



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

VANESSA SILVEIRA FARIA

**ASSOCIAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E PROGNÓSTICO DE PACIENTES
CANDIDATOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO
DO RIO DE JANEIRO: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

RIO DE JANEIRO

2017

VANESSA SILVEIRA FARIA

**ASSOCIAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E PROGNÓSTICO DE PACIENTES
CANDIDATOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO
DO RIO DE JANEIRO: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

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

ORIENTADORA: Prof Dra. Tereza Cristina Felipe Guimarães

COORIENTADORA: Ma. Ligia Neres Matos

**RIO DE JANEIRO
2017**

F224a Faria, Vanessa Silveira.

Associação entre qualidade de vida e prognóstico de pacientes candidatos ao transplante cardíaco de um hospital terciário do Rio de Janeiro: um estudo transversal / Vanessa Silveira Faria – Rio de Janeiro, 2017.

79 f.

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

1. Insuficiência cardíaca. 2. Qualidade de vida. 3. Transplante de coração. 4. Prognóstico. I. Título.

CDU- 616.05

VANESSA SILVEIRA FARIA

**ASSOCIAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA E PROGNÓSTICO DE PACIENTES
CANDIDATOS AO TRANSPLANTE CARDÍACO DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO
DO RIO DE JANEIRO: UM ESTUDO TRANSVERSAL**

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.

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Helena Cramer Veiga Rey

Presidente

Instituto Nacional de Cardiologia

Prof. Dra. Liana Amorim Correa Trotte

Membro

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dra. Cristiane da Cruz Lamas

Membro

Instituto Nacional de Cardiologia

Dedico a minha “vozinha” Zenilda,
que estará eternamente presente
em meu coração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço as minhas orientadoras Dra. Tereza Guimarães e Ma. Ligia Matos por acreditarem no meu potencial em realizar um bom trabalho.

Agradeço a todos os funcionários do setor de transplante, que direta ou indiretamente foram facilitadores do meu processo de coleta de dados.

Agradeço ao Me. Flávio Julião, pelo companheirismo, pelos ensinamentos, conselhos e direcionamentos, sem os quais não seria possível chegar até aqui. Obrigada por dividir comigo os mais difíceis e também os melhores momentos dessa caminhada.

Agradeço a minha Banca Examinadora: Dra. Helena Cramer, Dra. Liana Amorin e Dra. Cristiane Lamas, pelas contribuições, que foram essenciais para a confecção desse trabalho.

Agradeço a Ma. Ilzimar de Amorim e a Dra. Renata Flávia Abreu, por terem abdicado do seu tempo e seus compromissos se dedicando a minha orientação, contribuindo assim para o aperfeiçoamento dessa dissertação. Obrigada pela amizade e pelo carinho!

Agradeço a minha *roommate* por realizar as tarefas domésticas e prover a nossa alimentação durante esse período, sempre se preocupando comigo e com meus horários. Muito obrigada, Geani!

Agradeço a minha mãe, irmã e pai, por serem meus grandes incentivadores desde o começo da profissão, por vibrarem a cada vitória que alcanço, por serem o meu porto seguro e compreenderem a minha ausência durante essa caminhada. Amo vocês!

[...] É tão bonito quando a gente sente
que nunca está sozinho por mais que
pense estar [...]

Caminhos do coração – Gonzaguinha

RESUMO

Introdução: A disponibilidade de órgãos sólidos para a realização de transplante é um problema mundial. No Brasil em 2015, foram realizados 353 transplantes cardíacos (TC), atingindo 1,7 transplantes por milhão de população. Em média, 16 pacientes morrem diariamente na fila de espera por órgãos. Este fato reforça a necessidade da estratificação de risco e avaliação da qualidade de vida (QV) dos pacientes com indicação para o TC. O estudo teve como objetivos verificar a associação entre os escores de prognóstico e a QV de pacientes candidatos ao TC; classificar os pacientes candidatos ao TC pelos escores de prognóstico do *Heart Failure Survival Score* (HFSS) e do *Seattle Heart Failure Model* (SHFM); identificar a QV dos pacientes candidatos ao TC pelo escore do *Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ) e do *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* (KCCQ); e verificar a associação entre os escores de prognóstico do HFSS e do SHFM. **Método:** Estudo transversal, com 32 pacientes ambulatoriais candidatos ao TC de um hospital Terciário no Rio de Janeiro. Foram utilizados os escores de prognóstico: HFSS e SHFM e no que se refere a HRQOL, optou-se pelo MLHFQ e KCCQ. Para análise dos dados utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson. **Resultados:** Não se verificou correlação entre escores de prognóstico ($r = 0,01$), e por outro lado, observou-se uma correlação forte entre os dois instrumentos de QV ($r = -0,81$). Entre os escores de prognóstico e os questionários de QV a correlação foi fraca (maior valor encontrado para $r = 0,21$). **Conclusão:** A inexistência de correlação entre os escores de prognóstico pode ser explicada pela diversidade de variáveis distintas e a época da validação de cada instrumento. A correlação forte entre os escores de QV oferece subsídios na escolha de um ou outro instrumento para avaliar QV. A correlação fraca entre os escores de prognóstico e de HRQOL sugere a não associação entre os escores, ou seja, pior prognóstico não significa pior QV e vice-versa. Sugere-se uma abordagem quantitativa e qualitativa, e a utilização conjunta dos dois escores de prognóstico com um instrumento de QV, para desta forma, aprimorar os critérios de indicação ao TC.

Palavras-chave: Insuficiência cardíaca. Qualidade de vida. Transplante de coração. Prognóstico.

ABSTRACT

Introduction: The availability of solid organs for transplant is a worldwide problem. In 2015 in Brazil, 353 heart transplantation (HT) were performed, reaching 1,7 transplants per million population. About 16 patients die daily waiting for a transplant. This fact reinforces the need for risk stratification and assessment of quality of life (QOL) of patients with HT indication. The objectives of this study was to verify the association between prognostic scores and QOL of patients who are candidates for HT; to classify patients who are candidates for HT by Heart Failure Survival Score (HFSS) and the Seattle Heart Failure Model (SHFM) scores; to identify QOL of patients who are candidates for HT by the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ) and Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) and to verify the association between the prognostic scores (SHFM and HFSS).

Methods: Cross-sectional study with 32 outpatients of a Tertiary hospital in Rio de Janeiro (Brazil), that are candidates for HT. The HFSS and SHFM prognostic scores were used and with reference to HRQOL, the MLHFQ and KCCQ scores were used. The Pearson Correlation Coefficient was used to data analysis.

Results: There was no correlation between prognostic scores ($r = 0,01$). On the other hand, a strong correlation was observed between both QOL instruments ($r = - 0,81$). There was a weak correlation between prognostic scores and QOL questionnaires (higher value found $r = 0,21$).

Conclusion: The absence of correlation between prognostic scores can be explained by the diversity of different variables and the validation time of each instrument. The strong correlation between QOL scores offers subsidies in the choice of the instrument to evaluate QOL. The weak correlation between the HRQOL scores and the prognostic scores suggests a non-association between the scores, i.e., worse prognosis does not mean worse quality of life and vice versa. It is suggested to consider a quantitative and qualitative approach, and the joint use of the two prognostic scores with a QOL instrument, to improve the criteria for indication of HT.

Key words: Heart failure. Quality of life. Heart Transplantation. Prognosis.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Perfil demográfico da amostra (n = 32).....	39
Tabela 2	Perfil epidemiológico da amostra separado por etiologia (n = 32)...	41
Tabela 3	Teste de Shapiro-Wilk para as variáveis.....	42
Tabela 4	Distribuição dos escores de prognóstico divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32).....	43
Tabela 5	Frequência do escore HFSS (risco de mortalidade em um ano) divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32).....	43
Tabela 6	Frequência do escore SHFM (risco de mortalidade em um ano) divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32).....	44
Tabela 7	Distribuição do escore MLHFQ dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32)	44
Tabela 8	Categorização da HRQOL para o MLHFQ	45
Tabela 9	Distribuição do escore KCCQ (variáveis normais) dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32).....	45
Tabela 10	Distribuição do escore KCCQ (variáveis não normais) dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32).....	46
Tabela 11	Categorização da HRQOL para o KCCQ	46
Tabela 12	Matriz de correlação de Pearson dos escores gerais (n = 32)	47

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Classificação da IC de acordo com a progressão da doença.....	16
Quadro 2	Comparação entre o HFSS e o SHFM.....	17
Quadro 3	Comparação entre o MLHFQ, o KCCQ e o CHFQ.....	18
Quadro 4	Variáveis coletadas divididas por perfil epidemiológico, demográfico, HFSS e SHFM.....	33
Quadro 5	Escalas de categorