamentos prescritos. Considerar a ingestão de medicamentos não prescritos de forma escrita, mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.	
14 - Toma os remédios <u>da maneira que a equipe orientou?</u>	Considerar que o paciente toma exatamente a quantidade de comprimidos que está na receita. Considerar a ingestão de medicamentos em quantidades diferentes da forma escrita, mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.	Era “Toma os remédios na quantidade que está na receita?”
15 - Faz contato com a <u>equipe de saúde</u> antes de iniciar qualquer remédio novo?	Considerar que o paciente comunica ao membro <u>indicado</u> da equipe que iniciou o uso de qualquer outra medicação seja no tratamento da IC por outro cardiologista, seja para tratar alguma outra condição clínica de outra especialidade. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.	Acrescentou-se equipe de saúde. Era qualquer membro. Sugestão de peritos que fosse inserido no domínio 6, mas por se tratar de contato acerca de cuidado específico relacionado a medicação, optou-se por manter o item nesse domínio.
16 - Faz contato com a	Considerar que o paciente comunica ao	Acrescentou-se

<p><u>equipe de saúde</u> quando percebe que o remédio está causando algum mal?</p>	<p>membro <i>indicado</i> da equipe eventual mal estar sabidamente relacionado ao remédio ou que ele acredita ser relacionado ao remédio. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.</p>	<p>equipe de saúde. Era qualquer membro. Sugestão de peritos que fosse inserido no domínio 6, mas por se tratar de contato acerca de cuidado específico relacionado a medicação, optou-se por manter o item nesse domínio.</p>
<p>17 - Faz exercício físico? <u>X</u></p>	<p>Considerar o paciente compensado, em CF I ou II que pratica caminhada em terreno plano ou qualquer outra atividade equivalente. Considerar também os pacientes em CF III ou IV, ou os de CF mais baixas que não toleraram caminhada, mas que realizam exercícios de alongamento e mobilização muscular ainda que sentados ou deitados. Considerar inadequado o paciente inativo.</p>	<p>Retirou-se a palavra aeróbio</p>
<p>18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?</p>	<p>Considerar o paciente que segue o tempo de 20 a 30 minutos para o exercício. Considerar inadequado o paciente que excede ou não atinge o tempo recomendado, exceto se o tempo menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço. Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.</p>	
<p>19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?</p>	<p>Considerar o paciente que se exercita de 3 a 5 vezes por semana. Considerar inadequado o paciente que excede essa frequência ou que não atinge a frequência mínima, exceto se a frequência menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço.</p>	

	Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.	
20 - Faz exercício com a intensidade <i>(força/energia)</i> recomendada pela equipe?	Considerar o paciente que segue a intensidade de leve a moderada, tal como caminhar em terreno plano ou academia carioca ou hidroginástica adaptada ou exercícios passivos ou alongamento e mobilização muscular.	Acrescentou-se sinônimos para validação de conteúdo com pacientes
21 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?	Considerar o paciente que interrompe a atividade física assim que se percebe cansado, arritmico e dispneico. É também considerado sintoma o fato de sentir fadiga no dia posterior ao exercício, mesmo que durante a prática do mesmo não tenha ocorrido sintomas imediatos. Considerar inadequado o paciente que insiste com o exercício apesar dos sintomas.	
22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe de saúde?	Considerar o paciente que agenda e vai as consultas com todos os membros da equipe ao qual é recomendado. Considerar inadequado o paciente que só comparece a consulta com um tipo de profissional. Considerar adequado o não comparecimento <u>a uma atividade quando já previamente acordado com a equipe de saúde.</u> <i>NOTA: Os profissionais da equipe (22) são os da equipe de IC. Os outros profissionais (29) são os externos a equipe de IC com a qual o paciente se trata, podendo ser uma outra equipe de IC do próprio hospital, de outro hospital ou profissionais de outra especialidade, como do programa de tabagismo, o pneumologista, o angiologista ou o ginecologista.</i>	Era “não comparecimento a consulta quando já discutido entre equipe e paciente que um determinado atendimento é dispensável.” Acrescentou-se equipe de saúde
23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?	Considerar o paciente que vem as atividades educativas. Considerar inadequado a presença apenas as consultas convencionais.	

<p>24 - Agenda <u>novo atendimento</u> quando não pode comparecer no dia marcado?</p>	<p>Considerar o paciente que busca <u>novo atendimento</u> para qualquer tipo de atividade não realizada.</p>	<p>Era nova consulta</p>
<p>25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?</p>	<p>Considerar o paciente que busca contato telefônico com o serviço ou com o celular pessoal de algum membro da equipe para informar os já conhecidos sinais de descompensação. Considerar inadequado o paciente que aguarda a próxima consulta para tal comunicação se a consulta for ocorrer num período superior a 3 dias. <i>NOTA: O ganho de peso (12) acontece de forma precoce sem causar desconforto e pode ser o primeiro sinal de descompensação. Podendo ser resolvido sem a necessidade de ida ao hospital. Os outros sintomas de descompensação (25) são sintomas "sentidos", desconfortáveis, que mesmo ainda não exagerados já são perceptíveis como alteração do funcionamento rotineiro do organismo do paciente.</i></p>	
<p>26 - Mantem endereço e telefone atualizado?</p>	<p>Considerar o paciente que ao mudar-se de moradia ou telefone comunica ao serviço ou ao setor de cadastro do hospital</p>	
<p>27 - Atende ao telefone quando procurado <u>pela equipe de saúde</u>?</p>	<p>Considerar o paciente que atende ao chamado da equipe via telefone. Considerar adequado quando, apesar de não atender a ligação, o paciente retorna o contato buscando saber o motivo da chamada.</p>	<p>Acrescentou-se equipe de saúde</p>
<p>28 - Faz contato com a <u>equipe de saúde</u> quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?</p>	<p>Considerar o paciente que telefona para tirar dúvidas sobre o tratamento. Considerar inadequado o paciente que aguarda a consulta agendada se a dúvida estiver fazendo com que ele deixe de seguir algum cuidado já recomendado.</p>	<p>Acrescentou-se equipe de saúde</p>
<p>29 - Procura outros</p>	<p>Considerar que o paciente, quando</p>	<p>Acrescentou-se</p>

<p>profissionais e atendimentos recomendados pela <u>equipe de saúde</u>?</p>	<p>referenciado a outro profissional, busque o agendamento e compareça a consulta. Considerar inadequado o paciente que não se consulta sem justificativa. <i>NOTA: Os profissionais da equipe (22) são os da equipe de IC. Os outros profissionais (29) são os externos a equipe de IC com a qual o paciente se trata, podendo ser uma outra equipe de IC do próprio hospital, de outro hospital ou profissionais de outra especialidade, como do programa de tabagismo, o pneumologista, o angiologista ou o ginecologista.</i></p>	<p>equipe de saúde</p>
<p>30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?</p>	<p>Considerar o paciente que busca atendimento no posto de saúde e no CRIE, iniciando seu esquema de vacinação prescrito e seguindo com os apazamentos lá realizados. Considerar inadequado o paciente que se recusa a tomar as vacinas ou as toma com atraso sem justificativa</p>	
<p>31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?</p>	<p>Considerar adequado o uso de método contraceptivo seguro para todas as mulheres. Considerar inadequado o uso de coito interrompido e contraceptivo hormonal.</p>	
<p>32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?</p>	<p>Considerar o paciente que investe tempo com atividades de relaxamento, que busca ocupação, tal como cursos, artesanato e outros. Desconsiderar o paciente que recusa interação social sem justificativa.</p>	
<p>33 (29) - Comunica a <u>equipe de saúde</u> que vai viajar?</p>	<p>Considerar o paciente que comunica toda viagem com percurso superior a 4 horas e/ou toda viagem aérea.</p>	<p>Acrescentou-se equipe de saúde. Passou a ser o item 29 por sugestão de mudança de domínio dos peritos. Sendo assim todos os itens a partir do 29</p>

		foram renumerados.
34 - Usa o meio de transporte que a <u>equipe de saúde</u> recomenda <u>quando decide viajar</u>?	Considerar que o paciente assume a importância do meio de transporte adequado e o segue conforme orientação da equipe. Considerar inadequado o paciente que viaja em meio de transporte contrário a orientação da equipe.	Acrescentou-se equipe de saúde e quando decide viajar
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?	Considerar o paciente que pede auxílio a familiar ou funcionário de aeroporto ou rodoviária para transportar suas bagagens. Considerar inadequado o paciente que carrega peso além do tolerável e que desencadeiem sintomas.	
36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?	Considerar que o paciente solicita cadeira de rodas para se locomover na rodoviária ou aeroporto em caso de escalas/conexões ou troca de plataforma, sendo necessário pressa para não perder a partida do veículo. Considerar adequado se o paciente não usa a cadeira de rodas mas comunica a empresa a necessidade de aguardar sua locomoção. Considerar inadequado o paciente que corre para não perder o transporte quando isso lhe causa sintomas.	
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?	Considerar o paciente que não tolera esforço e que durante a relação sexual assume postura de conservação de energia. Considerar totalmente inadequado o paciente eu mesmo não tolerando esforço insiste na postura ativa durante o ato sexual	
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil (<u>Viaqra, Levitra</u>) para fins sexuais?	Considerar que o paciente solicita orientação médica antes de utilizar sildenafil para fins exclusivamente sexuais. Considerar inadequado o paciente que o usa sem orientação médica ainda que em CF I ou II e sem	Acrescentou-se nomes comerciais entre parênteses para validação de conteúdo com

	uso de nitrato.	pacientes
39 – <u>Fica longe de</u> bebidas alcoólicas?	Considerar que o paciente não usa bebida alcoólica ou usa a dose considerada segura, socialmente. Considerar inadequado o paciente de etiologia alcoólica que bebe seja lá qual for a dose de álcool. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência alcoólica, será considerado inadequado o consumo do álcool.	Era Busca abstinência
40 – <u>Fica longe de</u> cigarro?	Considerar que o paciente não usa cigarro. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência nicotínica, será considerado inadequado o consumo do cigarro.	Era Busca abstinência
41 – <u>Fica longe de</u> drogas ilícitas?	Considerar que o paciente não usa drogas ilícitas. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência de drogas ilícitas, será considerado inadequado o consumo de droga.	Era Busca abstinência

Quadro 7 – Apresentação de Domínios após alterações propostas pelos Peritos	
DOMÍNIOS INICIAIS	ALTERAÇÕES REALIZADAS
Seguir a dieta	Alimentação
Controlar o líquido	Hidratação
Controlar o peso	Peso corporal
Tomar as medicações	Medicamentos
Fazer atividade física	Exercício físico
Manter proximidade com a equipe	Proximidade com a equipe
Ter cuidados integrais com a saúde	Cuidados gerais de saúde

Estes procedimentos deram origem a versão inicial do questionário, que é a que se pode ver a seguir:

DOMÍNIOS	ITENS	NÃO SE APLICA	NUNCA	QUASE NUNCA	QUASE SEMPRE	SEMPRE
		0	1	2	3	4
ALIMENTAÇÃO	1 - Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou?					
	2 - Come os alimentos na quantidade que a equipe de saúde recomendou?					
	3 – Cozinha as suas refeições em casa sem sal?					
	4 - Coloca 1 g de sal na comida preparada sem sal só após colocá-la no prato?					

HIDRATAÇÃO	5 - Ingere a quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?					
	6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você?					
	7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?					
	8 - Usa os truques para driblar a sede?					
PESO CORPORAL	9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?					
	10 - Faz registro do seu peso?					
	11 - Traz o registro de peso em cada consulta?					
	12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?					
MEDICAÇÕES	13 - Toma os remédios que estão na receita?					
	14 - Toma os remédios da maneira que a equipe orientou?					
	15 - Faz contato com a equipe de saúde antes de iniciar qualquer remédio novo?					
	16 - Faz contato com a equipe de saúde quando percebe que o remédio está causando algum mal?					
EXERCÍCIO FÍSICO	17 - Faz exercício físico?					
	18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?					
	19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?					

	20 - Faz exercício com a intensidade (força/energia) recomendada pela equipe?					
	21 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?					
PROXIMIDADE COM A EQUIPE DE SAÚDE	22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe de saúde?					
	23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?					
	24 - Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado?					
	25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?					
	26 - Mantém endereço e telefone atualizado?					
	27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe de saúde?					
	28 - Faz contato com a equipe de saúde quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?					
	29- Comunica a equipe de saúde que vai viajar?					
	30- Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe de saúde?					
	31 - Mantém o cartão de vacina atualizado?					
	32 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?					
	33 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?					
	34 - Usa o meio de transporte que a equipe de saúde recomenda quando decide					

CUIDADOS GERAIS DE SAÚDE	viajar?					
	35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?					
	36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?					
	37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?					
	38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil (Viagra, Levitra) para fins sexuais?					
	39 – Fica longe de bebidas alcoólicas?					
	40 – Fica longe de cigarro?					
	41 – Fica longe de drogas ilícitas?					
Soma dos pontos obtidos = (Não somar a célula sombreada)						

Esta versão em seu *layout* associado a escala de medição foi avaliada por 83,3% dos peritos.

Um dos peritos sinalizou a abordagem de várias esferas do cuidado, a divisão em domínios e ainda a opção “não se aplica” na escala como características positivas.

Os seguintes itens receberam comentários específicos:

- Item 29 – Comunica a equipe de saúde que vai viajar?
- Item 33 – Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?
- Item 35 – Solicita ajuda para carregar as bagagens?
- Item 36 – Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?

De acordo com um dos peritos, não há motivo para um item específico sobre as atividades do psicólogo e terapeuta ocupacional, especialmente se for levado em

consideração que estes profissionais não fazem parte da maior parte das equipes de clínicas de IC brasileiras. Outro perito entende que os itens 35 e 36 deveriam abordar a conservação de energia nas atividades do cotidiano, e não se deter apenas nas questões associadas a viagens. Um terceiro perito pensa que a comunicação sobre viagens só é importante para pacientes em fila de transplantes, resguardadas as situações de extrema mudança de rotina. Houve também sugestão para acrescentar ao item 1 exemplos de suplementos nutricionais e recomendação que no manual constassem a definição de adesão e as descrições dos itens.

Entretanto, nenhuma alteração foi realizada, pois a metodologia do estudo não previa uma nova submissão dos itens e descrições ao comitê após esta fase. Sem essa submissão qualquer alteração realizada se basearia apenas na opinião de apenas um perito e pesquisador. Junto a isto, registra-se a importância que estes itens assumem quando se retoma à Teoria do Constructo.

Também se registrou a preocupação com a falta de acesso a serviços, a ser quantificada como falta de adesão, assim como questões de praticidade de aplicação, linguagem, utilização de manual e importância de feedback de resultados aos peritos para novos estudos.

Por fim, os peritos consideraram o questionário claro, de fácil entendimento e coerente com o constructo adesão. A escala utilizada para avaliação do constructo foi considerada adequada, assim como o manual de instrução para aplicação do questionário, além do score descrito no manual. O questionário foi considerado válido do ponto de vista do conteúdo e constructo, sendo aprovado sem alterações.

O outro perito não retornou o parecer respondido no prazo estipulado.

6.3 ANÁLISE SEMÂNTICA

6.3.1 Qualificação de Entrevistadores

A qualificação de entrevistadores durou 1 (uma) hora e 20 (vinte) minutos. Os resultados parciais do estudo, as sugestões, críticas e fragilidades dos questionários sinalizadas pelos peritos foram apresentadas para que fossem alvo de atenção durante o estudo-piloto. O perfil dos entrevistadores está apresentado no Quadro 8.

Quadro 8 - Perfil dos Entrevistadores de acordo com formação acadêmica e área de atuação							
ENTREVISTADOR	FORMAÇÃO/ OCUPAÇÃO	ÁREA DE ATUAÇÃO	TEMPO DE ATUAÇÃO (ANOS)			LOCAL DE TRABALHO	EXPERIENCIA COM QUESTIONÁRIO
			PSIC	IC	OUTRA		
E1	Nutricionista	Clinica Produção	0	6	15	Hospital	Sim
E2	Terapeuta Ocupacional	Cardiologia Geriatria Gerontologia Reabilitação	0	6	20	Universidade e Hospital	Sim
E3	Psicólogo	Cardiologia Reabilitação	0	5	22	Consultório Privado e Hospital	Sim

Legenda: E – Entrevistador PSIC – Psicometria IC – Insuficiência Cardíaca OUTRA – Outra doença crônica

6.3.2 Estudo-Piloto

A coleta de dados durou 1(um) mês. A amostra foi composta em sua maioria por sujeitos do sexo masculino, casados e com fração de ejeção média de 35%. Aproximadamente 30% da amostra tinha idade abaixo dos 45 anos. O número de idosos era pequeno (4 sujeitos entre 65 e 70 anos). A classe funcional III foi predominante entre os sujeitos.

Apenas 1 (um) sujeito foi abordado durante o período de internação, após 24 horas de internação hospitalar. Dentre os demais o tempo de alta hospitalar mais

curto foi de 1(um) mês. A maioria dos pacientes já tinha acompanhamento contínuo com a equipe, tendo participado do grupo educativo e 2 (duas) consultas individuais, no mínimo, antes da abordagem para a pesquisa. Os pacientes de acompanhamento não contínuo participaram apenas do grupo educativo.

Boa parte dos pacientes declararam ter profissões que demandavam desgaste físico.

O perfil da amostra pode ser observado na Tabela 15:

Tabela 15 – Perfil da Amostra do Teste Piloto

Características	N	%	Média	Mediana	1º Quartil	3º Quartil	DP
Idade (anos)	23 – 70	---	51	55	41	60,5	---
Sexo							
Masculino	16	59,2	---	---	---	---	---
Feminino	11	40,7	---	---	---	---	---
Fração de Ejeção (%)	12 – 63	---	35	---	---	---	13,7
Renda per capita (Reais)	287 – 1700	---	822	788	625	1000	---
Acompanhamento Multiprofissional							
Não contínuo	9	33,3	---	---	---	---	---
Contínuo	18	66,6	---	---	---	---	---
Estado Civil							
Casado/União estável	20	74,1	---	---	---	---	---
Solteiro/Divorciado	7	25,9	---	---	---	---	---
Escolaridade							
1º grau completo	4	14,8	---	---	---	---	---
1º grau incompleto	5	18,5	---	---	---	---	---
2º grau completo	9	33,3	---	---	---	---	---
2º grau incompleto	2	7,4	---	---	---	---	---
3º grau completo	3	11,1	---	---	---	---	---

Educação informal	1	3,7	---	---	---	---	---
Não informada	3	11,1	---	---	---	---	---
Classe Funcional (CF)							
I	4	14,8	---	---	---	---	---
II	8	29,6	---	---	---	---	---
III	12	44,4	---	---	---	---	---
IV	1	3,7	---	---	---	---	---
Não informada	2	7,4	---	---	---	---	---
Etiologia							
Indefinida	9	33,3	---	---	---	---	---
Isquêmica	6	22,2	---	---	---	---	---
Pós-miocardite	3	11,1	---	---	---	---	---
Periparto	1	3,7	---	---	---	---	---
Pós-Quimioterápico	1	3,7	---	---	---	---	---
Familiar	1	3,7	---	---	---	---	---
Hipertensiva	1	3,7	---	---	---	---	---
Pós-uso de drogas	1	3,7	---	---	---	---	---
Congênita	1	3,7	---	---	---	---	---
Não informada	3	11,1	---	---	---	---	---
Motivo de internação mais recente							
Descompensação	15	55,5	---	---	---	---	---
Angioplastia	2	7,4	---	---	---	---	---
Instabilidade elétrica	1	3,7	---	---	---	---	---
Implante de marcapasso	3	11,1	---	---	---	---	---
Síndrome Urêmica	1	3,7	---	---	---	---	---
Avaliação de pressão de capilar pulmonar	3	11,1	---	---	---	---	---
Nunca internou	2	7,4	---	---	---	---	---
Risco ocupacional							
Ocupação de desgaste físico (+)	13	48,1	---	---	---	---	---
Ocupação de desgaste físico (-)	3	11,1	---	---	---	---	---

Ocupação de desgaste emocional	4	14,8	---	---	---	---	---
Ocupação de desgaste emocional com potencial desgaste físico	7	25,9	---	---	---	---	---

A análise semântica gerou as observações e alterações apresentadas no Quadro 9:

Quadro 9 – Itens e descrições alterados após análise semântica dos sujeitos e entrevistadores	
ITENS	ALTERAÇÕES E COMENTÁRIOS
3 – Cozinha as suas refeições em casa sem sal?	Dependência entre itens 3 e 4
4 - Coloca 1 g de sal na comida preparada sem sal só após coloca-la no prato?	<p>Dependência entre itens 3 e 4. A redação foi alterada pelo seguinte: se o paciente cozinha totalmente sem sal, o item se adequaria. Mas se o paciente cozinha já acrescentando uma quantidade mínima de sal na cocção o item perde o sentido. Além disso, existe a possibilidade de adição de mais sal além da que já foi utilizada na cocção. Com a nova redação do item essas possibilidades estão contempladas.</p> <p>Item: <u>Mede a quantidade de sal que coloca na comida depois de arrumá-la no prato?</u></p> <p>REVER DESCRIÇÃO. <u>Considerar que o paciente utiliza a tampa da caneta esferográfica da marca especificada ou o pacote já industrializado como referência para 1 g de sal. NOTA: Sal somente deve ser acrescentado a comida que foi previamente preparada totalmente sem</u></p>

	<i>sal.</i>
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você?	Dependencia entre item 6 e 7. <u>Separa</u> uma garrafa de água <u>exclusivamente</u> para você?
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?	Dependência entre item 6 e 7. A redação foi alterada pelo seguinte: se o paciente deixa uma garrafa exclusiva, o item se adequaria. Mas se o paciente não deixa o item perde o sentido. Além disso, existe a possibilidade de ingestão de líquido além do eu foi recomendado. Com a nova redação do item essas possibilidades estão contempladas. <u>Desconta o volume de líquido dos alimentos da quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?</u> REVER DESCRIÇÃO: Considerar que o paciente usa a estratégia do copo dosador e contabiliza água, todos os demais líquidos e os alimentos ricos em líquidos. Considerar o paciente ao tomar qualquer líquido que utiliza uma garrafa exclusiva e despreze desta garrafa a mesma quantidade de líquido extra que consumiu.
9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?	Mede seu peso <u>em casa</u> com a frequência recomendada pela equipe?
10 - Faz registro do seu peso?	Faz registro <u>escrito</u> do seu peso <u>medido em casa</u> ?
11 - Traz o registro de peso em cada consulta?	Traz o registro <u>escrito</u> do seu peso <u>medido em casa</u> em cada consulta?
17 - Faz exercício físico?	RETIRAR. O item parece confundir os outros 4 itens seguintes. E sem esse item

	os demais 4 itens seguintes seguem mantendo seus significados e independência. Transferir a descrição para os demais itens.
20 - Faz exercício com a intensidade (força/energia) recomendada pela equipe?	Faz exercício <u>físico</u> com a <u>energia</u> (força/intensidade) recomendada pela equipe?
25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?	REVER DESCRIÇÃO E DISCUTIR QUESTÃO DE ACESSO A SERVIÇO. Considerar o paciente que busca contato telefônico com o serviço ou com o celular pessoal de algum membro da equipe para informar os já conhecidos sinais de descompensação. Considerar inadequado o paciente que aguarda a próxima consulta para tal comunicação se a consulta for ocorrer num período superior a 3 dias. <i>NOTA 1: O ganho de peso (12) acontece de forma precoce sem causar desconforto e pode ser o primeiro sinal de descompensação. Podendo ser resolvido sem a necessidade de ida ao hospital. Os outros sintomas de descompensação (25) são sintomas "sentidos", desconfortáveis, que mesmo ainda não exagerados já são perceptíveis como alteração do funcionamento rotineiro do organismo do paciente. <u>NOTA 2: Mesmo que o paciente já tenha sido avaliado em unidade de pronto atendimento pela descompensação, deve fazer contato com o serviço ambulatorial e comunicar os sintomas para investigação dos motivos e ajuste de tratamento.</u></i>
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?	Solicita ajuda para carregar as bagagens <u>quando decide viajar?</u>
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?	<u>Se poupa de fazer esforço no momento</u> da relação sexual?
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil (Viagra, Levitra) para fins	Solicita orientações antes de usar <u>viagra</u> para fins sexuais? REVER DESCRIÇÃO.

sexuais?	Considerar que o paciente solicita orientação médica antes de utilizar sildenafil para fins exclusivamente sexuais. Considerar inadequado o paciente que o usa sem orientação médica ainda que em CF I ou II e sem uso de nitrato.
-----------------	--

Também se observou que a palavra sildenafil era conhecida pelos sujeitos que já faziam uso de tal medicação para tratar de hipertensão pulmonar. Os demais sujeitos só a conheciam pelo nome comercial.

Todos os sujeitos responderam adequadamente ao item a respeito de abstinência ao cigarro e complementaram com dados de quando eram fumantes passivos.

Um dos pacientes apresentou dificuldade em diferenciar comportamentos que tinha poucas vezes de comportamentos que tinha todas as vezes que necessário, ainda que as necessidades fossem raras. Um exemplo que cabe nesta parte é de um paciente que em anos de tratamento só precisou reagendar consulta 2 vezes e entende que a resposta ao item “Agenda novo atendimento sempre que não pode vir no dia marcado? ” Seria quase nunca. Se nas duas vezes em que faltou a consulta houve reagendamento a resposta deveria ser sempre.

Houve dificuldade entre os entrevistadores quanto aos critérios para que a resposta ao item fosse “não se aplica”.

Os dois últimos domínios ainda encontravam-se com redação extensa. O tempo necessário para aplicação do questionário e para o cálculo do escore, assim como o escore obtido pelos sujeitos em cada uma das abordagens é apresentado na Tabela 16.

Tabela 16 – Comportamento do Questionário durante o teste piloto

Características	Mínimo	Máximo	Média	DP
Tempo para aplicação (minutos)				
1ª aplicação	5	28	11,6	---
2ª aplicação	6	19	10,5	---
Escore				
1ª aplicação	57	140	98	20
2ª aplicação	70	136	101	---
Tempo para cálculo do escore (minutos)				
1ª aplicação	2,6	6,6	3,6	---
2ª aplicação	1,5	4,9	2,7	---

Não houve paciente com escore na faixa de nunca aderente e apenas 2 pacientes alcançaram escores de quase nunca aderente.

Evidenciou-se os seguintes complicadores no momento de contagem do escore: ausência de cabeçalho contendo a descrição das colunas em todas as folhas, indiferenciação de bordas entre domínios, colunas monocromáticas, itens redigidos em quebra de página, célula única ao final do questionário para escore parcial e total.

Assim, optou-se por inserir um cabeçalho contendo a descrição de cada coluna em cada nova folha de questionário. Bordas mais espessas foram inseridas para diferenciar os domínios. A coluna “não se aplica” foi inteiramente sombreada, ao invés de apenas a célula final. Domínios e itens foram alocados de modo que nenhum item ficasse redigido em quebra de página. No fim do questionário foi inserida mais uma linha para pontuação: na primeira ficará inserida a quantidade de respostas dadas por coluna e na segunda ficará o resultado após cada resposta ser multiplicada pelo valor da coluna. Os dois últimos domínios foram nomeados PROXIMIDADE e CUIDADOS GERAIS.

A versão final do questionário foi a seguinte:

DOMÍNIOS	ITENS	NÃO SE APLICA	NUNCA	QUASE NUNCA	QUASE SEMPRE	SEMPRE
		0	1	2	3	4
ALIMENTAÇÃO	1 - Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou?					
	2 - Come os alimentos na quantidade que a equipe de saúde recomendou?					
	3 - Cozinha as suas refeições em casa sem sal?					
	4 - Mede a quantidade de sal que coloca na comida depois de arrumá-la no prato?					
HIDRATAÇÃO	5 - Ingere a quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?					
	6 - Separa uma garrafa de água exclusivamente para você?					
	7 - Desconta o volume de líquido dos alimentos da quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?					
	8 - Usa os truques para driblar a sede?					
PESO CORPORAL	9 - Mede seu peso em casa com a frequência recomendada pela equipe?					
	10 - Faz registro escrito do seu peso medido em casa?					
	11 - Traz o registro escrito do seu peso medido em casa em cada consulta?					
	12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?					
MEDICAÇÕES	13 - Toma os remédios que estão na receita?					

	14 - Toma os remédios da maneira que a equipe orientou?					
	15 - Faz contato com a equipe de saúde antes de iniciar qualquer remédio novo?					
	16 - Faz contato com a equipe de saúde quando percebe que o remédio está causando algum mal?					

DOMÍNIOS	ITENS	NÃO SE APLICA	NUNCA	QUASE NUNCA	QUASE SEMPRE	SEMPRE
		0	1	2	3	4
EXERCÍCIO FÍSICO	17 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?					
	18 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?					
	19 - Faz exercício físico com a energia (força/intensidade) recomendada pela equipe?					
	20 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?					
PROXIMIDADE	21 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe de saúde?					
	22 - Comparece as reuniões/grupos educativos?					
	23 - Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado?					
	24 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?					
	25 - Mantem endereço e telefone					

	atualizado?					
	26 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe de saúde?					
	27 - Faz contato com a equipe de saúde quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?					
	28- Comunica a equipe de saúde que vai viajar?					

DOMÍNIOS	ITENS	NÃO SE APLICA	NUNCA	QUASE NUNCA	QUASE SEMPRE	SEMPRE
		0	1	2	3	4
	29- Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe de saúde?					
	30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?					
	31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?					
	32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?					
	33 - Usa o meio de transporte que a equipe de saúde recomenda quando decide viajar?					

CUIDADOS GERAIS	34 - Solicita ajuda para carregar as bagagens quando decide viajar?				
	35 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?				
	36 - Se poupa de fazer esforço no momento da relação sexual?				
	37 - Solicita orientações antes de usar viagra (sildenafil, levitra) para fins sexuais?				
	38 – Fica longe de bebidas alcólicas?				
	39 – Fica longe de cigarro?				
	40 – Fica longe de drogas ilícitas?				
Nº de respostas por coluna					
Soma dos pontos obtidos após multiplicados = (Não somar a célula sombreada)					

Embora o estudo não tenha objetivado alcançar os procedimentos analíticos, as informações coletadas no teste-piloto geraram dados que possibilitaram realizar uma projeção sobre a precisão do questionário. Para tal, o primeiro procedimento adotado pelo estatístico foi modificar a escala de Likert, deslocando a resposta “não se aplica” para a posição de valor neutro. Dessa forma, os cálculos foram passíveis de serem realizados uniformemente e resolveu-se o complicador que a resposta “não se aplica” era para fins de cálculo. Estatisticamente não foi possível uniformizar procedimentos para cálculos onde cada sujeito apresentava um escore e diferentes itens aplicáveis. Isso resultou que a escala que antes variava de 1 a 4, agora varia de 1 a 5, onde 1, 2, 4 e 5 correspondem às respostas de menor a maior adesão e 3, a resposta “não se aplica”.

Os itens “Toma os remédios que estão na receita? ” E “Fica longe de drogas ilícitas? ” receberam resposta “sempre” de todos os sujeitos e por isso não foram considerados nos cálculos para análise de precisão.

Precisão representa a reprodutibilidade dos resultados obtidos através do questionário. Diz o quanto ele é estável para medir os diversos critérios a que se propõe medir. Utilizou-se a medida do índice de correlação item- teste, de correlação item-resto e do Alpha de Cronbach. O teste e reteste é outra estratégia para avaliação de precisão. Consiste na aplicação do questionário ao mesmo paciente em dois momentos distintos para analisar se os resultados provenientes do questionário se mantiveram estáveis ou foram impactados pelo intervalo de tempo e/ou entrevistadores diferentes.

Os valores de Alpha de Cronbach estão sumarizados no Quadro 10:

Quadro 10 – Sumário dos valores de Alpha de Cronbach			
	1ª Aplicação	2ª Aplicação	Média
Questionário – 41 itens	0,85 (0,83 – 0,85)	0,89 (0,88 – 0,89)	0,87
Alimentação – 4 itens	0,75 (0,55 – 0,78)	0,79 (0,67 – 0,83)	0,77
Hidratação – 4 itens	0,81 (0,69 – 0,80)	0,76 (0,66 – 0,75)	0,78
Peso corporal – 4 itens	0,75 (0,50 – 0,79)	0,83 (0,71 – 0,86)	0,79
Medicamentos – 4 itens	0,19 (0 – 0,49)	0,36 (0 – 0,50)	0,27
Exercício físico – 5 itens	0,86 (0,82 – 0,86)	0,95 (0,93 – 0,95)	0,90
Proximidade – 8 itens	0,46 (0,27 – 0,50)	0,51 (0,32 – 0,57)	0,49
Cuidados gerais – 12 itens	0,53 (0,36 – 0,64)	0,48 (0,40 – 0,40)	0,51

Levando-se em consideração o escore global, os itens “Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou?”, “Ingera a quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?”, “Deixa uma garrafa de água exclusiva para você?”, “Usa os truques para driblar a sede?”, “Faz registro do seu peso?”, “Traz o registro de peso em cada consulta?”, “Faz contato com a equipe de

saúde quando ganha peso?”, “Faz contato com a equipe de saúde quando percebe que o remédio está causando algum mal?”, “Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?”, “Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?”, “Faz contato com a equipe de saúde quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?”, “Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?” geraram discreta diminuição no valor do Alpha de Cronbach, permitindo inferir o impacto positivo desses itens na consistência interna do questionário. Ocorrência contrária aconteceu com os itens “Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado? ” E “Assume atitude passiva no momento da relação sexual? ”

Os itens “Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou? ”, “Cozinha as suas refeições em casa sem sal? ”, “Faz registro do seu peso? ” E todos os itens do domínio HIDRATAÇÃO impactaram de forma positiva na consistência interna dos domínios aos quais pertencem. Os itens “Comparece as reuniões/grupos educativos? ”, “Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado? ” E 75% dos itens do domínio CUIDADOS GERAIS também favorecem a consistência interna pela redução do coeficiente Alpha. Percebeu-se que o item “Toma os remédios da maneira que a equipe orientou? ” reduzem a consistência quando se considera a avaliação intradomínio.

Os índices de correlação item- teste e item- resto apresentaram valores maiores quando avaliados intradomínio. Dos 41 itens, 16 apresentaram índice abaixo de 0,3 quando avaliado o escore global. Desses, 12 estavam nos domínios PROXIMIDADE e CUIDADOS GERAIS. O Quadro11 apresenta uma comparação do impacto de cada item sobre a consistência do questionário, seja através do coeficiente alpha ou dos coeficientes de relação.

Quadro 11 - Comparação do impacto de cada item sobre a consistência do questionário					
DOMÍNIOS	ITENS	Impacto em relação ao escore global		Impacto em relação ao domínio	
		CCR	Alpha	CCR	Alpha
ALIMENTAÇÃO	1 - Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou?				
	2 - Come os alimentos na quantidade que a equipe de saúde recomendou?				
	3 - Cozinha as suas refeições em casa sem sal?				
	4 - Coloca 1 g de sal na comida preparada sem sal só após colocar no prato?				
HIDRATAÇÃO	5 - Ingere a quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?				
	6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você?				
	7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?				
	8 - Usa os truques para driblar a sede?				
PESO CORPORAL	9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?				
	10 - Faz registro do seu peso?				
	11 - Traz o registro de peso em cada consulta?				

	12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?				
MEDICAÇÕES	13 - Toma os remédios que estão na receita?				
	14 - Toma os remédios da maneira que a equipe orientou?				
	15 - Faz contato com a equipe de saúde antes de iniciar qualquer remédio novo?				
	16 - Faz contato com a equipe de saúde quando percebe que o remédio está causando algum mal?				
EXERCÍCIO FÍSICO	17 - Faz exercício físico?				
	18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?				
	19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?				
	20 - Faz exercício com a intensidade (força/energia) recomendada pela equipe?				
	21 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?				
PROXIMIDADE COM A EQUIPE DE SAÚDE	22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe de saúde?				
	23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?				
	24 - Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado?				

	25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?				
	26 - Mantem endereço e telefone atualizado?				
	27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe de saúde?				
	28 - Faz contato com a equipe de saúde quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?				
	29- Comunica a equipe de saúde que vai viajar?				
CUIDADOS GERAIS DE SAÚDE	30- Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe de saúde?				
	31 - Mantém o cartão de vacina atualizado?				
	32 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?				
	33 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?				
	34 - Usa o meio de transporte que a equipe de saúde recomenda quando decide viajar?				
	35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?				
	36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?				
	37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?				
	38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil (Viagra, Levitra) para				

	fins sexuais?				
	39 – Fica longe de bebidas alcólicas?				
	40 – Fica longe de cigarro?				
	41 – Fica longe de drogas ilícitas?				
Legenda: CCR – Coeficiente de Correlação verde – impacto positivo na precisão vermelho – impacto negativo na precisão azul – item não analisado					

O índice de correlação entre os escores do questionário nos dois momentos de aplicação foi 0,93. O índice de correlação do questionário desenvolvido com o questionário de autocuidado europeu foi de -0,8 e com o Teste de Qualidade de Vida de Minesota, de -0,08.

O valor de cada coeficiente pode ser observado no Apêndice 18.

7 DISCUSSÃO

7.1 A TEORIA DO CONSTRUCTO E SEU CARÁTER AMPLO

As revisões dos questionários para medir autocuidado e das diretrizes para tratamento da IC remeteram à necessidade de valorizar e abordar um conjunto de práticas profissionais e atitudes do paciente para o adequado tratamento da doença, culminando no questionário de 40 itens desenvolvido como produto final deste estudo. Durante a análise de constructo, este questionário foi considerado amplo ao abordar “várias esferas do cuidado” e também coerente com o constructo Adesão.

Dentre os questionários já validados para a cultura brasileira, o *Self-Care of Heart Failure Index* é o que possui maior quantidade de itens. Também é considerado amplo ao abordar vários temas.⁽³⁸⁾ Um estudo mostrou que os itens deste questionário se referem a atividades diversas, o que resulta na pouca relação entre eles, sendo esta uma das características consideradas como limitadoras do questionário (40). Entretanto, ao se contrapor tal postulado com as recomendações das diretrizes e os cuidados apresentados nos artigos de avaliação dos questionários, pode-se assumir que amplitude não é uma característica negativa.

A amplitude de temas se faz necessária sempre que condizente com o atributo a ser medido, devendo ser empregada se estiver coerente com a Teoria do Constructo. Autores descrevem a gravidade, complexidade e o impacto negativo da IC em vários aspectos da vida do indivíduo.^(2, 4) Entendendo a IC como síndrome complexa, com sintomatologia extensa e grande impacto na qualidade de vida e em vários setores da vida do indivíduo, assume-se que a amplitude é uma característica relevante no questionário.

Para Pasquali,⁽³⁵⁾ na abordagem clássica da psicometria, a estatística, utilizada como o estudo estanque dos números, era valorizada de maneira extrema. Entretanto, atualmente se defende a importância de entender a origem do número à luz da teoria e só então avançar em direção a estatística para auxiliar na tomada de decisões. O autor prossegue explicando que o foco da psicometria moderna está na validade de constructo, de onde pode-se apreender da literatura que “um questionário é válido quando ele mede o que supostamente deve medir”. Acrescenta que para que isso seja possível e legitimado é necessária a teorização de todo comportamento que representa o atributo medido. E essa teorização é a construção

da Teoria do Constructo. Logo, uma vez definida a Teoria do Constructo, ela assume o papel de principal importância para nortear a validação dos testes.

Laros⁽⁵⁰⁾ corrobora com essa ideia ao descrever que “(...) nossos dados podem informar nosso julgamento, mas que nós somos responsáveis pelo julgamento que temos que exercitar inevitavelmente, e nossas definições de construto devem ser fundamentadas na teoria e não nos dados. Thompson e Daniel (1996), porém, assinalam que os resultados analíticos podem informar as definições que nós desejamos criar, embora nós permaneçamos responsáveis por nossas elaborações e podemos até mesmo desejar reter definições que não têm sido apoiadas empiricamente (...). Portanto, pode-se depreender que a Teoria é soberana na tomada de decisões e nesse estudo demandou a construção de um questionário amplo para abordar os aspectos relacionados a doença em questão.

É fato que isto também impactará diretamente na quantidade de itens. Afinal, quanto maior a quantidade de aspectos a serem abordados para dar conta do constructo, mais itens serão necessários para expressar esses aspectos. Mas isto também pode ser um fator positivo.

Autores descrevem que a quantidade de itens e a natureza da amostra têm impacto na análise fatorial do questionário, onde quanto mais heterogênea for a amostra e maior for a quantidade de itens ao qual essa amostra for submetida, melhores tendem a ser os resultados obtidos.^(35, 50) A análise fatorial é a confirmação da validade de constructo de um teste, sendo a própria representação desta validade.^(35, 50)

Não se deve esquecer entretanto que, à luz da psicometria moderna, a análise fatorial apresenta limitações.⁽³⁵⁾ Uma delas está associada à relação entre o traço latente e as respostas dos sujeitos aos itens. Assumir que essa relação sempre se dá de forma linear pode não condizer com a realidade em todas as situações.⁽³⁵⁾ Há de se considerar que vários constructos a serem medidos fogem a essa linearidade, trazendo a questão da não unidimensionalidade para os dados a serem tratados pela análise fatorial.^(35, 51) Laros⁽⁵⁰⁾ concorda com a soberania da Teoria do Constructo e acrescenta que “(...) Ao longo de anos foi reconhecido cada vez mais que nenhum método analítico, inclusive análise fatorial, nos dita como nossos construtos ou nossas teorias deveriam ser (veja Mulaik, 1994). Como Mulaik

ênfatiou: “somos nós que criamos significados para coisas decidindo como eles deveriam ser usados. Assim, nós deveríamos ver a loucura de supor que a análise fatorial nos ensinará o que é que é inteligência, ou o que é personalidade” (...).”

Logo, defende-se que a versão inicial do questionário seja ampla. Esta versão pode ser abreviada e simplificada após pré-teste e revisão, porém essa amplitude inicial é importante para que, quando avaliados em conjunto, a lista de itens do questionário se aproxime a fim de cobrir toda a dimensão do constructo e torne possível identificar diferentes formas de comportamento. Por isso, ainda que algum cuidado fosse citado em apenas uma diretriz, ele foi incluído no questionário na forma de item.

Junto a isto, pensar em amplitude é pensar não só em IC como doença, mas também na concepção de cuidado humano em si, tal como a complexidade com que Heidegger indagava.⁽²¹⁾ Não se pode esquecer que o propósito de medir adesão é melhorar qualidade de vida e que isto deve ser feito numa perspectiva de cuidado.

Valorizar o indivíduo nas dimensões social, espiritual e biológica, pelas quais devem ser vistos todos os pacientes, implica englobar itens referentes a terapia ocupacional, a psicologia, a sexualidade, a viagens, pois promove a segurança e o bem-estar em diversas situações. Isso justifica os itens relacionados às atividades do psicólogo e terapeuta ocupacional, pois são estes os profissionais que especificamente vão atuar no stress, ansiedade, insônia e depressão de forma preventiva e processual. Além disso, nenhum outro item contempla esses profissionais e conseqüentemente essas atividades. O item referente a comunicação de viagens também assume importância fundamentada na teoria do constructo, quando nos remete a questão de que pacientes em classes funcionais elevadas deveriam ter cuidados específicos durante a viagem.

Medir adesão deve ocorrer nesse contexto. A condução do questionário deve levar em consideração as concepções de cuidado humano. Essa concepção de cuidado é a capaz de promover o desenvolvimento humano, sendo a filosofia norteadora da enfermagem como ciência.⁽²¹⁾

Os peritos sinalizaram a preocupação com atitudes que são comuns à prática ambulatorial, mas que quando avaliadas por estudos psicométricos não se mostraram preditoras de autocuidado. Exemplo disso são as atitudes de

conservação de energia, o controle de sintomas de descompensação e a vacinação, ditas pelos estudos como preditoras de capacidade manejo da doença.^(37, 43-47) O propósito do questionário não é medir autocuidado e nem a capacidade de manejar a doença. Porém, remetendo-se à Teoria do Constructo essas atitudes devem ser contempladas no questionário de adesão para que se mantenha a coerência com a proposta de cuidado que se optou por seguir. Deve-se lembrar que a manutenção destes temas se ancora na Teoria do Constructo, já discutida neste capítulo como soberana à luz da abordagem da psicometria moderna. Essas atitudes impactam no tempo e qualidade de vida do doente, com evidências já apresentadas em outros estudos.⁽⁵²⁻⁵⁹⁾ Desta forma, os itens representativos dessas atitudes compõem o questionário, mas não em um domínio específico. Eles estão distribuídos entre os domínios CONTROLAR O PESO, MANTER PROXIMIDADE COM A EQUIPE DE SAÚDE e TER CUIDADOS INTEGRAIS COM A SAÚDE.

7.2 O ACESSO A SERVIÇOS, SEU IMPACTO NA ADESÃO E OUTRAS LIMITAÇÕES

Assim como há amplitude de aspectos relacionados ao tratamento da IC que o questionário é capaz de avaliar, há também as questões de acesso a serviços e produtos que o questionário não conseguiu alcançar na opinião de um perito. Considerou-se que os profissionais que aplicam o questionário deveriam verificar se o profissional que assiste o paciente o orientou a executar tal cuidado/tarefa. Isto corroborou com o comentário de um outro perito de que algumas atitudes não dependiam exclusivamente do paciente.

De fato, já se discute na literatura que a adesão não depende exclusivamente da atitude do paciente ou da atitude da equipe de saúde, razão pela qual sua ausência não é algo facilmente reversível.⁽⁴⁾

No contexto de doença grave e/ou refratária, a necessidade de cuidado diferenciado e frequente, com insumos especiais, se faz mais evidente, intensificando a seriedade da discussão sobre o acesso aos serviços e seu impacto na adesão. A opção “não se aplica” para um paciente que não executou

determinada tarefa por falta de acesso a serviço não corresponde à realidade da situação, ainda que sirva para no questionário absolve-lo da culpa de não seguir o tratamento. E esta foi a tendência inicial e equivocada dos entrevistadores, a despeito da qualificação e do manual.

A OMS postula as dimensões da adesão e os diversos fatores aqui já comentados que não dependem do paciente. ⁽¹⁾ Logo não há como entender adesão sem as implicações inclusive dos fatores relacionados ao acesso a serviços. Incluir no questionário um item que anula esses fatores é justamente desconsiderar parte da significação da adesão, contrariando a Teoria do Constructo.

Entende-se que o propósito primário de medir a adesão é saber se o paciente segue ou não a orientação da equipe de saúde.⁽¹⁾ A Teoria do Constructo não contemplou questões sociais, o que explica a ausência de itens a esse respeito. Porém, durante a aplicação do questionário o profissional terá acesso a outras informações que o obrigará, ética e responsavelmente, a buscar respostas e implementar ações para melhoria do status de saúde do paciente, inclusive promovendo ações multiprofissionais e intersetoriais que impactem na acesso do indivíduo aos serviços. ⁽⁶⁰⁾ Entender porque e como as dificuldades e facilidades de adesão se deflagram é um processo que se inicia a partir da própria medida da adesão, mas que não está inserida neste instrumento que por ora se criou. Não se nega o caráter multidimensional da adesão e nem o fato de que muitos estudos devem ser desenvolvidos a fim de desvelar cada vez mais estas dimensões e assim, gerar ações resolutivas. A multidimensionalidade da adesão deve sempre ser uma preocupação ao se tratar insuficiência cardíaca. Esta preocupação emergiu nas considerações do comitê, porém como se fala, de apenas um perito, onde houve questionamentos sobre o impacto da falta de acesso a serviços no score final de adesão. De fato, durante o desenvolvimento deste estudo a busca por literatura específica sobre acessibilidade de pacientes portadores de IC teve poucos resultados.

Pode-se também perceber como limitações do estudo a estratégia utilizada para obtenção dos pareceres dos peritos, caracterizada pela não realização de encontros presenciais. A possibilidade de discutir ideias em grupo, face a face, ou complementar o parecer via e-mail com entrevistas semiestruturadas seria rica. A ausência de questões específicas que abordassem a conservação de energia para

as atividades do cotidiano pode se configurar uma fragilidade do questionário. A Teoria do Constructo não esgota todas as questões, logo o questionário ainda que se aproxime da totalidade da significação da adesão, não a representa em sua totalidade.

Embora não fosse objetivo deste estudo, sinaliza-se a não heterogeneidade da amostra em todos os aspectos contemplados pelo questionário, assim como seu tamanho reduzido, desfavorecendo uma análise fatorial e análise de precisão mais consistente e conclusiva. Desta forma todos os itens foram mantidos para que os cálculos fossem refeitos com amostra de perfil e quantitativo adequados. A exclusão de qualquer item baseado nos cálculos atuais seria desqualificar a Teoria do Constructo e desconsiderar a necessidade de amostra heterogênea e em número maior de sujeitos. A ausência de uma resposta mediana na escala de Likert deve ser um ponto de reflexão para fins de precisão e procedimentos estatísticos. Sugere-se outros estudos para que suas fragilidades já identificadas e outras eventualmente sinalizadas possam ser minimizadas. A análise de precisão deve ser utilizada para ancorar revisões teóricas sobre os mesmos itens.

7.3 ANÁLISE DE CONSTRUCTO

Nos resultados da análise de constructo observou-se que houve consenso por unanimidade entre os peritos ao atribuírem nota máxima de pertinência aos domínios relacionados a dieta, líquidos, peso e medicações. Isto não ocorreu nos demais domínios.

Entende-se assim que o parecer dos peritos divergiu de evidências clínicas baseadas em estudos randomizados e apresentadas em diretrizes e outras publicações no que se refere ao valor de pertinência atribuído aos domínios. Ressalta-se que os únicos cuidados não farmacológicos sobre os quais há estudos clínicos controlados demonstrando evidências de benefícios relacionados a IC são os programas de gerenciamento e manejo da doença – o que pode ser associado ao domínio “Manter proximidade com a equipe de saúde” - e a prática de exercícios físicos.⁽⁶⁻⁹⁾ Entretanto, não foram estes os domínios que pontuaram como os de maior pertinência na opinião dos peritos. O domínio relacionado à proximidade com a equipe de saúde foi o único que recebeu pontuação mediana de um dos peritos.

Isto pode ser atribuído ao fato de este domínio ter itens inespecíficos e não depender exclusivamente do paciente para a execução da tarefa que descrevem. Embora o conhecimento sobre esses estudos seja amplo entre essa população de peritos, esse conhecimento não foi suficiente para mudar uma opinião que provavelmente interfira na prática clínica.

Ao se analisar o consenso dos peritos em relação aos domínios aos quais os itens deveriam pertencer, observou-se que esse consenso apresentava alto índice de concordância com a pesquisadora, compatível com o preconizado pela literatura.⁽²⁹⁾ Tal índice de concordância valida a Teoria do Constructo delineada, pois foi a partir dela que a versão inicial do questionário se deflagrou. A curva crescente, principalmente na primeira metade do Gráfico 5 é a representação gráfica disto. Essa tendência já não é evidente a direita da curva onde se encontram os itens relacionados aos domínios MANTER PROXIMIDADE COM A EQUIPE DE SAÚDE e TER CUIDADOS INTEGRAIS COM A SAÚDE, que não expressam cuidados específicos para IC.

Quando comparadas aos itens, pode-se entender que a apresentação das descrições contemplará melhor a operacionalização do constructo, uma vez que se observa um menor número de descrições avaliado como inadequado ao item. O desempenho das descrições não foi superior apenas em relação à quantidade de descrição possivelmente descartadas do questionário, mas também pelas notas maiores quando comparadas a seus itens de forma pareada. Quando se procedeu a essa comparação, percebeu-se que o item e sua descrição não receberam ambos nota abaixo da média. Quando um perito avaliou um item como pouco pertinente ao constructo, sua descrição foi considerada adequada.

Discorre-se que na TRI, modelo de abordagem da psicometria moderna, a preocupação está em entender os fatores que influenciam na resposta a cada item, pois o foco está em cada tarefa.⁽³⁵⁾ Assim, percebe-se que o valor é da tarefa representativa do atributo. A descrição neste contexto delinea os detalhes da tarefa que se espera do indivíduo. Entende-se que quando a descrição é julgada adequada o próprio atributo está considerado bem representado. A atribuição da nota abaixo da média não está relacionada a não pertinência daquela tarefa, mas talvez a uma redação/apresentação inadequada do item.

Peritos e sujeitos contribuíram de forma significativa do ponto de vista semântico.

No que se refere ao domínio SEGUIR A DIETA, os três peritos que sinalizaram inadequações e propuseram alterações na redação de itens destacaram que o item deveria ser claro o suficiente para permitir diferenciar refeições preparadas em casa das preparadas fora do domicílio, em que sabidamente o paciente não tem controle sobre a quantidade de sal utilizada no preparo. Também deve haver a clareza de que a comida não deve ser consumida totalmente sem sal e nem que se deva ser adicionado mais um grama de sal além do que já havia no momento do cozimento. Quanto ao domínio CONTROLAR O LÍQUIDO a inadequação consistia na supressão da palavra líquido, fazendo com que o item isoladamente não se tornasse representativo do constructo e nem ao menos compreensível. FAZER ATIVIDADE FÍSICA foi um domínio que demandou alterações em seus itens por conta da palavra aeróbico. Os três peritos entenderam que esta palavra era inadequada por limitar o tipo de exercício do paciente como o único adequado ou possível.

O termo “equipe de saúde” nos itens que fazem alusão ao contato do paciente em caso de dúvida ou descompensação foi o mais adequado. Isso permite que a linguagem do questionário seja adaptável a realidade do serviço.⁽³⁷⁾

7.4 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

Não houve neste estudo o compromisso metodológico de se definir uma amostra que tivesse as mesmas características da população portadora de IC brasileira. O I Registro Brasileiro de Insuficiência Cardíaca (*BREATHE*) mostrou que a etiologia mais predominante no Brasil é a isquêmica seguida da hipertensiva e da dilatada, com uma população mais idosa. Dentre os achados deste estudo estão “a má aderência medicamentosa associada à descompensação” e à “elevada taxa de mortalidade intra-hospitalar”. Este estudo comenta a elevada taxa de falta de adesão a tratamento já relatada pelos estudos da OMS e acrescenta que vários estudos mostram taxas muito variáveis, de até 11% para tratamento farmacológico. Também descreve que a carência de orientação quanto aos diversos aspectos do tratamento é uma realidade para os pacientes.⁽⁶¹⁾ A diferença no perfil de amostra neste estudo

não invalida a reprodução de seus resultados em outros cenários, visto que quando se trabalha com a TRI como modelo, itens e escores são independentes da amostra e teste utilizados.⁽³⁵⁾

7.5 ANÁLISE SEMÂNTICA

Os sujeitos da amostra desta dissertação foram ativos, propondo redações alternativas para itens que eles próprios sinalizaram como de maior dificuldade de entendimento. Não se observou qualquer constrangimento associado à expressão atitude passiva na relação sexual. Entretanto, os sujeitos não a atribuíram o significado de conservação de energia. A expressão foi associada a evitar doenças sexualmente transmissíveis, ser gentil com a parceira e a permitir que a parceira (o) tome a iniciativa na relação. Já a disfunção sexual foi um tema que gerou constrangimento, evidenciado no item relacionado ao uso do sildenafil. Percebeu-se neste item que o termo sildenafil era conhecido pelos sujeitos que já faziam uso de tal medicação para tratar hipertensão pulmonar, pois já haviam sido orientados a respeito. Um artigo brasileiro descreveu a aplicação do questionário europeu para um estudo psicométrico a qual por sua vez evidenciou que os pacientes não tinham consciência da importância da vacinação.⁽³⁷⁾ Isso conseqüentemente influencia na resposta ao item, levando a inferir que a orientação influencia nas respostas dos pacientes.

O estudo-piloto não apenas propiciou ferramentas para a realização da análise semântica, como permitiu ajustar questões de layout importantes no questionário que são só melhor observadas durante sua aplicação. HULLEY diz que questionários são ferramentas importantes para auxiliar na compreensão de um determinado fenômeno. Para tal, precisam ser claros, simples, neutros, livres de ambiguidades e de juízos de valor. Precisam ter perguntas fechadas com um conjunto de opções de respostas claras e não cansativas.⁽⁶²⁾ Pasquali⁽²⁹⁾ discorre sobre a importância da independência entre os itens.⁽³⁵⁾ Só a partir do teste-piloto é que se evidenciou a dependência entre os itens 3 e 4, 6 e 7 e os itens 17 a 21, dentre outras alterações necessárias para que nas utilizações futuras se tenha mais fluidez tanto na aplicação quanto na obtenção do escore. Também se pode observar a

ligação entre os itens de viagem e a conservação de energia, já proposta por 2 (dois) peritos e descrita no Quadro 5 e em outro relato do texto.

7.6 INFORMAÇÕES PRELIMINARES SOBRE PRECISÃO

Dados gerados deste estudo-piloto permitiram proceder a testes de precisão sobre os itens.

O intervalo ideal entre as duas aplicações de um questionário para teste e reteste não está definido, mas é consenso que não deva ultrapassar 3 meses.⁽⁵⁾ Para este estudo optou-se por um intervalo curto, de modo a evitar fatores de confundimento, perda de dados e perda de sujeitos. Isso, entretanto, aumenta o impacto da memória dos sujeitos sobre o teste aplicado, percebendo o que seria mais adequado e socialmente aceitável de se responder.

Os domínios de pior coeficiente alfa foram os que apresentaram os cuidados considerados inespecíficos. O alpha de Cronbach é uma das formas de apresentar a medida da consistência interna do questionário, sendo expresso em valores numéricos que vão de 0 a 1. Enfatiza o quanto o questionário é homogêneo. Valores de 0,7 a 0,8 são consideráveis aceitáveis. Os valores abaixo dessa faixa indicam que itens do questionário estão medindo critérios diferentes e portanto não são considerados fidedignos.⁽⁶²⁾ Ressalta-se também que trata-se dos itens onde a concordância entre peritos e autor, apresentada no Gráfico 5, não se mostrou evidente. Nos estudos de validação de questionários de autocuidado os itens relacionados à vacinação, manter-se ativo e descansar durante apresentaram-se como não consistentes com a escala.^(5,43) Entende-se que estes resultados também foram reflexo da inespecificidade desses cuidados quando associados à IC. Porém, levando em consideração o comportamento da amostra desta dissertação, há um contraponto nas conclusões quanto ao item referente à vacinação. Para esta amostra o cuidado acerca da vacinação é estimulado e todos os pacientes atendidos pelo enfermeiro recebem prescrição das vacinas contra gripe e pneumonia, o que também é abordado no grupo educativo. Isso reforça o que já foi comentado sobre a orientação influenciar na resposta ao item.

Ao se avaliar o escore global, percebe-se que os valores de alpha foram homogêneos. A pouca variação observada foi de 0,1 e ocorreu ao se testar os itens relacionados a controle hídrico e comunicação de eventos adversos e descompensação. Estudos psicométricos com questionários para medir auto cuidado encontraram resultados semelhantes (44, 45). De fato, esses cuidados são bastante reforçados durante as orientações para o tratamento, o que pode ter favorecido o entendimento da população acerca de serem cuidados mais preditivos de adesão. Importante lembrar que o relato de sinais de descompensação já foi valorizado por um dos peritos na fase de análise de constructo como cuidado importante.

Alguns itens receberam a mesma resposta de todos os sujeitos. Por essa unanimidade eles não foram considerados nos cálculos de análise de precisão, uma vez que tal comportamento traduz o valor de informação do item, o quanto a informação que ele nos dá acerca do constructo é relevante para avaliar o próprio constructo.⁽⁵¹⁾ A unanimidade geralmente é percebida como expressão de desejabilidade social, mas pode estar também associada à efetividade de ações educativas, uma vez que esses cuidados são estimulados e abordados nas orientações. Sabe-se que, por conta de desejabilidade social, o sujeito tenderá a falar que usa suas medicações de forma correta, o que já foi evidenciado em outro estudo.⁽⁴⁸⁾ Entretanto, chamo a atenção para a importância da validação de cada item no cotidiano clínico com verificações também clínicas, como solicitar a receita e arguir sobre a medicação. O que além de tornar mais preciso o resultado ao final da medida, vitaliza o uso do questionário e reforça o vínculo entre paciente e profissional.

Os índices de correlação com os questionários de autocuidado e qualidade de vida mostraram que eles medem constructos diferentes, ficando testada de forma positiva a validade convergente e concorrente. Quando se analisou o índice de correlação entre as duas aplicações de 0,93 viu-se que o questionário desenvolvido se manteve estável no tempo. Os índices de correlação item-teste e item-resto apresentaram melhor desempenho intradomínio. Os itens relacionados à proximidade e cuidados gerais apresentaram os piores resultados, tanto na análise global do questionário como intradomínio. Isso pode ser atribuído ao fato de se referirem a cuidados inespecíficos e à amplitude de cobertura de comportamentos

que conferem ao questionário, já tendo sido sinalizado pelas autoras do questionário americano de autocuidado.⁽³⁸⁾ Embora esses itens sejam mais consistentes dentro de seus domínios, eles não diminuem a consistência do questionário quando avaliado o Alpha de Cronbach.

A literatura vem definindo coeficientes acima de 0,7 como excelentes e de 0,3 a 0,7 medianos. Entretanto, essa interpretação não é unidimensional.^(35,63) Os fatores que interferem no desempenho do item podem fazer com que seja necessário mais rigor no coeficiente aceitável.⁽³⁵⁾ Assim, cabe ao clínico o uso do questionário levando em consideração todas essas variáveis e interferências e tendo em foco o nível de precisão com o qual se pretende trabalhar.

É importante lembrar que, assim como já comentado em relação à confirmação da validade de constructo, a análise da precisão também é impactada pela característica e pelo tamanho da amostra,⁽³⁵⁾ mas também por diversas características dos itens. Assim, os resultados relacionados à precisão devem levar em consideração a influência desses fatores e as limitações amostrais deste estudo

7.7 APLICAÇÃO PRÁTICA E FUNCIONALIDADE DO QUESTIONÁRIO

Não houve qualquer diferença estatística entre o tempo necessário para aplicação do questionário na primeira e segunda abordagem. Não houve paciente com escore na faixa de nunca aderente e apenas 2 (dois) pacientes alcançaram escores de quase nunca aderente.

Pasquali⁽³⁵⁾ diz que o método do Teste e Reteste pode provocar desânimo no entrevistando e tornar as respostas menos fidedignas. Porém, o fato de o tempo ter sido o mesmo, permite entender que as respostas foram dadas com igual compromisso. Isto pode ser explicado pelo fato de a pesquisa ter sido feita paralela a um momento de tratamento, levando o paciente a entendê-la o como algo também inerente ao seu cuidado. Afinal, os itens do questionário se assemelham às questões já utilizadas pela equipe durante a anamnese. Um perito considerou a possibilidade de viés devido à desejabilidade social em algumas questões, até mesmo influenciado pelo fato de o questionário ser aplicado por algum membro da equipe que assiste o paciente. De fato, Pasquali⁽³⁵⁾ fala sobre desejabilidade e sua

importância e a OMS descreve que pacientes que negam suas falhas de adesão tendem a dar respostas inexatas.⁽¹⁾

O tempo para calcular o escore apresentado na tabela foi o resultado do cálculo de forma manual, utilizando como auxílio apenas uma calculadora. Este tempo médio foi de 3 (três) minutos, tendendo a diminuir com a repetição do cálculo ao longo dos questionários. O uso de aplicativos específicos com planilhas que possibilitem o cálculo direto seria um facilitador e poderá ser usado nos centros em que um computador estiver disponível. Para tal, uma versão do questionário em planilha será também confeccionada seguindo o mesmo layout já apresentado. Nesse caso as respostas poderiam ser preenchidas diretamente na planilha de cálculo para processamento eletrônico.

Em valores absolutos não houve qualquer diferença estatística nos resultados dos escores. Houve discrepância quando observado os valores mínimos. Isso pode ser atribuído à dificuldade já mencionada em diferenciar a resposta “não” de “não se aplica”.

Tal como já discutido na literatura, não houve relação entre os níveis de adesão aferidos pelo questionário e nenhum dos fatores relacionado ao perfil da amostra, reforçando que a questão da adesão é independente de idade, classe social, estado civil, escolaridade e outros fatores.⁽¹⁾ Também não se observou qualquer relação entre esses fatores e o tempo para aplicação do questionário.

A maneira processual como o cuidado se dá, o passo a passo, a sequência de tarefas ancoradas numa ampla e fundamentada Teoria do Constructo e o produto que se espera de cada ação executada pelo paciente é que faz com que este questionário seja considerado processual e recomendável para a prática clínica. Além disso, o questionário permite perceber dúvidas sobre o que já foi orientado e otimizar a educação em saúde, podendo já por esta característica ser um instrumento para facilitar a adesão.

Um dos sujeitos reagiu às perguntas com a fala

“Mas qual o motivo dessas perguntas? Eu preciso ter esses cuidados? Se você tá perguntando é porque é importante”. Jacinto.

Isto nos permite inferir que houve entendimento sobre a relevância do item no contexto do tratamento. De igual modo percebe-se que outros pacientes não compreendem a relevância do item ou mesmo seu significado. Aplicar o questionário não é uma simples leitura de itens. Inclusive no Quadro 5 está registrado o comentário de um dos peritos quanto a importância da forma de aplicação do manual. Defende-se que é atribuição do entrevistador ser um facilitador da resposta. Pasquali⁽³⁵⁾ defende que não se trata de testar a compreensão do entrevistado sobre o item e sim apreender o atributo que está sendo medido. Cabe ao entrevistador ler o item e analisar a dificuldade do entrevistado. E, ao entender tal dificuldade, explicar o que o item intenciona saber, tudo à luz da Teoria do Constructo e da planilha de descrições dos itens que consta no Manual de Aplicação do Questionário. É de igual modo importante que as orientações dadas pela equipe ao paciente sejam utilizadas como parâmetro para resposta justo às descrições

7.8 OS CONCEITOS DE AUTOCUIDADO E ADESÃO

As situações relacionadas ao autocuidado são complexas e intercambiáveis (2). Aí entende-se onde está a origem das confusões semânticas de terminologia encontradas para intitular questionários e indexar descritores em bases de pesquisas, tangenciando os termos cuidado e adesão. Tais diferenças semânticas não interferem no cuidado prestado ao paciente, mas dificultam a pesquisa e o discorrer de ideias, demandando reflexões mais ampliadas sobre tais conceitos. Um exemplo disto é a comparação entre as ideias de Orem e Heidegger apresentadas no referencial teórico. ^(21,26,27) Assumindo-se o autocuidado como o cuidado de si próprio, pode-se perceber que este filósofo concorda com Orem sobre a potencialidade do ser humano para o autocuidado. Porém, o pensamento filosófico de Heidegger se diferencia ao sinalizar que cuidar de si próprio ou do outro na sua perspectiva é atentar para dimensões mais amplas que execuções de tarefas que proporcionem benefícios. E foi nessa perspectiva que se assumiu o cuidado e o autocuidado neste estudo: não como a prática de atividades em benefício próprio ou do outro, mas como um conceito mais amplo, tão complexo e peculiar quanto o modo de viver de cada indivíduo, entendido na concepção de Heidegger.⁽²¹⁾

Por essa peculiaridade, assume-se também que cuidado não pode ser transmitido somente como instrução formal, tal como descrito em cartilhas e manuais. Também não pode ser delineado em termos gerais e reproduzível como significado único para todos os indivíduos. Tampouco pode ser traduzido em tarefas e procedimentos. ^(21, 25) Por essa conceituação de cuidado descrita até o momento, defende-se o conceito de Adesão para definir o que se propõe avaliar quando se coleta dos pacientes informações sobre as tarefas executadas em prol da manutenção do seu status de saúde.

8 CONCLUSÃO

Este é um questionário processual para uso em totalidade que foi submetido à análise semântica e de constructo. O constructo adesão foi delineado e operacionalizado e todas as etapas de análise do comitê de peritos e do estudo piloto foram concluídas. Foi considerado válido do ponto de vista do conteúdo e de constructo, mas ainda necessita de outros estudos de validação e precisão, não podendo ser utilizado até a conclusão dos mesmos.

Por entender o entrevistador como um facilitador da resposta, sugere-se que este questionário não seja autoadministrável.

A multidisciplinaridade agregou valor ao estudo. Os comentários de peritos e entrevistadores trouxeram os conceitos que eram típicos de suas categorias profissionais, podendo-se perceber a nuance da área de atuação influenciando os conceitos de adesão e impactando nas considerações. Porém, lamenta-se que não tenha havido representação de todas as categorias profissionais entre os peritos.

Embora o estudo tenha focado na avaliação da adesão *per si*, é importante que os profissionais considerem o caráter multidimensional do constructo e busquem os fatores que favorecem ou dificultam a adesão. A avaliação da adesão deve ser o instrumento para facilitar a percepção de em qual domínio tem-se maior ou menor adesão e assim individualizar o cuidado. Porém, o questionário deve ser entendido como um teste único e não como um conjunto de subescalas com escores independentes.

Medir a adesão não é um fim. É um meio. Este questionário é um produto inicial com o qual se espera ser possível medir a adesão de pacientes com insuficiência cardíaca em tratamento em vários centros do país. Mas, o produto mais importante que essa medição precisa gerar é o melhor gerenciamento do cuidado em sua dimensão genuína e transformadora, promovendo qualidade de vida aos pacientes crônicos.

9 REFERÊNCIAS

1. Sabate E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. WHO/MNC/03.01.[Links]; 2007.
2. de los Ángeles Rodríguez-Gázquez M, Arredondo-Holguín E. Validez y confiabilidad de una escala de valoración de comportamientos de autocuidado en personas con falla cardíaca. *Aquichan*. 2012;12(1):22-31.
3. Abuhab A. Análise de dados de pacientes internados por insuficiência cardíaca descompensada-impacto sobre desfechos clínicos e custos: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2012.
4. Mesquita ET, Queluci GdC. Abordagem Multidisciplinar ao Paciente com Insuficiência Cardíaca. São Paulo: Atheneu; 2013. 309 p.
5. Ávila CW. Adaptação transcultural e validação da Self-Care of Heart Failure Index versão 6.2 para uso no Brasil. 2012.
6. Bocchi EA, Braga FGM, Ferreira SMA, Rohde LEP, Oliveira WAd, Almeida DRd, et al. III Diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*. 2009;93(1):3-70.
7. Bocchi EA, Marcondes-Braga F, Bacal F, Ferraz AS, Albuquerque D, Rodrigues D. Atualização da diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica-2012. *Arquivos brasileiros de Cardiologia*. 2012;98(1):1-33.
8. Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, et al. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult—summary article: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). *Journal of the American College of Cardiology*. 2005;46(6):1116-43.
9. McMurray J, Adamopoulos S, Anker S, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K, et al. ESC Committee for Practice Guidelines. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J*. 2012;33(14):1787-847.
10. Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, et al. State of the science promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009;120(12):1141-63.
11. Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Dickstein K, Ekman I, et al. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*. 2011;13(2):115-26.

12. Cavalcanti AM, Oliveira ACL. Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde. 2012.
13. Faria HTG. Desafios para a atenção em saúde: adesão ao tratamento e controle metabólico em pessoas com diabetes mellitus tipo 2 no município de Passos, MG: Universidade de São Paulo; 2011.
14. de Gusmão JL, Mion Jr D. Adesão ao tratamento–conceitos. Rev Bras Hipertens vol. 2006;13(1):23-5.
15. Association NAN. Diagnósticos de enfermagem da NANDA 2003-2004: definições e classificação. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2005.
16. Organization WH. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. 1998.
17. Bacal F, Souza Neto JDd, Fiorelli AI, Mejia J, Marcondes-Braga FG, Mangini S, et al. II Diretriz brasileira de transplante cardíaco. Arquivos brasileiros de cardiologia. 2010;94(1):e16-e76.
18. Miranda CH, Castro RBP, Pazin Filho A. Abordagem da descompensação aguda da insuficiência cardíaca crônica. Medicina (Ribeirão Preto Online). 2003;36(2/4):179-86.
19. Melo N, Virmond M. Aderência a Tratamento Medicamentoso.
20. Lubkin IM, Larsen PD. Chronic illness: Impact and interventions: Jones & Bartlett Learning; 2006.
21. Oliveira MdFVd, Carraro TE. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. Rev bras enferm. 2011;64(2):376-80.
22. Carraro TE, Kempfer SS, Sebold LF, Zeferino MT, da Silva Ramos DJ, Frello AT. Cuidado de Saúde: uma aproximação teórico-filosófica com a fenomenologia. Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades. 2011(29):89-96.
23. Lins GAI, Armendaris MK, Pinho DLM, Kamada I, Jesus CACd, Reis PEDd. Teoria de tornar-se humano na enfermagem ecológica: aplicando o método de avaliação de Meleis. Texto Contexto Enferm[Internet]. 2013;22(4).
24. McEwen M, Wills EM. Bases teóricas de enfermagem: Artmed Editora; 2015.
25. Duarte MR, Rocha SS. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. Cogitare Enfermagem. 2011;16(2).
26. Vitor AF, Lopes MVO, Araújo TL. Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. Esc Anna Nery. 2010;14(3):611-6.

27. Nogueira MIS, da Silva MMP, Mata ANS. A Teoria do Autocuidado e sua aplicabilidade para a Enfermagem no Programa Saúde da Família (PSF).
28. Crozeta K, Roehrs H, Stocco JGD, Joaquim M. Pesquisa Metodológica: novos e velhos desafios.
29. Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 1998;25(5):206-13.
30. Reppold CT, Gurgel LG, Hutz CS. O processo de construção de escalas psicométricas. *Aval psicol*. 2014;13(2):307-10.
31. Mendes KDS, Silveira RCdCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto and Contexto Enfermagem*. 2008;17(4):758.
32. Melo RP, Moreira RP, Fontenele FC, Aguiar ASCd, Joventino ES, Carvalho ECd. Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos de enfermagem; Criteria for selection of experts for validation studies of nursing phenomena. *Rev RENE*. 2011;12(2):424-31.
33. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3061-8.
34. Ribas Jr RdC, Moura MLSd, Hutz CS. Adaptação brasileira da escala de desejabilidade social de Marlowe-Crowne. *Avaliação psicológica*. 2004;3(2):83-92.
35. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação: Vozes*; 2009.
36. Rabelo ER, Aliti GB, Domingues FB, Ruschel KB, de Oliveira Brun A. O que ensinar aos pacientes com insuficiência cardíaca e por quê: o papel dos enfermeiros em clínicas de insuficiência cardíaca. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(1):165-70.
37. Feijó MK, Ávila CW, Souza ENd, Jaarsma T, Rabelo ER. Cross-cultural adaptation and validation of the European Heart Failure Self-care Behavior Scale for Brazilian Portuguese. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2012;20(5):988-96.
38. Riegel B, Lee CS, Dickson VV, Carlson B. An update on the self-care of heart failure index. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2009;24(6):485.
39. Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European Journal of Heart Failure*. 2003;5(3):363-70.
40. Riegel B, Carlson B, Moser DK, Sebern M, Hicks FD, Roland V. Psychometric testing of the self-care of heart failure index. *Journal of cardiac failure*. 2004;10(4):350-60.

41. 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. *Research in nursing & health*. 2013;36(5):500-11.
42. Mayor M. *Longman dictionary of contemporary English*: Pearson Education India; 2009.
43. Yu D, Lee D, Thompson D, Woo J, Leung E. Assessing self-care behaviour of heart failure patients: cross-cultural adaptation of two heart failure self-care instruments. *Hong Kong Med J*. 2010;16(Suppl 3):13-6.
44. Kato N, Ito N, Kinugawa K, Kazuma K. Validity and reliability of the Japanese version of the European Heart Failure Self-care Behavior Scale. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2008;7(4):284-9.
45. Pulignano G, Del Sindaco D, Minardi G, Tarantini L, Cioffi G, Bernardi L, et al. Translation and validation of the Italian version of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale. *Journal of Cardiovascular Medicine*. 2010;11(7):493-8.
46. Doris S, Lee DT, Thompson DR, Jaarsma T, Woo J, Leung EM. Psychometric properties of the Chinese version of the European heart failure self-care behaviour scale. *International journal of nursing studies*. 2011;48(4):458-67.
47. Jaarsma T, Årestedt KF, Mårtensson J, Dracup K, Strömberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *European journal of heart failure*. 2009;11(1):99-105.
48. Köberich S, Glattacker M, Jaarsma T, Lohrmann C, Dassen T. Validity and reliability of the German version of the 9-item European Heart Failure Self-care Behaviour Scale. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;12(2):150-8.
49. Lee CS, Lyons KS, Gelow JM, Mudd JO, Hiatt SO, Nguyen T, et al. Validity and reliability of the European Heart Failure Self-care Behavior Scale among adults from the United States with symptomatic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;12(2):214-8.
50. Laros JA, Pasquali L. O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. *Análise fatorial para pesquisadores*. 2005:163-84.
51. Andriola WB. *Psicometria Moderna: características e tendências*. *Estudos em Avaliação Educacional*. 2009;20(43):319-40.
52. Lavie CJ, Osman AF, Milani RV, Mehra MR. Body composition and prognosis in chronic systolic heart failure: the obesity paradox. *The American journal of cardiology*. 2003;91(7):891-4.
53. Curtis JP, Selter JG, Wang Y, Rathore SS, Jovin IS, Jadbabaie F, et al. The obesity paradox: body mass index and outcomes in patients with heart failure. *Archives of internal medicine*. 2005;165(1):55-61.

54. Nakasato M, Strunk C, Guimarães G, Rezende MV, Bocchi EA. Is the low-sodium diet actually indicated for all patients with stable heart failure? *Arquivos brasileiros de cardiologia*. 2010;94(1):92-101.
55. Lennie TA, Song EK, Wu J-R, Chung ML, Dunbar SB, Pressler SJ, et al. Three gram sodium intake is associated with longer event-free survival only in patients with advanced heart failure. *Journal of cardiac failure*. 2011;17(4):325-30.
56. Paterna S, Gaspare P, Fasullo S, Sarullo F, Di Pasquale P. Normal-sodium diet compared with low-sodium diet in compensated congestive heart failure: is sodium an old enemy or a new friend? *Clinical science*. 2008;114:221-30.
57. Arcand J, Ivanov J, Sasson A, Floras V, Al-Hesayen A, Azevedo ER, et al. A high-sodium diet is associated with acute decompensated heart failure in ambulatory heart failure patients: a prospective follow-up study. *The American journal of clinical nutrition*. 2011;93(2):332-7.
58. Son YJ, Lee Y, Song EK. Adherence to a sodium-restricted diet is associated with lower symptom burden and longer cardiac event-free survival in patients with heart failure. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(21-22):3029-38.
59. Martins WdA, Ribeiro MD, Oliveira LBd, Barros LdSNd, Jorge ACdSM, Santos CMd, et al. Influenza and pneumococcal vaccination in heart failure: a little applied recommendation. *Arquivos brasileiros de cardiologia*. 2011;96(3):240-5.
60. Assis MMA, Jesus WLAd. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Cien Saude Colet*. 2012;17(11):2865-75.
61. Albuquerque D, Souza Neto J, Bacal F, Rohde L, Bernardez-Perreira S, Berwanger O. I Registro Brasileiro de Insuficiência Cardíaca—Aspectos clínicos, qualidade assistencial e desfechos hospitalares. *Arq Bras Cardiol*. 2015;104(6):433-42.
62. Hulley SB, Cumming SR, Browner WS, Grady DG, Hearst NB, Newman TB. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica: Artmed*; 2008.
63. de Andrade FL. Considerações sobre o índice de discriminação de itens em Testes Educacionais. *Educação e Seleção*. 2013(07):54-8.

10 APÊNDICES

Apêndice 1 Roteiro de Anamnese Ambulatorial			
	NENHUMA	PARCIAL	TOTAL
DIETA 6	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Segue a dieta prescrita quanto a sal e quanto a gorduras e quanto a carboidratos e quanto a horários e utiliza a medida da tampa da caneta para o sal e prepara a comida sem sal
LÍQUIDO 4	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Segue a restrição hídrica para todos os líquidos e mantém uma garrafa de água exclusiva na geladeira e mede os líquidos que bebe e faz uso do gelo ou da água gasosa para amenizar a sede
PESO 2	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Segue a orientação de pesarse a cada 3 dias e telefona para a equipe caso esteja 1,5 Kg mais pesado entre as pesagens
MEDICAÇÕES 3	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Segue a prescrição médica e telefona para a equipe caso tenha dúvidas sobre a medicação e telefona para a equipe caso precise usar uma medicação que não esteja na prescrição
ATIVIDADE FÍSICA 4	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Segue a atividade física prescrita e respeita o aumento gradativo de tempo e respeita o aumento gradativo de intensidade e respeita os sinais de alerta do corpo para não prática do exercício
COMPARECIMENTO 4	Não segue a nenhum aspecto relacionado	Segue a algum ou alguns aspectos relacionados	Comparece as consultas com todos os membros da equipe e faz contato quando não pode comparecer e reagenda nova consulta em uma semana qdo não pode comparecer e comunica as alterações de endereço e telefones

Apêndice 2 Ficha de coleta de dados da revisão das diretrizes

1 - Dados de caracterização

• Diretriz:
 Autores: Ano: País de publicação: Idioma:

• Diretriz:
 Autores: Ano: País de publicação: Idioma:

• Diretriz:
 Autores: Ano: País de publicação: Idioma:

Questões:

Que aspectos do cuidado da IC valoriza que seja ensinado ao paciente?

O que espera do paciente em termos de adesão ao tratamento da IC?

Que práticas são recomendadas pelas diretrizes para o tratamento da IC?

Que práticas são apresentadas como as de evidência comprovadas por estudos randomizados?

Quais as peculiaridades na prática de cada cuidado de acordo com a recomendação de cada diretriz?

Que cuidados são citados por todas as diretrizes?

Que cuidados não são citados por nenhuma diretriz?

Que cuidados citados nas diretrizes não fazem parte da recomendação na prática cotidiana ambulatorial?

Apêndice 3 Ficha de coleta de dados da revisão integrativa

1 - Dados de identificação do estudo

Título do artigo:

Periódico:

Autores:

Ano:

País de publicação:

Idioma:

2 - Caracterização do estudo

Objetivos:

Tipo de estudo:

Sujeitos do estudo:

Que instrumento está estudando?

Que aspectos do cuidado são avaliados por esse instrumento?

Quais perguntas são feitas por esse instrumento?

Que aspecto ou pergunta considera ter mais peso?

Resultados:

Limitações:

Conclusões:



COORDENAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS
CARDIOVASCULARES

Apêndice 4 Termo de consentimento livre e esclarecido para os peritos do estudo

Concordo em participar como perito no projeto de pesquisa intitulado “**Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, desenvolvido como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enfª Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Drª Tereza Cristina Felipe Guimarães

Fui orientado que o estudo tem como propósito melhorar o manejo do tratamento da insuficiência cardíaca (IC) a partir do desenvolvimento de um questionário que dê conta de avaliar todos os aspectos relacionados a adesão ao tratamento de forma processual e operacional. Isso é **relevante** pois quanto maior a adesão ao tratamento, maiores benefícios o paciente terá, inclusive no que diz respeito ao menor número de reinternações por descompensação. Daí a importância de se estudar adesão e encontrar meios válidos e precisos para sua avaliação. Entendo que o **objetivo geral** do estudo é desenvolver um questionário para medir a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual. Os **objetivos específicos** são 1) Identificar as recomendações relevantes para o tratamento da IC, 2) Operacionalizar as recomendações relevantes ao tratamento da IC em forma de questionário e 3) Proceder teste piloto sobre validade e precisão do questionário desenvolvido. Sei que será um estudo metodológico, de abordagem quantitativa, a ser desenvolvido no ambulatório do Instituto Nacional de Cardiologia, sem intervenções invasivas.

Entendo que minha contribuição consiste em 2 fases. Na primeira, preencheri 4 formulários para que sejam avaliados domínios, itens, descrição e adequabilidade das descrições a seus respectivos itens. Na segunda fase, que se inicia tão logo a primeira esteja concluída, avaliarei o questionário em seu layout inicial e preencheri um formulário emitindo parecer quanto ao questionário em sua totalidade. Me comprometo a seguir os procedimentos conforme os manuais que serão enviados na primeira e segunda fase.

Os dados obtidos através de seu parecer ao questionário em desenvolvimento, somente serão divulgados em trabalhos científicos e com propósito educacional. Fui orientado e entendi que dentre os **benefícios** está o de proporcionar informações que nos ajude a melhorar o manejo do tratamento da IC. Aceito que minha participação no estudo é voluntária, ficando assegurado o direito de retirar tal consentimento a qualquer momento. Entendo que em caso de desistência ou dúvida devo entrar em contato com o pesquisador através dos telefones 30372400 ou 998481637 ou com o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) – Rua das Laranjeiras, 374, 5º andar, INC, Tel: 30372307. Sei que este termo será assinado em duas vias, ficando uma comigo e a outra com o pesquisador.

Atenciosamente,

Nome completo legível: _____

CPF e/ou RG: _____

Assinatura do perito: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Apêndice 5 Ficha de Caracterização dos Peritos

1. Nome: _____

2. Categoria Profissional: _____

3. É mestre?

4. É doutor?

5. Em que área de interesse?

6. É especialista em IC, adesão ou psicometria?

7. Quantos anos de atuação em IC? _____

8. E em psicometria?

9. E em abordagem de adesão com doenças crônicas ou IC?

10. Experiência anterior com construção de questionários? 1 () sim 2 () não

11. Participação em algum projeto/grupo de pesquisa? 1 () sim 2 () não.

12. Nos últimos 12 meses, onde exerceu suas atividades profissionais?

() Hospital () Unidade Básica de Saúde () Instituição de Ensino

() Outro: _____

13. Utiliza/ utilizou algum tipo de instrumento/ escala em sua prática profissional (assistência)?

() Sim () Não

14. Presta/prestou assistência de enfermagem a indivíduos portadores de *Insuficiência cardíaca*?

() Sim () Não

Apêndice 6 Ficha de Avaliação dos Domínios do Questionário em desenvolvimento

DOMÍNIOS	Nível de pertinência do domínio (0 a 10 - 0 para total falta de pertinência e 10 para total pertinência)
Seguir a dieta	
Controlar o líquido	
Controlar o peso	
Tomar as medicações	
Fazer atividade física	
Manter proximidade com a equipe	
Ter cuidados integrais com a saúde	

Perito: _____

Data: _____

Apêndice 7 Ficha de Avaliação das descrições dos itens do Questionário em desenvolvimento

ITENS	DESCRIÇÃO	Nível de adequabilidade da descrição do item (0 a 10 - 0 para total inadequação e 10 para total adequação)
1 - Come os alimentos/suplementos que estão na lista fornecida pela nutricionista?	Deve ser levado em consideração se o paciente come os alimentos recomendados pela nutricionista e respeita as opções de substituições dentro dos grupos alimentares. Considerar também as alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	
2 - Come os alimentos na quantidade que a nutricionista recomendou?	Deve ser levado em consideração se o paciente come cada alimento e/ou seus substitutos de acordo com a quantidade que foi recomendada pela nutricionista. Considerar também as alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	
3 - Prepara a comida sem sal?	Deve ser levado em consideração que a comida consumida pelo paciente é toda preparada sem sal. Relatos do tipo “a comida já é quase sem sal” ou “colocamos só um pouco de sal” são considerados inadequados.	
4 - Coloca 1 g de sal depois de colocar a comida no prato?	Deve ser considerado que o paciente apenas adiciona sal a comida após esta já estar no prato, pronta para ser consumida durante as refeições. Considerar que o paciente utiliza a tampa da caneta esferográfica tipo Bic ^R como dosador ou utiliza o pacote já industrializado contendo 1 g de sal. Essa dosagem de sal somente está sendo acrescentada a comida que foi previamente preparada totalmente sem sal.	
5 - Ingere a quantidade recomendada pela	Considerar que o paciente consome apenas a quantidade de líquido que foi	

nutricionista?	recomendada pela nutricionista. Considerar se o paciente inclui não somente a água, mas todos os demais alimentos líquidos como parte dessa quantidade total (sucos, refrigerantes, café, leite, chá, gelatina, caldo do feijão, laranja, melancia, melão, abacaxi, gelo, sorvete, picolé, sacolé). Considerar também as alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.	
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você na geladeira?	Considerar que o paciente só ingere água de sua garrafa específica e que os demais membros da família não consomem a água desta garrafa. Considerar as estratégias alternativas que o paciente pode apresentar para o controle da quantidade de líquido, como por exemplo, o copo medidor, desde que meça cada líquido ingerido em todas as vezes que o ingerir.	
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?	Considerar que o paciente, ao tomar qualquer líquido que não seja água, vá a geladeira, pegue sua garrafa específica e despreze desta garrafa a mesma quantidade de líquido que consumiu. Considerar válido o uso do copo dosador para os pacientes que preferem essa estratégia.	

8 - Usa os truques para driblar a sede?	Considerar que o paciente, ao sentir muita sede, gerencie e minimize o consumo de sua quantidade de líquidos, evitando que ultrapasse o volume recomendado. Os truques são usar água gasosa ao invés da comum, refrescar a boca com gelo, mascar balas e chicletes de hortelã sem açúcar antes de ingerir água, saborizar a água com hortelã ou frutas cítricas.	
9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?	Considerar que o paciente mede seu peso corporal de acordo com os seguintes intervalos e situações: 1) paciente possui balança em casa: o peso deve ser aferido diariamente, ao acordar, em jejum, despido e após urinar. 2) paciente não possui balança em casa: o peso deve ser aferido a cada 3 dias, no mesmo período do dia, com mesmo tipo de roupa, bolsos vazios de chaves, celulares e outros objetos.	
10 - Faz registro do seu peso?	Considerar que o paciente tem registro dos pesos aferidos em cada data em que o fez, não importando a estratégia utilizada para tal registro	
11 - Mostra o registro de peso a equipe de saúde em cada consulta?	Considerar que o paciente a cada consulta com qualquer membro da equipe porta consigo o registro de seus pesos aferidos. Considerar inadequado se não é possível visualizar o controle de peso no momento da consulta	
12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?	Considerar que o paciente telefona para o serviço ou para qualquer membro da equipe toda vez que aumente 1 kg em seu peso corporal em um período de 1 dia ou 1,5 kg em um período de 3 dias. O contato em caso de ganho de peso em valores próximos a esses pode ser considerado adequado, uma vez que se deve levar em consideração o comportamento específico de descompensação de cada doente	

13 - Toma os remédios que estão na receita?	Considerar que o paciente apenas ingere os medicamentos prescritos. Considerar a ingestão de medicamentos não prescritos de forma escrita mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.	
14 - Toma os remédios na quantidade que está na receita?	Considerar que o paciente toma exatamente a quantidade de comprimidos que está na receita. Considerar a ingestão de medicamentos em quantidades diferentes da forma escrita mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.	
15 - Faz contato antes de iniciar qualquer remédio novo?	Considerar que o paciente comunica a qualquer membro da equipe que iniciou o uso de qualquer outra medicação seja no tratamento da IC por outro cardiologista, seja para tratar alguma outra condição clínica de outra especialidade. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.	
16 - Faz contato quando percebe que o remédio está causando algum mal?	Considerar que o paciente comunica a qualquer membro da equipe eventual mal estar sabidamente relacionado ao remédio ou que ele acredita ser relacionado ao remédio. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.	
17 - Faz exercício físico aeróbico?	Considerar o paciente compensado, em CF I ou II que pratica caminhada em terreno plano ou qualquer outra atividade equivalente. Considerar também os pacientes em CF III ou IV, ou os de CF mais baixas que não toleraram caminhada, mas que realizam exercícios de alongamento e mobilização muscular ainda que sentados ou deitados. Considerar inadequado o paciente inativo.	
18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?	Considerar o paciente que segue o tempo de 20 a 30 minutos para o exercício. Considerar inadequado o paciente que excede ou não atinge o tempo recomendado, exceto se o tempo menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço. Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.	
19 - Faz exercício físico com a frequência	Considerar o paciente que se exercita de 3 a 5 vezes por semana. Considerar	

recomendada pela equipe?	inadequado o paciente que excede essa frequência ou que não atinge a frequência mínima, exceto se a frequência menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço. Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.	
20 - Faz exercício com a intensidade recomendada pela equipe?	Considerar o paciente que segue a intensidade de leve a moderada, tal como caminhar em terreno plano ou academia carioca ou hidroginástica adaptada ou exercícios passivos ou alongamento e mobilização muscular.	
21 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?	Considerar o paciente que interrompe a atividade física assim que se percebe cansado, arritmico e dispneico. É também considerado sintoma o fato de sentir fadiga no dia posterior ao exercício, mesmo que durante a prática do mesmo não tenha ocorrido sintomas imediatos. Considerar inadequado o paciente que insiste com o exercício apesar dos sintomas.	
22 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe?	Considerar o paciente que agenda e vai as consultas com todos os membros da equipe ao qual é recomendado. Considerar inadequado o paciente que só comparece a consulta com um tipo de profissional. Considerar adequado o não comparecimento a consulta quando já discutido entre equipe e paciente que um determinado atendimento é dispensável.	

23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?	Considerar o paciente que vem as atividades educativas. Considerar inadequado a presença apenas as consultas convencionais.	
24 - Agenda nova consulta quando não pode comparecer no dia marcado?	Considerar o paciente que busca novo agendamento para qualquer tipo de atividade não realizada	
25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?	Considerar o paciente que busca contato telefônico com o serviço ou com o celular pessoal de algum membro da equipe para informar os já conhecidos sinais de descompensação. Considerar inadequado o paciente que aguarda a próxima consulta para tal comunicação se a consulta for ocorrer num período superior a 3 dias.	
26 - Mantém endereço e telefone atualizado?	Considerar o paciente que ao mudar- se de moradia ou telefone comunica ao serviço ou ao setor de cadastro do hospital	
27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe?	Considerar o paciente que atende ao chamado da equipe via telefone. Considerar adequado quando, apesar de não atender a ligação, o paciente retorna o contato buscando saber o motivo da chamada.	
28 - Faz contato quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?	Considerar o paciente que telefona para tirar dúvidas sobre o tratamento. Considerar inadequado o paciente que aguarda a consulta agendada se a dúvida estiver fazendo com que ele deixe de seguir algum cuidado já recomendado.	
29 - Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe?	Considerar que o paciente, quando referenciado a outro profissional, busque o agendamento e compareça a consulta. Considerar inadequado o paciente que não se consulta sem justificativa.	
30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?	Considerar o paciente que busca atendimento no posto de saúde e no CRIE, iniciando seu esquema de vacinação prescrito e seguindo com os aprazamentos lá realizados. Considerar inadequado o paciente que se recusa a tomar as vacinas ou as toma com atraso sem justificativa	

31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?	Considerar adequado o uso de método contraceptivo seguro para todas as mulheres. Considerar inadequado o uso de coito interrompido e contraceptivo hormonal	
32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?	Considerar o paciente que investe tempo com atividades de relaxamento, que busca ocupação, tal como cursos, artesanato e outros. Desconsiderar o paciente que recusa interação social sem justificativa.	
33 - Comunica a equipe que vai viajar?	Considerar o paciente que comunica toda viagem com percurso superior a 4 horas e/ou toda viagem aérea.	
34 - Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?	Considerar que o paciente assume a importância do meio de transporte adequado e o segue conforme orientação da equipe. Considerar inadequado o paciente que viaja em meio de transporte contrário a orientação da equipe.	
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?	Considerar o paciente que pede auxílio a familiar ou funcionário de aeroporto ou rodoviária para transportar suas bagagens. Considerar inadequado o paciente que carrega peso além do tolerável e que desencadeiem sintomas.	

36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?	Considerar que o paciente solicita cadeira de rodas para se locomover na rodoviária ou aeroporto em caso de escalas/conexões ou troca de plataforma, sendo necessário pressa para não perder a partida do veículo. Considerar adequado se o paciente não usa a cadeira de rodas mas comunica a empresa a necessidade de aguardar sua locomoção. Considerar inadequado o paciente que corre para não perder o transporte quando isso lhe causa sintomas.	
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?	Considerar o paciente que não tolera esforço e que durante a relação sexual assume postura de conservação de energia. Considerar totalmente inadequado o paciente eu mesmo não tolerando esforço insiste na postura ativa durante o ato sexual	
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil para fins sexuais?	Considerar que o paciente solicita orientação médica antes de utilizar sildenafil ara fins exclusivamente sexuais. Considerar inadequado o paciente que o usa sem orientação médica ainda que em CF I ou II e sem uso de nitrato.	
39 - Busca abstinência de bebidas alcoólicas?	Considerar que o paciente não usa bebida alcoólica ou usa a dose considerada segura, socialmente. Considerar inadequado o paciente de etiologia alcoólica que bebe seja lá qual for a dose de álcool. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência alcoólica, será considerado inadequado o consumo do álcool.	
40 - Busca abstinência de cigarro?	Considerar que o paciente não usa cigarro. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência nicotínica, será considerado inadequado o consumo do cigarro.	
41 - Busca abstinência de drogas ilícitas?	Considerar que o paciente não usa drogas ilícitas. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência de drogas ilícitas, será considerado inadequado o consumo de droga.	

Perito: _____

Data: _____

5 - Ingere a quantidade recomendada pela nutricionista?								
14 - Toma os remédios na quantidade que está na receita?								
23 - Comparece as reuniões/grupos educativos?								
32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?								
41 - Busca abstinência de drogas ilícitas?								
33 - Comunica a equipe que vai viajar?								
24 - Agenda nova consulta quando não pode comparecer no dia marcado?								
15 - Faz contato antes de iniciar qualquer remédio novo?								
6 - Deixa uma garrafa de água exclusiva para você na geladeira?								
7 - Desconta os líquidos que bebe da sua garrafa de água exclusiva?								
16 - Faz contato quando percebe que o remédio está causando algum mal?								
25 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?								
34 - Usa o meio de transporte que a equipe recomenda?								
35 - Solicita ajuda para carregar as bagagens?								
26 - Mantem endereço e telefone atualizado?								

17 - Faz exercício físico aeróbico?								
8 - Usa os truques para driblar a sede?								
9 - Mede seu peso com a frequência recomendada pela equipe?								
18 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?								
27 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe?								
36 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?								
37 - Assume atitude passiva no momento da relação sexual?								
28 - Faz contato quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?								
19 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?								
10 - Faz registro do seu peso?								
20 - Faz exercício com a intensidade recomendada pela equipe?								
29 - Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe?								
38 - Solicita orientações antes de usar sildenafil para fins sexuais?								
39 - Busca abstinência de bebidas alcólicas?								

30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?								
40 - Busca abstinência de cigarro?								

Perito: _____

Data: _____

**Apêndice 9 Formulário para Comentários sobre os domínios, Itens e
Descrições inadequados**

NOME DO DOMÍNIO / Nº DO ITEM OU DESCRIÇÃO	COMENTÁRIO

Apêndice 10 Manual para o Preenchimento dos Formulários que Atestam Validade

Estes são os formulários para avaliar a validade de conteúdo do questionário de avaliação da adesão ao tratamento da insuficiência cardíaca, em desenvolvimento como produto da pesquisa intitulada “**Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, desenvolvida como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enf^a Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães.

O estudo tem como propósito melhorar o manejo do tratamento da insuficiência cardíaca (IC) a partir do desenvolvimento de um questionário que dê conta de avaliar todos os aspectos relacionados a adesão ao tratamento de forma processual e operacional. Isso é **relevante** pois quanto maior a adesão ao tratamento, maiores benefícios o paciente terá, inclusive no que diz respeito ao menor número de reinternações por descompensação. Daí a importância de se estudar adesão e encontrar meios válidos e precisos para sua avaliação.

HULLEY diz que questionários são ferramentas importantes para auxiliar na compreensão de um determinado fenômeno. Para tal precisa ser claro, simples, neutro, livre de ambiguidades e de juízo de valor. Precisa ter perguntas fechadas com um conjunto de opções de respostas claras e não cansativas.

O desenvolvimento de um novo questionário tal como se está propondo, envolve a criação de uma lista de intervenções de cuidado e o estudo de questionários já existentes, assim como será realizado no referencial teórico. A primeira versão do questionário deve ser ampla e após pré-teste e revisão, ser abreviada e simplificada. Essa versão precisa passar por testes psicométricos sistematizados que atestem sua precisão e validade. Um questionário para ser considerado adequado ao uso na prática clínica e na pesquisa precisa ser válido e preciso.

A criação de um questionário demanda procedimentos específicos, que PASQUALI denominou de procedimentos teóricos, empíricos e analíticos.

O processo de criação se inicia com os procedimentos teóricos. Isto inclui o delineamento do propósito do questionário. Tal delineamento começa com a identificação do que se quer desvelar, estudar, medir. O pesquisador deve ter clareza sobre o atributo subjetivo que se deseja medir e direcionar as questões dos questionários para que com sua aplicação se desvele esse atributo. Os psicometristas denominam o atributo subjetivo que se deseja estudar como constructo.

Antes de investir na medida de qualquer constructo é essencial delinear a Teoria do Constructo. Isto consiste em entendê-lo a partir da produção bibliográfica sobre o mesmo. É função do pesquisador nesta fase buscar na literatura evidências e conceitos que caracterizem o constructo, tal como ele é, em sua definição abstrata, como a “definição em um dicionário” (autor). É o momento em delimitar significados de termos e expressões a luz da teoria que se está construindo. REPPOLD também valoriza a inclusão de experiências da prática clínica e entrevistas com profissionais. É consenso que nenhuma teoria dará conta de toda significação de um constructo. Porém, quanto mais rica for a teoria, melhor será a medição do constructo. Isto fornecerá fundamentação teórica para que o pesquisador possa, então, operacionalizar essa teoria em itens.

Os itens são a expressão de comportamentos, de tarefas cotidianas do sujeito que representam o constructo tal como representado em sua teoria. Ao se construir os itens de um questionário, já começa-se a transformar a abstração das definições da teoria, também chamadas de definições constitutivas, em definições operacionais. Estas são definições do mesmo constructo a partir de tarefas concretas do dia a dia, passíveis de observação e execução após ordem direta. PASQUALI. Ainda que concretos, os itens devem estar fundamentados na teoria do constructo e ser, individualmente, representativo dele. Quanto mais representativo for do constructo, mais consistente será o item.

Como regra, é importante que, isoladamente, o item seja claro, simples, expresse um único comportamento concreto e sem juízo de valor. Deve conter expressões que sejam coerentes com o atributo e expressar tarefas que sejam relevantes ao que se quer medir. Frases negativas devem ser evitadas por serem fonte de confusão nas respostas. Devem estar relacionados a uma escala de

medição adequada ao constructo que se quer medir, ora permitindo respostas como certo ou errado, ora permitindo variações de uma conduta. Os resultados obtidos a partir das respostas aos itens devem ser reproduzíveis com mínimo desvio-padrão.

Quando avaliados como conjunto, preconiza-se que a lista de itens dos questionários cubra toda a dimensão do constructo, de modo que haja amplitude e que seja possível identificar diferentes formas de comportamento em relação ao constructo.

Deste modo, será utilizada como referencial para a criação da teoria do constructo, a OMS, associando também as recomendações das diretrizes. Sumariamente, esses serão os assuntos de relevância para o questionário:

- Restrição de sal, líquidos, álcool, fumo e drogas ilícitas
- Controle do peso diariamente
- Manutenção de status nutricional adequado
- Prática de exercício físico
- Uso correto de medicamentos prescritos
- Manutenção do estado de saúde – seguir recomendações dos demais especialistas, reconhecer sinais de descompensação, manter contato com a equipe através de consultas e telefonemas em caso de descompensação, permitir contato da equipe de saúde, vacinação, programar viagens longas, adaptação da atividade sexual, planejamento familiar, controle de stress, ansiedade, depressão, insônia e distúrbios cognitivos

As intervenções relacionadas ao cuidado serão operacionalizadas em itens agrupados em domínios. Cada domínio terá uma determinada quantidade de itens, que são perguntas representativas do processo de atitudes, atividades e cuidados diários realizados no dia a dia de acordo com a recomendação da equipe de saúde e do que preconizam as diretrizes. Todos os itens, organizados em diferentes domínios, darão origem ao questionário ao qual o estudo se propõe a desenvolver, apresentar e testar nas fases posteriores deste estudo.

O perito deve avaliar em termos gerais a validade de conteúdo do questionário; verificar se a forma, a linguagem e a aparente medida do que se

propõe estão adequados. O comitê de peritos também tem a função de avaliar tecnicamente se as perguntas do questionário são realmente pertinentes ao constructo que está sendo medido. Estes profissionais deverão ler todos os itens, definir se a forma do questionário está adequada e se de fato os itens se referem a adesão e não a nenhum outro constructo. Eles deverão decidir também sobre a pertinência de cada item para o constructo adesão. O comitê deverá focar no questionário de uma forma geral, em cada questão isoladamente, nos scores, em cada um dos domínios e nas questões em conjunto com as demais que compõem o mesmo domínio.

Após completa leitura deste manual, os formulários devem ser preenchidos na seguinte ordem:

- **Anexo 5 – Ficha de Avaliação dos Domínios do Questionário em desenvolvimento:** apresenta ao perito a lista de domínios do questionário e solicita o parecer sobre a pertinência de cada um deles ao constructo adesão numa escala numérica, diretamente proporcional, de 0 a 10. O perito pode comentar e sugerir em formulário específico (Anexo 18)
- **Anexo 6 - Ficha de Avaliação das descrições dos itens do Questionário em desenvolvimento** – apresenta ao perito a lista dos itens do questionário ao lado de sua descrição. O perito deve ler o binômio item/descrição e dar parecer sobre a adequabilidade do binômio quando relacionado ao constructo adesão, numa escala numérica de 0 a 10, diretamente proporcional. **Neste momento o foco é a descrição do item e não o item.** O perito pode comentar e sugerir em formulário específico (Anexo 18)
- **Anexo 7 – Planilha de avaliação de adequabilidade e co- relação entre itens e domínios** – apresenta ao perito a lista de itens para que seja dado parecer sobre a pertinência do item ao constructo adesão numa escala numérica de 0 a 10 diretamente proporcional. (agora sim o perito deve focar no item, e não na descrição). Para cada item o perito também deve decidir qual o domínio mais adequado, assinalando um X no espaço correspondente de acordo com a

legenda no próprio formulário. O perito pode comentar e sugerir em formulário específico (Anexo 18)

- **Anexo 18 – Comentários sobre os domínios, itens e descrições inadequados** – as dúvidas, críticas e justificativas de baixa pertinência ou adequabilidade devem ser registradas nesse formulário. Na primeira coluna deve se identificar itens, domínios e descrições e na segunda coluna, comentar.

Tudo deve ser encaminhado preenchido ao pesquisador principal, via e- mail num prazo de 7 dias úteis após ao recebimento.

Com isso, o pesquisador enviará um segundo e- mail contendo outros 3 anexos:

- Anexo 2 - Manual para aplicação do questionário em desenvolvimento
- Questionário em Desenvolvimento - Nessa versão inicial estão todos os domínios e itens já conhecidos pelos peritos, porém agora organizados em layout específico, com os itens agrupados em seus domínios específicos, e com a escala de pontuação de cada item.
- Anexo 9 – Ficha de Avaliação de adequabilidade e validade do questionário em desenvolvimento - um formulário para que os peritos se posicionem quanto a aparência e organização do questionário, aprovando- o ou não.

Nesse momento, orienta- se que o perito faça a leitura dos três anexos começando pela ficha de avaliação, indo ao manual, depois ao questionário e novamente retornando a ficha de avaliação para preenchê-la. Estes formulários devem ser preenchidos e enviados novamente por e- mail ao pesquisador num prazo de 5 dias úteis.

Apêndice 11 Manual para aplicação do Questionário

Este é o manual de Utilização do Questionário para avaliar adesão ao tratamento da insuficiência cardíaca, desenvolvido como produto da pesquisa intitulada “**Questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enf^a Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães.

Sua criação perpassou os procedimentos teóricos, empíricos e analíticos preconizados pela literatura.

Assim, a partir da Teoria do constructo adesão, os itens foram operacionalizados e junto a suas descrições foram submetidos a apreciação de um comitê de peritos em insuficiência cardíaca (IC) e/ou psicometria. Os itens também foram agrupados em domínios que também respeitavam a teoria do constructo.

Foi utilizada como referencial para a criação da teoria do constructo, a OMS, associando também as recomendações das diretrizes sobre IC. Sumariamente, esses serão os assuntos de relevância para o questionário:

- Restrição de sal, líquidos, álcool, fumo e drogas ilícitas
- Controle do peso diariamente
- Manutenção de status nutricional adequado
- Prática de exercício físico
- Uso correto de medicamentos prescritos
- Manutenção do estado de saúde – seguir recomendações dos demais especialistas, reconhecer sinais de descompensação, manter contato com a equipe através de consultas e telefonemas em caso de descompensação, permitir contato da equipe de saúde, vacinação, programar viagens longas, adaptação da atividade sexual, planejamento familiar, controle de stress, ansiedade, depressão, insônia e distúrbios cognitivos

Para medir o constructo adesão através deste questionário, foi utilizada a escala de Likert.

Para cada um dos 40 itens há 4 opções de resposta – sempre, quase sempre, quase nunca e nunca, onde “sempre” terá a maior pontuação e “nunca”, a menor. Também haverá a opção “não se aplica”, com pontuação zero, para os itens de número 8, 12, 15, 16, 20, 22 a 29 e 31 a 37, uma vez que observou-se que esses itens representavam a operacionalização de situações mais possíveis de não terem sido vivenciadas pelo paciente no período de avaliação. Deste modo, considerando as possibilidades de pontuação zero devido aos itens que não se aplicam a realidade do indivíduo entrevistado, os scores variam entre 20 e 160 pontos, sendo diretamente proporcionais a adesão.

A operacionalização deste questionário na prática clínica ambulatorial deve perpassar o entendimento de que, a despeito da escala de Likert, cada item do questionário apresenta 3 opções de respostas iniciais: sim, não ou não se aplica. Se o paciente responder sim, ou seja, que executa a tarefa expressa no item, o entrevistador deve procurar saber se ele a faz sempre ou quase sempre e assim, sinalizar no espaço correspondente.

Se o paciente responder não, o entrevistador deve verificar se a resposta é não porque o paciente não vivenciou a experiência expressa no item durante o período de avaliação, o que deve ser sinalizado como não se aplica, ou se de fato ele não executou a tarefa em questão. Neste último caso, o entrevistado deve complementar a pergunta para saber se o paciente não fez nenhuma vez ou quase nenhuma vez.

Se o paciente responder não se aplica (ou suas variações nunca ocorreu, ou não aconteceu esse mês), deve ser sinalizado no espaço correspondentes.

As respostas devem ser organizadas em faixas de scores, cada uma conferindo ao paciente uma classificação dentre sempre aderente, quase sempre aderente, quase nunca aderente e nunca aderente. Além disso, será também possível identificar em que domínios o paciente encontra maior ou menor dificuldade de adesão, auxiliando a identificar a melhor conduta para aumentar o score total de adesão. Para se chegar ao score total do questionário deve se proceder conforme o seguinte:

4. Contar o número de respostas que pontuaram zero (não se aplica) e subtrair do número total de questões. Este resultado será considerado X
5. X será o score mínimo possível do paciente e 4X o score máximo possível. Assim, já que o questionário tem 40 itens, se 4 forem pontuados com zero, teremos: $40 - 4 = 36$. Logo, a faixa de score possível para tal paciente será entre 36 e 144 ($144 = 36 \times 4$)
6. A faixa de score possível deve ser dividida em quartis. Cada quartil corresponderá a um nível de adesão. Para saber qual é a faixa de score possível, temos que subtrair o menor score possível do maior. No exemplo citado, teremos: $144 - 36 = 108$, de onde $108/4=27$. Assim, cada quartil compreenderá um intervalo de 27 valores:
 - a. $36 + 26 = 62$ (36 é o primeiro valor do intervalo) – nunca aderente
 - b. $63 + 26 = 89$ – quase nunca aderente
 - c. 90 a 116 – quase sempre aderente
 - d. 117 a 144 – sempre aderente

Então:

N° total de itens - n° de itens pontuados com zero = X

X a 4X = intervalo de score possível para cada paciente avaliado

$4X - X = Y$

Y = n° de valores compreendidos no intervalo de score possível para cada paciente

$Y / 4 = Z$ (n° de valor compreendido em cada quartil)

1^o quartil (x + z) – nunca aderente

2^o quartil (limite do 1^o quartil + z) – quase nunca aderente

3^o quartil (limite do 2^o quartil + z) – quase sempre aderente

4^o quartil (limite do 2^o quartil + z) – sempre aderente

Este questionário já foi submetido a um comitê de peritos que o considerou claro, de fácil entendimento e coerente com o constructo adesão. A escala utilizada para avaliação do constructo foi considerada adequada, assim como o manual de instrução para sua aplicação e o score nele descrito. O questionário foi considerado válido do ponto de vista do conteúdo, sendo aprovado pelo comitê.

O entrevistador deve orientar o paciente a responder aos itens baseando-se em um determinado período de avaliação.

Segue um apêndice com o quadro de descrição de cada item do questionário..

APÊNDICE DO MANUAL DO QUESTIONÁRIO

QUADRO DEMONSTRATIVO DAS DESCRIÇÕES DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO EM DESENVOLVIMENTO

ITENS	DESCRIÇÃO
1 - Come os alimentos/suplementos que a equipe de saúde recomendou?	Deve ser levado em consideração se o paciente come os alimentos recomendados pela nutricionista e respeita as opções de substituições dentro dos grupos alimentares. Considerar também as eventuais alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.
2 - Come os alimentos na quantidade que a equipe de saúde recomendou?	Deve ser levado em consideração se o paciente come cada alimento e/ou seus substitutos de acordo com a quantidade que foi recomendada pela nutricionista. Considerar também as eventuais alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.
3 – Cozinha as suas refeições em casa sem sal?	Deve ser levado em consideração que a comida consumida pelo paciente em casa é toda preparada sem sal. Relatos do tipo “a comida já é quase sem sal” ou “colocamos só um pouco de sal” são considerados inadequados.
4 - Mede a quantidade de sal que coloca na comida depois de arrumá-la no prato?	Deve ser considerado que o paciente apenas adiciona sal a comida após esta já estar no prato, pronta pra ser consumida durante as refeições. Considerar que o paciente utiliza a tampa da caneta esferográfica de marca especificada como dosador ou utiliza o pacote já industrializado contendo 1 g de sal. Essa dosagem de sal somente está sendo acrescentada a comida que foi previamente preparada totalmente sem sal. <u>Considerar que o paciente utiliza a tampa da caneta esferográfica tipo Bic ou o pacote já industrializado como referência para 1 g de sal.</u>

	<i><u>NOTA: Sal somente deve ser acrescentado a comida que foi previamente preparada totalmente sem sal.</u></i>
5 - Ingere a quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?	Considerar que o paciente consome apenas a quantidade de líquido que foi recomendada pela nutricionista. Considerar se o paciente inclui não somente a água, mas todos os demais alimentos líquidos como parte dessa quantidade total (sucos, refrigerantes, café, leite, chá, gelatina, caldo do feijão, laranja, melancia, melão, abacaxi, gelo, sorvete, picolé, sacolé). Considerar também as eventuais alterações realizadas por outros profissionais quando identificada alguma necessidade no contexto de atendimento interdisciplinar.
6 - Separa uma garrafa de água exclusivamente para você?	Considerar que o paciente só ingere água de sua garrafa específica e que os demais membros da família não consomem a água desta garrafa. Considerar as estratégias alternativas que o paciente pode apresentar para o controle da quantidade de líquido, como por exemplo, o copo medidor, desde que meça cada líquido ingerido em todas as vezes que o ingerir.
7 - Desconta o volume de líquido dos alimentos da quantidade de líquido recomendada pela equipe de saúde?	Considerar que o paciente, ao tomar qualquer líquido que não seja água, vá a geladeira, pegue sua garrafa específica e despreze desta garrafa a mesma quantidade de líquido que consumiu. Considerar válido o uso do copo dosador para os pacientes que preferem essa estratégia. <i><u>Considerar que o paciente usa a estratégia do copo dosador e contabiliza água, todos os demais líquidos e os alimentos ricos em líquidos. Considerar o paciente ao tomar qualquer líquido que utiliza uma garrafa exclusiva e despreze desta garrafa a mesma quantidade de líquido extra que consumiu.</u></i>
8 - Usa os truques para driblar a sede?	Considerar que o paciente, ao sentir muita sede, gerencie e minimize o consumo de sua quantidade de líquidos, evitando que ultrapasse o volume recomendado. Os truques são usar água gasosa ao invés da comum, refrescar a boca com gelo, mascar balas e chicletes de hortelã sem açúcar antes de ingerir água, saborizar a água com hortelã ou frutas cítricas.
9 - Mede seu peso em casa com a frequência recomendada pela equipe?	Considerar que o paciente mede seu peso corporal de acordo com os seguintes intervalos e situações: 1) paciente possui balança em casa: o peso deve ser aferido diariamente, ao acordar, em jejum, despido e após urinar. 2) paciente não possui balança em casa: o peso deve

	ser aferido a cada 3 dias, no mesmo período do dia, com mesmo tipo de roupa, bolsos vazios de chaves, celulares e outros objetos.
10 - Faz registro escrito do seu peso medido em casa?	Considerar que o paciente tem registro dos pesos aferidos em cada data em que o fez, não importando a estratégia utilizada para tal registro
11 - Traz o registro escrito do seu peso medido em casa em cada consulta?	Considerar que o paciente a cada consulta com qualquer membro da equipe porta consigo o registro de seus pesos aferidos. Considerar inadequado se não é possível visualizar o controle de peso no momento da consulta
12 - Faz contato com a equipe de saúde quando ganha peso?	Considerar que o paciente telefona para o serviço ou para o membro da equipe indicado toda vez que aumente 1 kg em seu peso corporal em um período de 1 dia ou 1,5 kg em um período de 3 dias. O contato em caso de ganho de peso em valores próximos a esses pode ser considerado adequado, uma vez que se deve levar em consideração o comportamento específico de descompensação de cada doente. <i>NOTA: O ganho de peso (12) acontece de forma precoce sem causar desconforto e pode ser o primeiro sinal de descompensação. Podendo ser resolvido sem a necessidade de ida ao hospital. Os outros sintomas de descompensação (25) são sintomas “sentidos”, desconfortáveis, que mesmo ainda não exagerados já são perceptíveis como alteração do funcionamento rotineiro do organismo do paciente.</i>
13 - Toma os remédios que estão na receita?	Considerar que o paciente apenas ingere os medicamentos prescritos. Considerar as ingestão de medicamentos não prescritos de forma escrita mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.
14 - Toma os remédios da maneira que a equipe orientou?	Considerar que o paciente toma exatamente a quantidade de comprimidos que está na receita. Considerar a ingestão de medicamentos em quantidades diferentes da forma escrita mas que foram recomendados através de contato telefônico em caso de descompensação.
15 - Faz contato com a equipe de saúde antes de iniciar qualquer remédio novo?	Considerar que o paciente comunica ao membro indicado da equipe que iniciou o uso de qualquer outra medicação seja no tratamento da IC por outro cardiologista, seja para tratar

	alguma outra condição clínica de outra especialidade. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.
16 - Faz contato com a equipe de saúde quando percebe que o remédio está causando algum mal?	Considerar que o paciente comunica ao membro indicado da equipe eventual mal estar sabidamente relacionado ao remédio ou que ele acredita ser relacionado ao remédio. Considerar inadequado o paciente que espera a próxima consulta para tal comunicação.
17 - Faz exercício físico pelo tempo recomendado pela equipe?	Considerar o paciente que segue o tempo de 20 a 30 minutos para o exercício. Considerar inadequado o paciente que excede ou não atinge o tempo recomendado, exceto se o tempo menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço. Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.
18 - Faz exercício físico com a frequência recomendada pela equipe?	Considerar o paciente que se exercita de 3 a 5 vezes por semana. Considerar inadequado o paciente que excede essa frequência ou que não atinge a frequência mínima, exceto se a frequência menor de exercício ocorrer devido a intolerância ao esforço. Avaliar neste caso se há indicação de alterar o tipo de atividade física.
19 - Faz exercício físico com a energia (força/intensidade) recomendada pela equipe?	Considerar o paciente que segue a intensidade de leve a moderada, tal como caminhar em terreno plano ou academia carioca ou hidroginástica adaptada ou exercícios passivos ou alongamento e mobilização muscular.
20 - Interrompe o exercício físico quando percebe que este está causando algum mal?	Considerar o paciente que interrompe a atividade física assim que se percebe cansado, arritmico e dispneico. É também considerado sintoma o fato de sentir fadiga no dia posterior ao exercício, mesmo que durante a prática do mesmo não tenha ocorrido sintomas imediatos. Considerar inadequado o paciente que insiste com o exercício apesar dos sintomas.
21 - Comparece as consultas com todos os membros da equipe de saúde?	Considerar o paciente que agenda e vai as consultas com todos os membros da equipe ao qual é recomendado. Considerar inadequado o paciente que só comparece a consulta com um tipo de profissional. Considerar adequado o não comparecimento a uma atividade quando já previamente acordado com a equipe de saúde. <i>NOTA: Os profissionais da equipe (22) são os da equipe de IC. Os outros profissionais (29) são os externos a equipe de IC com a qual o paciente</i>

	<i>se trata, podendo ser uma outra equipe de IC do próprio hospital, de outro hospital ou profissionais de outra especialidade, como do programa de tabagismo, o pneumologista, o angiologista ou o ginecologista.</i>
22 - Comparece as reuniões/grupos educativos?	Considerar o paciente que vem as atividades educativas. Considerar inadequado a presença apenas as consultas convencionais.
23 - Agenda novo atendimento quando não pode comparecer no dia marcado?	Considerar o paciente que busca novo atendimento para qualquer tipo de atividade não realizada.
24 - Faz contato quando percebe sintomas de descompensação?	Considerar o paciente que busca contato telefônico com o serviço ou com o celular pessoal de algum membro da equipe para informar os já conhecidos sinais de descompensação. Considerar inadequado o paciente que aguarda a próxima consulta para tal comunicação se a consulta for ocorrer num período superior a 3 dias. <u>Considerar o paciente que busca contato telefônico com o serviço ou com o celular pessoal de algum membro da equipe para informar os já conhecidos sinais de descompensação. Considerar inadequado o paciente que aguarda a próxima consulta para tal comunicação se a consulta for ocorrer num período superior a 3 dias.</u> NOTA: O ganho de peso (12) acontece de forma precoce sem causar desconforto e pode ser o primeiro sinal de descompensação. Podendo ser resolvido sem a necessidade de ida ao hospital. Os outros sintomas de descompensação (25) são sintomas “sentidos”, desconfortáveis, que mesmo ainda não exagerados já são perceptíveis como alteração do funcionamento rotineiro do organismo do paciente. <u>NOTA 2: Mesmo que o paciente já tenha sido avaliado em unidade de pronto atendimento pela descompensação, deve fazer contato com o serviço ambulatorial e comunicar os sintomas para investigação dos motivos e ajuste de tratamento.</u>
25 - Mantem endereço e telefone atualizado?	Considerar o paciente que ao mudar- se de moradia ou telefone comunica ao serviço ou ao setor de cadastro do hospital

26 - Atende ao telefone quando procurado pela equipe de saúde?	Considerar o paciente que atende ao chamado da equipe via telefone. Considerar adequado quando, apesar de não atender a ligação, o paciente retorna o contato buscando saber o motivo da chamada.
27 - Faz contato com a equipe de saúde quando tem dúvidas sobre qualquer aspecto do tratamento?	Considerar o paciente que telefona para tirar dúvidas sobre o tratamento. Considerar inadequado o paciente que aguarda a consulta agendada se a dúvida estiver fazendo com que ele deixe de seguir algum cuidado já recomendado.
28- Comunica a equipe de saúde que vai viajar?	Considerar o paciente que comunica toda viagem com percurso superior a 4 horas e/ou toda viagem aérea.
29- Procura outros profissionais e atendimentos recomendados pela equipe de saúde?	Considerar que o paciente, quando referenciado a outro profissional, busque o agendamento e compareça a consulta. Considerar inadequado o paciente que não se consulta sem justificativa. <i>NOTA: Os profissionais da equipe (22) são os da equipe de IC. Os outros profissionais (29) são os externos a equipe de IC com a qual o paciente se trata, podendo ser uma outra equipe de IC do próprio hospital, de outro hospital ou profissionais de outra especialidade, como do programa de tabagismo, o pneumologista, o angiologista ou o ginecologista.</i>
30 - Mantém o cartão de vacina atualizado?	Considerar o paciente que busca atendimento no posto de saúde e no CRIE, iniciando seu esquema de vacinação prescrito e seguindo com os aprazamentos lá realizados. Considerar inadequado o paciente que se recusa a tomar as vacinas ou as toma com atraso sem justificativa
31 - Usa o método contraceptivo para evitar gravidez?	Considerar adequado o uso de método contraceptivo seguro para todas as mulheres. Considerar inadequado o uso de coito interrompido e contraceptivo hormonal
32 - Faz as atividades recomendadas pelo psicólogo e terapeuta ocupacional?	Considerar o paciente que investe tempo com atividades de relaxamento, que busca ocupação, tal como cursos, artesanato e outros. Desconsiderar o paciente que recusa interação social sem justificativa.

33 - Usa o meio de transporte que a equipe de saúde recomenda quando decide viajar?	Considerar que o paciente assume a importância do meio de transporte adequado e o segue conforme orientação da equipe. Considerar inadequado o paciente que viaja em meio de transporte contrário a orientação da equipe.
34 - Solicita ajuda para carregar as bagagens quando decide viajar?	Considerar o paciente que pede auxílio a familiar ou funcionário de aeroporto ou rodoviária para transportar suas bagagens. Considerar inadequado o paciente que carrega peso além do tolerável e que desencadeiem sintomas.
35 - Solicita ajuda para se locomover entre dois pontos distantes do aeroporto ou rodoviária quando é necessário ter pressa?	Considerar que o paciente solicita cadeira de rodas para se locomover na rodoviária ou aeroporto em caso de escalas/conexões ou troca de plataforma, sendo necessário pressa para não perder a partida do veículo. Considerar adequado se o paciente não usa a cadeira de rodas mas comunica a empresa a necessidade de aguardar sua locomoção. Considerar inadequado o paciente que corre para não perder o transporte quando isso lhe causa sintomas.
36 - Se poupa de fazer esforço no momento da relação sexual?	Considerar o paciente que não tolera esforço e que durante a relação sexual assume postura de conservação de energia. Considerar totalmente inadequado o paciente eu mesmo não tolerando esforço insiste na postura ativa durante o ato sexual
37 - Solicita orientações antes de usar viagra (sildenafil, levitra) para fins sexuais?	Considerar que o paciente solicita orientação médica antes de utilizar sildenafil para fins exclusivamente sexuais. Considerar inadequado o paciente que o usa sem orientação médica ainda que em CF I ou II e sem uso de nitrato. <u>Considerar que o paciente solicita orientação médica antes de utilizar sildenafil para fins exclusivamente sexuais. Considerar inadequado o paciente que o usa sem orientação médica ainda que em CF I ou II e sem uso de nitrato.</u>
38 – Fica longe de bebidas alcoólicas?	Considerar que o paciente não usa bebida alcólica ou usa a dose considerada segura, socialmente. Considerar inadequado o paciente de etiologia alcolica que bebe seja lá qual for a dose de álcool. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência alcolica, será considerado inadequado o consumo do álcool.
39 – Fica longe de cigarro?	Considerar que o paciente não usa cigarro. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência nicotínica, será considerado inadequado o consumo do cigarro.

40 – Fica longe de drogas ilícitas?

Considerar que o paciente não usa drogas ilícitas. Ainda que haja busca de tratamento específico contra a dependência de drogas ilícitas, será considerado inadequado o consumo de droga.

Apêndice 12 Ficha de Avaliação de adequabilidade e validade do questionário em desenvolvimento

Considerando os formulários e questionário para avaliar adesão ao tratamento da insuficiência cardíaca, em desenvolvimento como produto da pesquisa intitulada “**Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, desenvolvida como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enf^a Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães, o senhor pode afirmar:

1 – O questionário é coerente com o constructo adesão? () sim () não

Justificativa:

2 – A escala utilizada para avaliação da adesão está adequada? () sim () não

Justificativa:

3 – O questionário é claro e de fácil entendimento? () sim () não

Justificativa:

4 – O manual de instrução para aplicação do questionário é adequado?

() sim () não

Justificativa:

5 – Considera o score descrito no manual adequado? () sim () não

Justificativa:

6 – Considera o questionário válido do ponto de vista do conteúdo?

() sim () não

Justificativa:

7 – Considera que algum item deve ser retirado do questionário?

() sim () não

Justificativa:

8 – Deseja reescrever algum item?

() sim () não

Comentários adicionais:

Perito: _____

Data: _____



COORDENAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS
CARDIOVASCULARES

Apêndice 13 Termo de consentimento livre e esclarecido para os entrevistadores do estudo

Concordo em participar como colaborador no projeto de pesquisa intitulado “**Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, desenvolvido como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enfª Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Drª Tereza Cristina Felipe Guimarães

Fui orientado que o estudo tem como propósito melhorar o manejo do tratamento da insuficiência cardíaca (IC) a partir do desenvolvimento de um questionário que dê conta de avaliar todos os aspectos relacionados a adesão ao tratamento de forma processual e operacional. Isso é **relevante** pois quanto maior a adesão ao tratamento, maiores benefícios o paciente terá, inclusive no que diz respeito ao menor número de reinternações por descompensação. Daí a importância de se estudar adesão e encontrar meios válidos e precisos para sua avaliação. Entendo que o **objetivo geral** do estudo é desenvolver um questionário para medir a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual. Os **objetivos específicos** são 1) Identificar as recomendações relevantes para o tratamento da IC, 2) Operacionalizar as recomendações relevantes ao tratamento da IC em forma de questionário e 3) Proceder teste piloto sobre validade e precisão do questionário desenvolvido. Sei que será um estudo metodológico, de abordagem quantitativa, a ser desenvolvido no ambulatório do Instituto Nacional de Cardiologia, sem intervenções invasivas. Entendo que minha contribuição será a aplicação do questionário em desenvolvimento na pesquisa como meio de avaliar a consistência inter- observador através do teste e reteste. Isto será feito de 10 a 20 minutos após o sujeito ter respondido a outros questionários pertinentes ao estudo. Os dados obtidos através dessas consultas serão mantidos em sigilo, somente sendo divulgados em trabalhos científicos e com garantia de proteção da real identidade do entrevistado. Entendo que para tal precisarei me submeter a um treinamento que ocorrerá em 1 encontro onde os seguintes procedimentos serão seguidos:

- Apresentação escrita e leitura do questionário
- Leitura da descrição de cada item conforme o manual
- Leitura do manual
- Aplicação do questionário pelo colaborador 1 no colaborador 2 e vice- versa
- Escuta das dúvidas e correção de descrições
- Revisão e editoração de manual
- Nova aplicação do questionário entre os colaboradores para que as dúvidas se esgotem

Comprometo-me a seguir o manual apresentado no treinamento e aceito que a participação no estudo é voluntária, ficando assegurado o direito de não mais ser colaborador. Entendo que em caso de desistência ou dúvida devo entrar em contato com o pesquisador através dos telefones 30372400 ou 998481637 ou com o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) – Rua das Laranjeiras, 374, 5º andar, INC, Tel: 30372307. Sei que este termo será assinado em duas vias, ficando uma comigo e a outra com o pesquisador. Atenciosamente,

Nome completo legível: _____

CPF e/ou RG: _____

Assinatura do colaborador: _____

Assinatura do pesquisador: _____



COORDENAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS
CARDIOVASCULARES

Apêndice 14 Termo de consentimento livre e esclarecido para os sujeitos do estudo

Concordo em participar como sujeito no projeto de pesquisa intitulado “**Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca**”, desenvolvido como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a pesquisadora responsável, enf^a Viviani Chrsitini da Silva Lima, sob a orientação da Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães

Fui orientado que o estudo tem como propósito melhorar o manejo do tratamento da insuficiência cardíaca (IC) a partir do desenvolvimento de um questionário que dê conta de avaliar todos os aspectos relacionados a adesão ao tratamento de forma processual e operacional. Isso é **relevante** pois quanto maior a adesão ao tratamento, maiores benefícios o paciente terá, inclusive no que diz respeito ao menor número de reinternações por descompensação. Daí a importância de se estudar adesão e encontrar meios válidos e precisos para sua avaliação. Entendo que o **objetivo geral** do estudo é desenvolver um questionário para medir a adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca numa perspectiva processual. Os **objetivos específicos** são 1) Identificar as recomendações relevantes para o tratamento da IC, 2) Operacionalizar as recomendações relevantes ao tratamento da IC em forma de questionário e 3) Proceder teste piloto sobre validade e precisão do questionário desenvolvido. Sei que será um estudo metodológico, de abordagem quantitativa, a ser desenvolvido no ambulatório do Instituto Nacional de Cardiologia, sem intervenções invasivas. Os sujeitos do estudo serão abordados no mesmo dia de seu atendimento ambulatorial, dispensando assim a necessidade de locomover-se exclusivamente por conta do estudo. Nesse momento, todos serão submetidos aos seguintes formulários e questionários:

- Termo de consentimento livre e esclarecido
- Ficha de anamnese
- Questionário em desenvolvimento
- Versão brasileira e validada do questionário europeu - *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS)*
- Teste de Qualidade de Vida de Minnessota

Estou ciente de que num intervalo de 10 a 20 minutos após ter respondido todos os questionários, serei solicitado a responder novamente ao questionário em desenvolvimento na pesquisa, dessa vez, com outro entrevistador, no mesmo local.

Os dados obtidos através dessas consultas serão mantidos em sigilo, somente sendo divulgados em trabalhos científicos e com garantia de proteção da real identidade do entrevistado.

. Fui orientado e entendi que dentre os **benefícios** está o de proporcionar informações que nos ajude a melhorar o manejo do tratamento da IC. Entendo também que não há **riscos físicos** e nem **psicológicos** conhecidos relacionados a essa pesquisa, visto que se baseará em questionários e sem nenhuma intervenção invasiva. Também entendo que não há aumento de gastos do sujeito relacionados a pesquisa, visto que seu desenvolvimento ocorrerá durante as consultas e atividades já agendadas para fins do tratamento e de acordo com a rotina da instituição. Considerando que todo o desenvolvimento do estudo está paralelo as rotinas institucionais, entendo que não caberá ao pesquisador prover **indenizações** ao sujeito por qualquer dano relacionado ao seguimento institucional.

Aceito que a participação no estudo é voluntária, ficando assegurado o direito ao sigilo, privacidade e recusa em participar do estudo sem prejuízo algum do tratamento na instituição. Também está assegurado o direito em desistir do estudo em qualquer fase de seu desenvolvimento. Entendo que em caso de desistência ou dúvida devo entrar em contato com o pesquisador através dos telefones 30372400 ou 998481637 ou com o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) – Rua das Laranjeiras, 374, 5º andar, INC, Tel: 30372307. Sei que este termo será assinado em duas vias, ficando uma comigo e a outra com o pesquisador.

Atenciosamente,

Nome completo legível: _____

CPF e/ou RG: _____

Assinurado sujeito: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Apêndice 15 Ficha de Caracterização dos Sujeito

Data: _____ Apelido: _____ Nº no estudo: _____

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____

CF: _____ Fe: _____ Etiologia: _____ Telefone: _____

Local da abordagem: _____ Nacionalidade: _____

Anos de estudo: _____ Em que língua foi alfabetizado? _____

Data da última internação: _____ Motivo: _____

Data da alta: _____ Profissão: _____

Renda per capita: _____

Termo de consentimento assinado?

Já recebeu orientação sobre autocuidado?

Apresenta agravos psiquiátricos?

É privado de liberdade?

Apresenta seqüela neurológica cognitiva?

Apêndice 16 Termo de Compromisso de Confidencialidade para pesquisa em prontuário

Declaro para os devidos fins que terei compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados utilizados, preservando integralmente o anonimato dos pacientes. Os dados obtidos somente poderão ser utilizados para o projeto **“Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca”**, desenvolvido como requisito do Curso de Mestrado Profissional em Ciências Cardiovasculares do Instituto Nacional de Cardiologia (INC), sendo a **pesquisadora responsável, Enf^a Viviani Chrsitini da Silva Lima**, sob a orientação da Dr^a Tereza Cristina Felipe Guimarães. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado deverá ser objeto de um novo projeto de pesquisa, que será submetido a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP. Tenho ciência de que o Serviço de Arquivo Médico somente poderá liberar prontuários com fins de pesquisa científica para projetos aprovados com a devida autorização dos membros do CEP/INC.

Atenciosamente,

Viviani Christini da Silva Lima

RG:12118042-1

Apêndice 17 Quadros de coeficientes de correlação e coeficiente Alpha

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d1i01e1	27	+	0.7088	0.6745	.2031363	0.8338
d1i02e1	27	+	0.6036	0.5420	.2006622	0.8354
d1i03e1	27	+	0.4019	0.3146	.2094666	0.8436
d1i04e1	27	+	0.2949	0.2037	.2153753	0.8473
d2i01e1	27	+	0.6032	0.5529	.2043643	0.8360
d2i02e1	27	+	0.5639	0.4997	.2030026	0.8369
d2i03e1	27	+	0.4635	0.3943	.2085	0.8404
d2i04e1	27	+	0.5040	0.4505	.2095679	0.8391
d3i01e1	27	+	0.4317	0.3587	.2096854	0.8415
d3i02e1	27	+	0.6150	0.5485	.1981455	0.8349
d3i03e1	27	+	0.4769	0.4165	.2094666	0.8398
d3i04e1	27	+	0.5021	0.4415	.2079873	0.8390
d4i02e1	27	+	0.0320	-0.0080	.2260236	0.8478
d4i03e1	27	+	0.3821	0.3275	.2149923	0.8423
d4i04e1	27	+	0.5176	0.4659	.2093024	0.8388
d5i01e1	27	+	0.3970	0.3141	.2103034	0.8433
d5i02e1	27	+	0.2356	0.1558	.2189315	0.8476
d5i03e1	27	+	0.3471	0.2699	.2137198	0.8443
d5i04e1	27	+	0.4647	0.3936	.2080603	0.8404
d5i05e1	27	+	0.5355	0.4833	.2081576	0.8382
d6i01e1	27	+	0.5548	0.5374	.2186924	0.8421
d6i02e1	27	+	0.3198	0.2681	.2177278	0.8436
d6i03e1	27	+	-0.0360	-0.0853	.2281755	0.8500
d6i04e1	27	+	0.4795	0.4223	.2100177	0.8397
d6i05e1	27	+	0.0954	0.0759	.2250327	0.8462
d6i06e1	27	+	0.3127	0.2828	.2208382	0.8439
d6i07e1	27	+	0.5256	0.4716	.2082305	0.8384
d6i08e1	27	+	0.1511	0.0861	.2227714	0.8480
d6i09e1	27	+	0.4551	0.4198	.2160845	0.8413
d6i10e1	27	+	0.3590	0.3046	.2159406	0.8428
d6i11e1	27	+	0.1625	0.1348	.2237683	0.8457
d6i12e1	27	+	0.5521	0.5123	.2109296	0.8386
d7i01e1	27	+	0.3469	0.2993	.2173449	0.8430
d7i02e1	27	+	0.3093	0.2580	.2181453	0.8438
d7i03e1	27	+	0.2457	0.1876	.2197076	0.8454
d7i04e1	27	+	0.0219	-0.0362	.2270023	0.8500
d7i05e1	27	+	0.1139	0.0798	.2243478	0.8464
d7i06e1	27	+	0.4228	0.3955	.2188687	0.8426
d7i07e1	27	+	0.1482	0.1180	.2238737	0.8459
Escala Global					.2142654	0.8458

Legenda: **Coeficiente de Correlação baixo (negrito)**

impacto positivo na precisão

impacto negativo na precisão

Domínio Alimentação

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d1i01e1	27	+	0.7665	0.6326	1.38699	0.6677
d1i02e1	27	+	0.6419	0.3702	1.605888	0.7802
d1i03e1	27	+	0.8917	0.7549	.7867996	0.5469
d1i04e1	27	+	0.7406	0.4911	1.295347	0.7205
Alimentação					1.268756	0.7466

Domínio Hidratação

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d2i01e1	27	+	0.7783	0.6096	1.295347	0.7680
d2i02e1	27	+	0.8858	0.7565	.9349478	0.6907
d2i03e1	27	+	0.7945	0.6058	1.207502	0.7709
d2i04e1	27	+	0.7239	0.5481	1.454891	0.7954
Hidratação					1.223172	0.8087

Domínio Peso Corporal

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d3i01e1	27	+	0.7489	0.5301	1.194207	0.7059
d3i02e1	27	+	0.9306	0.8309	.6016144	0.5022
d3i03e1	27	+	0.5887	0.3448	1.625831	0.7917
d3i04e1	27	+	0.7312	0.5334	1.269706	0.7050
Peso Corporal					1.17284	0.7529

Domínio Medicamentos

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d4i02e1	27	+	0.2339	-0.1432	.5242165	0.4933
d4i03e1	27	+	0.7712	0.2901	-.1994302	.
d4i04e1	27	+	0.7443	0.1735	-.0327635	.
Medicamentos					.0973409	0.1989

Domínio Exercício Físico

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d5i01e1	27	+	0.8404	0.7191	1.344967	0.8230
d5i02e1	27	+	0.7293	0.5767	1.616097	0.8575
d5i03e1	27	+	0.8448	0.7423	1.398386	0.8159
d5i04e1	27	+	0.7809	0.6432	1.505223	0.8418
d5i05e1	27	+	0.8318	0.7474	1.541311	0.8215
Exercício					1.481197	0.8613

Domínio Proximidade

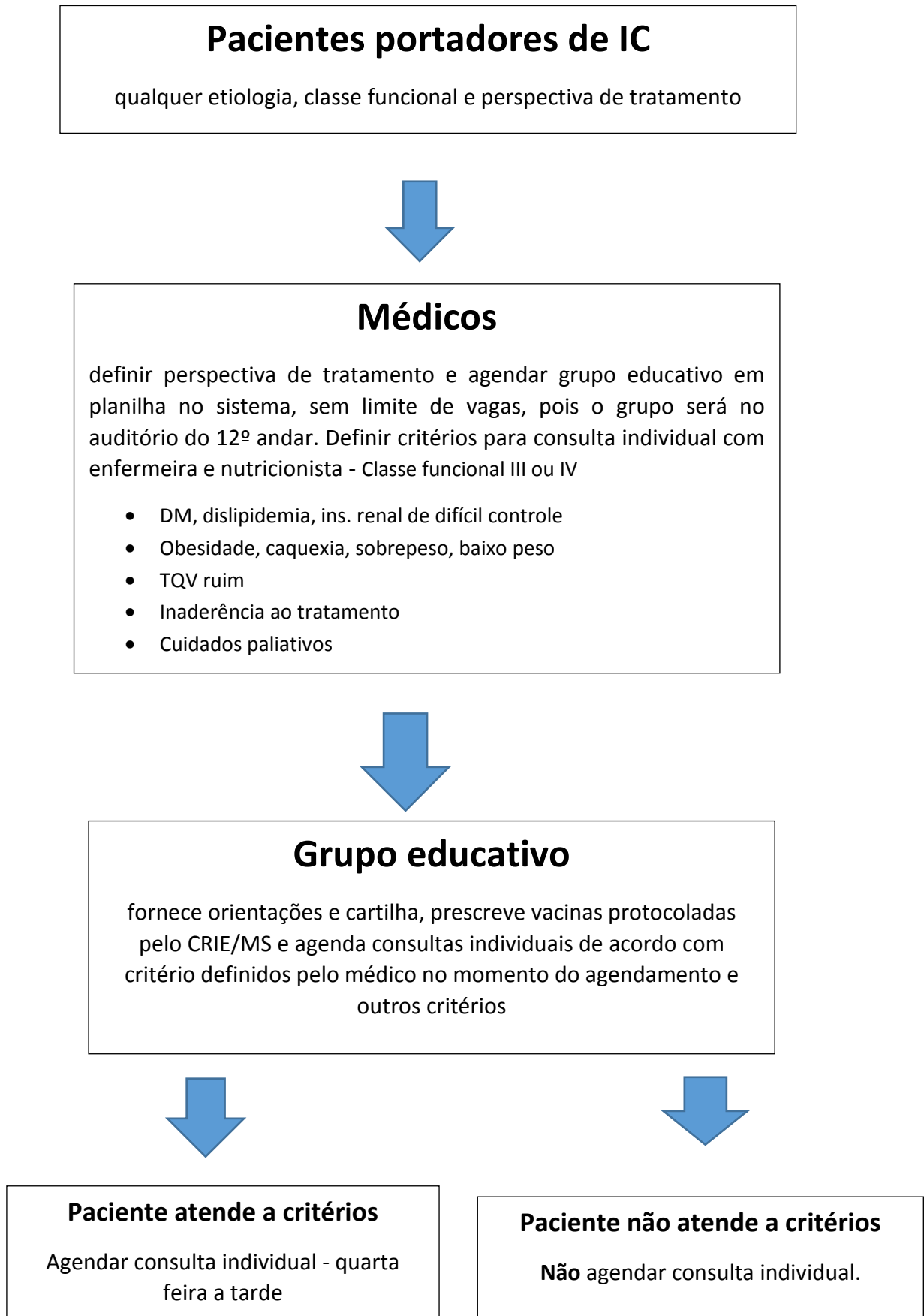
Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d6i01e1	27	+	0.2999	0.1766	.1191155	0.4410
d6i02e1	27	+	0.3527	0.0628	.1223036	0.4839
d6i03e1	27	+	0.3039	0.0466	.1261701	0.4824
d6i04e1	27	+	0.6404	0.3327	.0667481	0.3500
d6i05e1	27	+	0.2465	0.1469	.1239995	0.4493
d6i06e1	27	+	0.0924	-0.0783	.1428571	0.4981
d6i07e1	27	+	0.7241	0.4574	.045991	0.2660
d6i08e1	27	+	0.6805	0.4180	.0562339	0.3006
Proximidade					.1004274	0.4562

Domínio Cuidados Gerais

Item	Obs	Sinal	correlação item-teste	correlação item-resto	covariância média interitem	alpha
d7i01e1	27	+	0.1449	-0.0516	.1038303	0.5640
d7i02e1	27	+	0.6063	0.3850	.0616967	0.4430
d7i03e1	27	+	0.3522	0.2329	.087686	0.5048
d7i04e1	27	+	0.7744	0.6396	.0452358	0.3561
d7i05e1	27	+	0.6572	0.4852	.057993	0.4162
d7i06e1	27	+	0.4207	0.1841	.081893	0.5126
d7i07e1	27	+	0.6498	0.4430	.0567268	0.4208
d7i08e1	27	+	-0.0046	-0.2589	.1290915	0.6422
d7i09e1	27	+	0.1920	0.0367	.0973093	0.5380
d7i10e1	27	+	0.3081	0.1661	.0897752	0.5143
d7i11e1	27	+	0.3811	0.2535	.0856284	0.4998
Cuidados Gerais					.0815333	0.5260

11 ANEXOS

Anexo 1 Fluxo Ambulatorial do Cenário de Estudo



Anexo 2 Conteúdo dos slides do grupo educativo

O que é insuficiência cardíaca?

- É a incapacidade do coração de bombear sangue em quantidade adequada para manter os outros órgão do corpo abastecido com oxigênio e alimentos .
- É o resultado final da maioria da cardiomiopatias
- Doença grave e sem cura, mas **tratável**

Que outras doenças não têm cura?

Estágios e classes funcionais

- Estágio A (presença de fatores de risco)
- Estágio B (doença estrutural sem sintomas de IC)
- Estágio C (presença de sintomas de IC)
- Estágio D (IC refratária)
- Classe I (atividades maiores que as do cotidiano levam a fadiga, dispnéia ou palpitação),
- Classe II (atividades do cotidiano levam a fadiga, dispnéia ou palpitação),
- Classe III (atividades menores do que as usuais levam aos sintomas de insuficiência cardíaca) ou ;
- Classe IV (sintomas até mesmo em repouso).

Como funciona meu coração?

Fatores de risco / Causas

- Pressão alta
- Diabetes
- Obesidade (peso corporal elevado)
- Fumo
- Idade avançada
- Infarto

- Doença em válvulas do coração
- Defeitos de má formação do coração
- Doença de chagas
- Alcoolismo
- Uso de drogas
- Uso de quimioterápicos
- Infecções
- Causas desconhecidas

Sintomas

- Inchaço nos pés, nas mãos, na barriga
- Inchaço no rosto
- Aumento da barriga
- Acúmulo de líquido nos órgãos internos - fígado, baço, estômago, intestino, rim, pulmão e no próprio coração
- Dificuldade para ficar deitado
- Falta de apetite
- Prisão de ventre
- Diarréia
- Aumento rápido de peso
- Emagrecimento
- Falta de ar
- Cansaço
- Pressão baixa

Pra que tratar se não vou ficar curado?

- Controlar os sintomas ruins
- Evitar internação
- Aumentar qualidade de vida
- Aumentar tempo de vida

Descompensado X Compensado

Tratamento

- Farmacológico
- Não farmacológico
- Invasivo
- Paliativo

Atenção aos 5 mandamentos!

- Controlar o sal
- Controlar o líquido
- Controlar o peso
- Usar os medicamentos corretamente
- Fazer atividade física

Temperos

Horta caseira

Dicas para driblar a sede

- Colocar gotas de limão na água
- Colocar folhas de hortelã na água
- Chupar gelo
- Mascar chiclete de hortelã sem açúcar
- Chupar bala de hortelã sem açúcar

Não esqueça também...

- Compareça às consultas e outras atividades agendadas
- Mantenha endereço e telefones atualizados
- Abandone o cigarro, o álcool e as drogas
- Mantenha o seu peso saudável.
- Vacine- se contra gripe e pneumonia

- Viva a vida – aprenda a conviver com suas limitações e a enxergar o lado bom da vida

IC descompensada

- É a piora aguda dos sintomas ou persistências dos sintomas mesmo quando o paciente está em repouso
- Sintomas de urgência: dor no peito, falta de ar pior que o normal, coração em ritmo alterado, sensação de desfalecimento, tonteira intensa
- Em caso de urgência, procurar a UPA mais perto de casa e depois avisar ao nosso setor
- *Cada descompensação acaba agravando ainda mais a doença – CUIDE-SE!!!*

Vídeo introdutório ao Transplante Cardíaco

Anexo 3 Cartilha de Orientações

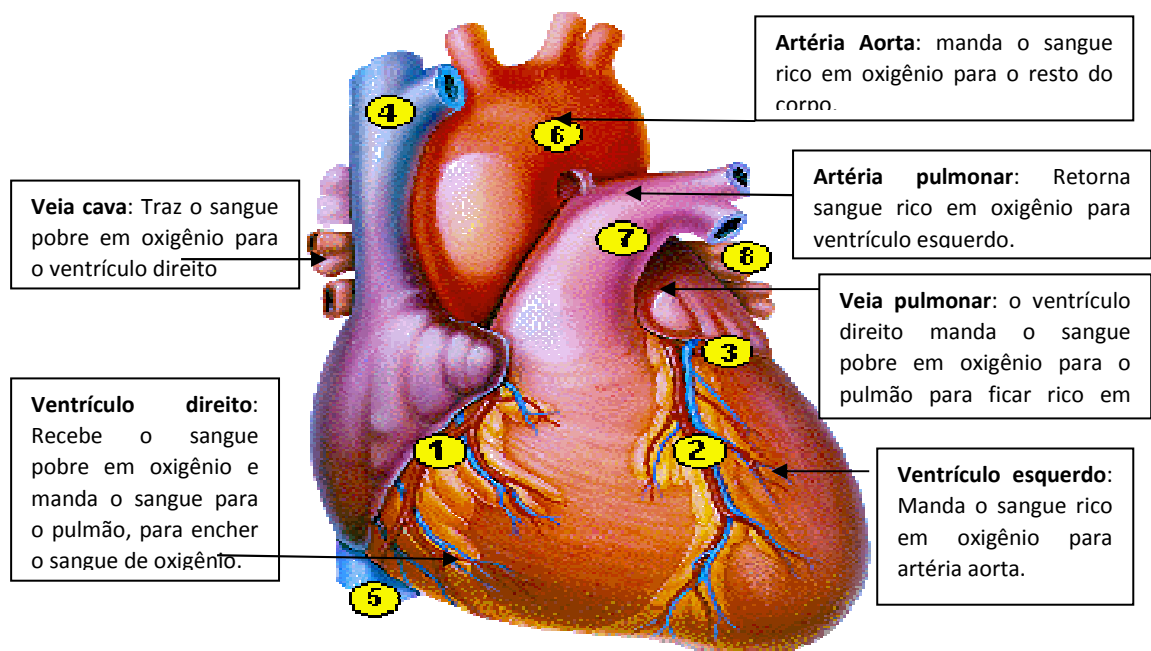
Entendendo a insuficiência cardíaca!

Resumo do Coração

O coração é um órgão de quatro cavidades no meio do tórax, abaixo do osso do peito. A função do coração é bombear o sangue rico em oxigênio, para o resto do corpo. As artérias coronárias rodeiam a parte externa do coração como uma mão e elas é que ficam responsáveis por fornecer oxigênio para o próprio coração.

O lado direito do coração recebe o sangue do corpo que é **pobre em oxigênio**, em seguida, ele move o sangue para os pulmões para ser recarregado com o oxigênio e depois este sangue retorna para o lado esquerdo do coração. O lado esquerdo é o lado que move o sangue para fora do coração e o bombeia para o resto do corpo, **nutrindo de oxigênio os órgãos vitais** (fígado, rins, estômago, intestino) **e também o cérebro.**

A insuficiência cardíaca pode afetar o lado esquerdo ou direito do coração, ou os dois lados.



Insuficiência Cardíaca do lado direito

Ocorre quando o lado direito do coração não consegue bombear o sangue muito bem para os pulmões. Isso pode acontecer devido a problemas nos pulmões ou porque o lado esquerdo do coração se tornou muito grande e está empurrando o lado esquerdo do coração. Quando o lado direito perde seu poder de bombeamento, o sangue pode fazer reserva nas veias do corpo, causando inchaço no abdômen, pernas e tornozelos.

Insuficiência Cardíaca do lado esquerdo

O lado esquerdo do coração move o sangue cheio de oxigênio para o resto do corpo. O lado esquerdo do coração é um músculo muito forte e é maior do que o lado direito. Existem dois tipos de insuficiência cardíaca do lado esquerdo. O primeiro tipo é chamada de insuficiência sistólica e é um problema de bombeamento, onde o lado esquerdo do coração não bombeia sangue bem para os órgãos do corpo porque o músculo está fraco. O lado esquerdo do coração pode tornar-se fraco por muitas razões, tais como infarto cardíaco, uma infecção, tomando medicações tóxicas, gravidez ou um problema com uma das válvulas do coração. Há também momentos em que a causa é desconhecida. Simplificando, o fracasso acontece quando o lado esquerdo do coração não pode bombear o sangue com força suficiente para o corpo.

O segundo tipo de insuficiência cardíaca esquerda é chamada de insuficiência diastólica. A insuficiência diastólica ocorre quando o coração não é capaz de relaxar entre as batidas do coração porque o músculo se tornou duro. Normalmente, o coração descansa entre cada batimento cardíaco e se enche de sangue. Com este tipo de Insuficiência cardíaca, o sangue não pode encher a cavidade causando assim, que uma menor quantidade de sangue a seja bombeado para fora do corpo.

Você pode ver que a insuficiência cardíaca sistólica e diastólica tem o mesmo resultado final, (o coração não consegue jogar sangue suficiente rico em oxigênio para o resto do corpo). Isto é importante de se saber por que o tratamento para os tipos de Insuficiência cardíaca são diferentes.

CAUSAS DA INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Os fatores de risco para insuficiência cardíaca (IC) incluem pressão alta, açúcar elevado no sangue, obesidade, formação de coágulos sanguíneos ou placa de gordura nos vasos, acidente vascular cerebral (Derrame), gravidez, história familiar, infecção e alguns tipos de medicamentos tóxicos e outros fatores mais raros.

Os sintomas da insuficiência cardíaca ocorrem quando o coração não consegue bombear o sangue para órgãos importantes, como cérebro, coração, estômago, fígado, rins e membros inferiores.

Como o cérebro recebe menos sangue, ele pode fazer você se sentir confuso. A fraqueza ocorre na insuficiência cardíaca quando ela se torna mais grave, e o coração não consegue bombear sangue suficiente para atender as necessidades do corpo. Para tentar ajudar, o corpo move o sangue que iria para os braços e pernas para os órgãos vitais como o coração e o cérebro. Porque os seus membros recebem menos sangue, muitas vezes você vai se sentir fraco e cansado, mesmo quando apenas caminhar ou subir escadas.

A falha do lado esquerdo do coração é mais comum e pode levar a um aumento da pressão nas veias dos pulmões, forçando pouco o líquido nos alvéolos dos pulmões. Normalmente, o ar que respiramos mistura com o sangue desses alvéolos. Mas, como os alvéolos se enchem de líquido, este pode se misturar com o sangue levando você a sentir falta de ar, tosse e chiado no peito. Você também pode ter expectoração mucosa (catarro clarinho).

A aceleração do ritmo cardíaco (batimento do coração) pode ocorrer quando o coração está tentando atender as necessidades do corpo. O coração bombeia mais rapidamente e mais

forte e você pode sentir seu peito vibrar ou um batimento do coração rápido ou fora do ritmo. Isso ajuda o corpo a atender às necessidades de curto prazo. O aumento do batimento do coração, dá menos tempo para o coração encher com sangue e, portanto, menos sangue é bombeado para fora do coração.

Ganho rápido de peso ocorre quando o líquido se acumula no corpo. Como o fluxo de sangue aos rins é menor, os hormônios fazem os rins reterem sal e água. Isso causa o inchaço nos pés, tornozelos, pernas, mãos e abdômen (barriga). Esses hormônios ajudam a atender as necessidades do organismo a curto prazo, mas causam efeitos nocivos ao corpo mais tarde. Este ciclo provoca mais inchaço no corpo. Os remédios como captopril e enalapril receitados geralmente para controlar a pressão, no tratamento da insuficiência cardíaca, funciona bloqueando os efeitos destas hormônios prejudiciais.

Outra parte do corpo afetada pelo coração é o estômago e o fígado. Isso acontece por haver um acúmulo de líquidos nessas vísceras em decorrência do mau funcionamento do coração. Daí, a sensação de plenitude, náusea, vômito ou falta de apetite.

Autocuidado

A insuficiência cardíaca é uma doença que pode ser controlada com medicamentos e o autocuidado. Um aspecto do autocuidado é entender a sua doença. Uma das melhores coisas que uma pessoa com insuficiência cardíaca pode fazer é gerenciar de perto o seu próprio cuidado.

1- Compreender os sintomas

Uma das melhores maneiras de cuidar de si mesmo é manter um olhar atento sobre os seus sintomas e procurar o médico se piorar. Cada um responde de maneira diferente a insuficiência cardíaca. Algumas pessoas têm mais problemas com a retenção de fluido(líquidos) e outros têm mais problemas com o sangue que não chega para o corpo. Algumas pessoas têm problemas com os dois tipos de insuficiência cardíaca. Os sintomas de retenção de líquidos são: falta de ar, inchaço do tornozelo, edema ou inchaço na barriga. Os sintomas relacionados ao pouco fluxo sanguíneo para o corpo incluem fadiga(cansaço), tonturas, dores e ansiedade.

Checar seu peso diário é fundamental para manter o olho em seus sintomas. O ganho de peso é um dos primeiros sinais de retenção de líquidos. Contate o seu médico com o ganho de peso. Mudanças no seu peso pode ser um sinal de retenção de líquidos. Muitas vezes, aumento de peso pode ser facilmente tratado com a mudança da dosagem do seu diurético (furosemida). Contate sua equipe de saúde imediatamente ao perceber que ganhou peso. Se você demorar você poderá precisar de internação. **Mas lembre- se: nunca aumente a dose do seu diurético por conta própria!**

Compre uma balança de banheiro, se você não tiver uma. Tenha certeza que você pode ver os números na balança. A balança digital é mais fácil de ver do que a de ponteiro. Existem diferenças entre balanças, então não se preocupe se o seu peso for diferente da balança do

médico. As medições das balanças podem variar, além disso, o seu peso vai mudar durante o dia.

Coloque sua balança em um local acessível. Coloque a balança sobre uma superfície plana sem carpetes. Use um calendário de papel ou registro para acompanhar o seu peso. Pese sempre pela manhã depois de esvaziar sua bexiga. Sempre pesar com a mesma roupa ou nenhuma roupa. Grave o seu peso a cada dia. **Pesar duas vezes por dia não é necessário.**

Aprenda a conservar a sua força e seguir seu ritmo para evitar a fadiga. Planeje suas tarefas com antecedência para que você não ter que se apressar. Não tente se igualar com os outros, mas caminhar e trabalhar no seu próprio ritmo. Você pode precisar fazer uma pausa e recuperar o fôlego. Peça ajuda. Muitas vezes, outros querem ajudar, mas não poderão senão souberem. Diga-lhes a melhor forma de ajudá-lo.

Sua equipe de saúde é constituída por vários profissionais que trabalham com você para manter seus sintomas estáveis. Converse com sua equipe de saúde assim que começar a ter sintomas para evitar uma visita ao hospital. Estes sintomas podem ser: falta de ar, tonturas, cansaço ou piora do inchaço. Também entre em contato com a sua equipe de saúde se você tiver sintomas novos, tais como: batimentos cardíacos de corrida (coração acelerado), desmaios, ou pressão no peito.

Os efeitos colaterais das suas medicações podem causar desmaio ou sensação de tontura. Entre em contato com seu médico se sua pressão arterial é menor do que o seu normal ou se você ficar resfriado, com gripe ou qualquer outro tipo de infecção. Também procure sua equipe de saúde se quaisquer dos medicamentos prescritos lhe fizerem mal. **Não tome medicamentos sem prescrição médica, muitos medicamentos poderão fazer você piorar da insuficiência cardíaca, como os anti-inflamatórios.**

Certifique-se de trazer uma lista de todos os medicamentos, incluindo suplementos de ervas, quando vier para consulta. Se você não tiver uma receita atua, traga os frascos ou cartelas de comprimidos para revisão da equipe. Mesmo se você deixou de tomar algum remédio ou não pode tomá-lo por algum motivo (exemplo: falta de dinheiro), saiba os nomes destes remédios e informe para seu médico e enfermeira para que se possa tomar uma decisão correta no seu tratamento.

Você também deve trazer qualquer tipo de diário ou registro com o seu peso diário, pressão arterial e pulso verificados em momentos diferentes do dia, incluindo os sintomas que você pode ter sentido desde sua última visita. Anote eventos como quando você comeu comida diferente (exemplo: comida nordestina, chinesa, churrasco, mineira) teve que ir ao hospital ou sentiu-se muito estressado. Por fim, traga uma lista de perguntas para o seu médico ou enfermeiro.

O sal ou sódio

Você vai precisar restringir o sal (sódio) na sua dieta. Não deixe de ler os rótulos dos alimentos e limitar sua ingestão de sal para reduzir os sintomas de IC. O seu médico poderá

dizer-lhe para limitar sua ingestão diária de líquidos. **Medir a quantidade de líquido e de sal que você come pode ajudá-lo muito.**

Só porque você precisa diminuir o sal (sódio) em sua dieta não significa que você não pode desfrutar de comida. Comida é uma parte da vida, é o centro de eventos sociais e algo que traz grande prazer. Pessoas com insuficiência cardíaca podem apreciar boa comida, porém saudáveis. Quando pensar em comida, pense: "Que tipo de comida posso desfrutar enquanto eu estiver bem?" Há uma abundância de alimentos saborosos de baixo teor de sal que podem ser parte de sua dieta saudável.

O corpo inchado é um problema em pessoas com insuficiência cardíaca e muito comum. Você pode notar inchaço em várias partes do seu corpo, como nas pernas. Este inchaço pode surgir em qualquer lugar em seu corpo, incluindo o espaço em torno do seu coração e pulmões. Isso pode tornar a respiração difícil e provoca mais tensão no seu coração. Uma maneira de evitar isso é limitar a quantidade de sal que você come.

Líquido de qualquer tipo e sal são quimicamente atraídos um pelo outro, onde um vai, o outro segue. Se você comer muito sal, os diuréticos podem não funcionar tão bem. O sal é encontrado na maioria dos alimentos, assim você não precisa adicioná-lo a seu alimento. A maioria das pessoas comem de 7.000 a 12.000 mg de sal por dia. Mas as pessoas com insuficiência cardíaca necessitam se limitar a comer de 4.000 a 6.000 mg de sal por dia.

A melhor maneira de limitar o sal é para escolher os alimentos em seu estado natural. Alimentos crus geralmente possuem pouco sal. Verifique os rótulos dos alimentos para saber a quantidade de sal, ou sódio, quando fizer compras. Tente comer alimentos com sódio menor que 200 mg por porção.

Há algumas especiarias muito gostosas e que podem ser usadas para realçar o sabor dos alimentos. Ervas e especiarias, como cebola, alho e pimenta em pó também são ótimas opções. Compre estes produtos em pequenas quantidades porque eles perdem o seu sabor em poucos meses. O sal é adicionado a muitos alimentos processados para mantê-los frescos e para mantê-los com uma vida útil mais longa.

Alguns alimentos que você deve evitar, incluem:

- temperos que contenham sódio ou potássio nos ingredientes.
- Qualquer produto que tenha "sal light" que podem conter sódio ou potássio.
- Temperos prontos, amaciadores de carne, glutamato monossódico, bicarbonato de sódio e cubos de caldo de carne, galinha ou outros sabores.
- carnes processadas, como carne enlatada, salsicha, carnes defumadas, queijos curados ou peixe seco e carnes, incluindo bacon, carne de porco salgada, carne seca e presunto.
- enlatados, congelados, embalados.
- Queijos processados, gorgonzola, queijo roquefort ou para funde.
- Conservas ou os alimentos de conveniência, tais como legumes em conserva, sopas e caldos, sopas instantâneas, mistura para arroz e macarrão.

- Condimentos como o ketchup, a mostarda, o molho de soja, molho inglês e molho barbecue.
- salgados e salgadinhos, tais como bolachas água e sal, centeio, batatas fritas, castanhas salgadas, e pipoca de microondas.
- pickles, azeitonas.
- massa de tomate e bebidas esportivas.
- croissants, pães e outros produtos de panificação feitos com bicarbonato de sódio e fermento em pó, incluindo biscoitos, pão de milho, bolos e tortas.

A lista a seguir ajudará você a identificar os tipos de alimentos com mais baixo concentração de sódio.

Amidos

- Arroz e massas de pacote (misturas instantâneas contêm sal adicionado)
- cereais cozidos, como aveia e creme de trigo
- nozes e castanhas sem sal.
- Pão trigo integral, pão de centeio, francês, italiano, pão de centeio integral, pães e biscoitos simples (limite de produtos de panificação regular a 4 por dia).
- Biscoitos livres de sal

Proteína

- carne magra, carne de porco, aves, cordeiro, vitela e peixe frescos ou congelados que não contenham sal.
- (leguminosas) feijões, ervilhas, lentilhas, soja, manteiga de amendoim sem sal, frutos secos sem sal, ovos.
- frutos do mar frescos
- Leite e Laticínios (2 porções por dia) de preferência aos desnatados .
- queijo cottage seco, queijos naturais
- iogurte desnatado

Legumes e Frutas

- frutas e vegetais frescos ou congeladas sem adição de sal

- frutas enlatadas em seus próprios sucos
- frutas secas
- Alguns produtos de tomate, como o tomate picado, sem sal

Óleos e Gorduras

- Molhos de Salada com menos de 140 mg de sódio por porção (1 colher de sopa)
- margarina e manteiga sem sal (limite de margarina e manteiga a 3 colheres de chá por dia)
- óleo de canola, azeite de oliva e amendoim

Atenção: alimentos "diet" e "light" podem conter menos gordura e menos calorias, mas geralmente contém mais sódio.

Os alimentos listados acima podem ajudá-los a fazer boas escolhas. Mas a cada ida ao supermercado, você não pode se esquecer de ler os rótulos dos alimentos para identificar a quantidade de sódio por porção.

- menos que 140 mg de sódio = alimentos baixo teor de sódio
- menos que 35 mg de sódio = comida muito baixo teor de sódio
- menos que 5 mg de sódio = isento de sódio

Controle de líquidos

Em relação à ingestão de líquidos, você deve ingerir no máximo 1,5 litro por dia, isto inclui todas as bebidas: água, leite, sucos em geral, refrigerantes e outras bebidas. Sorvete, picolé, gelatina e algumas frutas também são consideradas líquido.

Se você estiver descompensado da IC, você provavelmente fará uma restrição ainda maior. Neste caso você deverá tomar no máximo 01 litro de líquido por dia, ou até menos, de acordo com a orientação da equipe de saúde.

É necessário abolir o uso de bebidas alcoólicas, pois estas interagem com algumas medicações que você usa, assim como, também interferem na produção de hormônios do seu rim, fazendo com que você piore da sua insuficiência cardíaca.

Tenha preferência por líquidos gelados, pois estes diminuem mais a sensação de sede. No verão se preferir pode optar por chupar pedras de gelo ao invés de ingerir água líquida, isso o ajudará a matar melhor sua sede.

Lembre-se que você possui uma doença grave e que o seu autocuidado é fundamental para seu bem-estar e sobrevida maior.

Qualquer dúvida, entre em contato com a sua enfermeira ou seu médico.

O tratamento para insuficiência cardíaca.

Existem muitos tratamentos para a insuficiência cardíaca (IC), e em conjunto com o seu médico ou profissional de saúde você poderá entender qual o tratamento mais adequado para você. Existem muitos medicamentos que atuam de diferentes maneiras para ajudar a tratar a insuficiência cardíaca e controlar seus sintomas.

- Os inibidores da enzima conversora da angiotensina (IECA) e os bloqueadores dos receptores da angiotensina (BRA) são as drogas que agem bloqueando os hormônios do estresse que são produzidos nos rins e que podem fazer sua insuficiência cardíaca piorar. Eles também podem ser usados para reduzir a pressão arterial. Exemplos destes medicamentos incluem Captopril , lisinopril, enalapril, ramipril, candesartan, losartan, olmesartana, valsartan. Inibidores da IECA geralmente terminam com um "bril", ARBs terminam com "sartan". Os efeitos colaterais dessas drogas podem incluir uma tosse seca, ou ficar tonto devido à pressão arterial baixa. Eles também podem causar problemas, tais como interferir na sua função renal, causando elevação do potássio. Você terá que fazer exames de sangue antes e depois de iniciar estes remédios ou quando sua dose for aumentada, para verificar os seus rins e o nível de potássio.
- Beta-bloqueadores (bloqueadores dos receptores beta-adrenérgicos) são as drogas que também bloqueiam os efeitos dos hormônios do estresse. Eles também podem ser usados para controlar a pressão arterial alta e a frequência cardíaca. Os nomes destas drogas incluem atenolol , carvedilol, metoprolol, bisoprolol. Beta-bloqueadores contêm no final "lol". Os efeitos colaterais dessas drogas podem incluir sensação de cansaço ou sonolência. Pessoas que têm asma devem tomar esses medicamentos somente sob supervisão dos profissionais de saúde, pois eles podem causar problemas respiratórios. Certifique-se de falar com o seu médico imediatamente se detectar esses problemas.
- Os diuréticos são drogas normalmente conhecidas como "pílulas de água". Eles ajudam o corpo a se livrar do excesso de líquido. Isto pode ajudá-lo a respirar melhor, e reduzir ou evitar o inchaço nas pernas e / ou abdômen. Algumas delas incluem hidroclorotiazida, furosemida e bumetanida. Perder muita água é um efeito colateral dessas drogas, assim como, tonturas, sensação de muita sede, ou ficar muito cansado. Essas drogas também podem fazer o seu corpo perder muito potássio. Pergunte ao seu médico se você deve tomar suplementos que contenham potássio ou comer mais alimentos ricos em potássio.
- Os antagonistas da aldosterona são drogas que agem inibindo vários hormônios que podem fazer sua IC piorar. Eles também ajudam a manter o potássio do corpo, que

geralmente é perdida quando um paciente está tomando diurético. O medicamento mais usado é a espironolactona (Aldactone). Efeitos colaterais incluem dor no peito, o crescimento dos seios (mesmo nos homens), e maiores níveis de potássio. Pergunte ao seu médico quando deve ter o seu nível de potássio verificado.

- Isossorbida / hidralazina. A isossorbida é uma fonte de óxido nítrico para o coração, que trabalha para relaxar os vasos sanguíneos e diminuir o trabalho do coração. A hidralazina ajuda a relaxar os vasos sanguíneos e, portanto, reduz a pressão arterial. As pesquisas mostram que os americanos negros podem produzir pequenas quantidades de óxido nítrico e por isso estes medicamentos podem ser mais eficazes para eles. Os efeitos colaterais incluem ficar tonto, ter dor de estômago, ou dores de cabeça.

- Digoxina é um fármaco que ajuda na força do coração, fazendo com que o coração bata mais forte e pode corrigir alguns efeitos hormonais. Os efeitos secundários podem ser de uma quantidade excessiva de digoxina no organismo e pode fazer você sentir dor no estômago, visão embaçada, batimento cardíaco rápido ou lento.

Os medicamentos que devem ser evitados:

Os anti-inflamatórios não esteróides (AINE) é um grupo de medicamentos que você não deve tomar. Estes medicamentos incluem: ibuprofeno, diclofenato de sódio ou potássio, naproxeno, indometacina, cetoprofeno, ácido mefenâmico, piroxicam e celecoxib. Eles podem causar inchaço, afetar outras a absorção doutros medicamentos que você já toma para insuficiência cardíaca ou agravar os sintomas de IC. Estes medicamentos podem também prejudicar a função renal.

Ervas e suplementos. Existem centenas de ervas e suplementos no mercado hoje. Muitos deles podem causar problemas com os medicamentos atuais que você está tomando. Converse com seu médico sobre o assunto antes de começar a tomá-los.

Sempre que for ao médico pergunte quais remédios pra dores e cólicas podem ser tomados.

Como um paciente com IC, é provável que você tome muitos medicamentos. Aqui estão algumas dicas que podem ajudar você:

Etiquete todas as caixas de comprimidos com o nome do remédio e horário de tomada em letras grandes e legíveis, assim como com os dias da semana que deve tomar. Se achar melhor faça uma cartolina e prenda na parede com estas informações para que não se esqueça de tomar nenhum remédio. Aprenda a colocar seu despertador para lhe avisar no horário dos remédios.

Leve sempre consigo uma lista de seus medicamentos atuais e sua dosagem com você (em sua carteira ou bolsa).

Leve sempre seus medicamentos com você quando você viaja. Você também deve levar alguns dias a mais, caso você se fique mais que o planejado. Quando viajar, embale seus medicamentos na sua bagagem de mão, nunca na bagagem despachada.

Nunca pule nenhum medicamento ou corte comprimidos que não podem ser cortados para economizar dinheiro. Você deve falar com seu médico ou enfermeira em primeiro lugar.

Se você tomar diuréticos duas vezes por dia, tome a sua segunda dose no final do dia, mas antes do anoitecer, para evitar de ter que se levantar durante a noite, enquanto você está tentando dormir.

Dispositivos: Pessoas com insuficiência cardíaca podem ter ritmos cardíacos anormais (muitos rápidos ou muito lentos). Ritmos cardíacos anormais podem fazer você se sentir mal, causar-lhe um desmaio e ameaçar sua vida. Seu médico pode sugerir um dispositivo que pode ser colocado para ajudar a tratar a sua insuficiência cardíaca ou um de seus efeitos colaterais nocivos. Alguns destes dispositivos são: o cardiodesfibrilador implantável (CDI), marca-passo ou marcapasso biventricular ou ressinchronizadores.

Estes são colocados sob a pele, na maioria das vezes na região superior do peito esquerdo. Eles têm uma bateria com fios que se ligam ao seu coração. Devem ser verificados com frequência, e os pacientes ainda devem continuar tomando todos os medicamentos. Alguns dispositivos funcionam apenas quando o seu coração precisa, enquanto outros trabalham todo o tempo.

Insuficiência Cardíaca e Atividade

No passado, as pessoas com IC eram orientados para descansar e deixar de fazer muitas das suas atividades comuns. Uma pesquisa recente mostrou que a atividade normal é segura para a maioria das pessoas com IC e pode melhorar os sintomas e sensação de bem-estar. Ao ficar ativo, as pessoas são capazes de fazer mais das coisas que elas gostam. Caminhadas, musculação e exercícios na água, são os tipos de atividades que irão melhorar os níveis de força muscular e energia.

Antes de iniciar um programa de exercícios ou aumentar o seu nível de atividade, converse com seu médico. Seu médico pode realizar alguns testes antes de escolher o melhor programa de exercício para você. Um programa de Reabilitação Cardíaca, que é um programa de exercícios estruturados para pacientes com problemas cardíacos, pode ser a melhor opção para você. Sua pressão arterial, frequência cardíaca e resposta ao exercício são vigiados de perto. No final do programa, um plano de exercícios é indicada para você.

A meta para a maioria das pessoas com insuficiência cardíaca é trabalhar no sentido de 20-30 minutos de atividade por dia na maioria dos dias da semana.

Muitas pessoas com IC perguntam se elas ainda podem ter relações sexuais. A resposta é sim! Algumas pessoas têm medo que a atividade sexual piore seu coração. Isto não é verdade. Embora o sexo possa não ser tão fácil como era antes, é seguro e ainda pode ser uma experiência agradável para você e seu parceiro.

Pessoas com insuficiência cardíaca podem ter problemas com o sexo, tais como a diminuição da libido, impotência, ou a falta de clímax. Discuta quaisquer questões ou preocupações que você possa ter sobre o sexo com a equipe de saúde. Seu bem-estar sexual é bom para o seu bem-estar e para o seu vínculo com o seu parceiro. Você e seu parceiro devem conversar francamente sobre as necessidades sexuais e preocupações.

Como em qualquer atividade, você não deve ter relações sexuais se estiver se sentindo mal. Escolha fazer sexo quando se sentir descansado e tranquilo. Evite fazer sexo depois de uma grande refeição. Use preliminares para ajudar o seu coração se acostumar com o aumento da atividade e evite as posições em que você deve apoiar o seu peso com os braços. Seja mais passivo.

Se a relação sexual é muito difícil para você, tente encontrar outras maneiras de estar bem com seu parceiro. Encontrar outras maneiras de mostrar o amor e que se tornem agradáveis para ambos. Sempre fale com seu parceiro sobre suas necessidades e preocupações.

Anexo 4 Versão brasileira do *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS)*

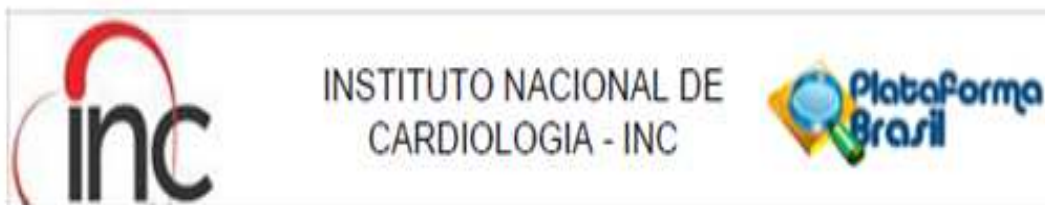
Versão Original	I completely agree				I don't agree at all
Versão adaptada	Concordo plenamente	Quase sempre concordo	Às vezes concordo	Quase nunca concordo	Discordo plenamente
1.Eu me peso todos os dias					
2.Se sinto falta de ar, repouso					
3.Se minha falta de ar aumenta, procuro algum serviço de saúde					
4.Se meus pés e pernas tornarem-se mais inchadas do que de costume, procuro algum serviço de saúde					
5.Caso ganhe 2 Kg em 1 semana, procuro algum serviço de saúde					
6.Limito a quantidade de líquidos que bebo (não mais do que 1,5 a 2L por dia)					
7.Descanso durante o dia					
8.Se meu cansaço aumenta, procuro algum serviço de saúde					
9.Ingiro uma dieta com pouco sal					
10.Tomo meu medicamento de acordo com a prescrição					
11.Tomo a vacina contra a gripe todos os anos					
12.Faço exercícios regularmente					

Anexo 5 – Teste de Qualidade de Vida de Minesota

Durante o último mês seu problema cardíaco o impediu de viver como você queria? Por que?

0 (NÃO) 1 (MUITO POUCO) 2(POUCO) 3(MAIS OU MENOS) 4(MUITO) 5 (DEMAIS)

1.Causou inchaço em seus tornozelos e pernas	
2.Obrigando você a sentar ou deitar para descansar durante o dia	
3. Tornando sua caminhada e subida de escadas difícil	
4.Tornando seu trabalho doméstico difícil	
5.Tornando suas saídas de casa difícil	
6.Tornando difícil dormir bem à noite	
7.Tornando seus relacionamentos ou atividades com amigos e familiares difícil	
8.Tornando seu trabalho para ganhar a vida difícil	
9.Tornando seus passatempos, esportes e diversão difícil	
10. Tornando sua atividade sexual difícil	
11.Fazer você comer menos as comidas que você gosta	
12.Causando falta de ar	
13.Deixando você cansado, fatigado ou com pouca energia	
14.Obrigando você a ficar hospitalizado	
15.Fazendo você gastar dinheiro com cuidados médicos	
16.Causando a você efeitos colaterais das medicações	
17. Fazendo você sentir-se um peso para familiares e amigos	
18. Fazendo você sentir uma falta de auto controle da sua vida	
19.Fazendo você se preocupar	
20.Tornando difícil você concentrar-se ou lembrar-se das coisas	
21. Fazendo você sentir-se deprimido	

Anexo 6 Comprovante de Envio de Projeto**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Desenvolvimento de um questionário para avaliar adesão dos pacientes ao tratamento da insuficiência cardíaca

Pesquisador: Viviani Christini da Silva Lima

Versão: 1

CAAE: 44153215.4.0000.5272

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Cardiologia - INC

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 032081/2015

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio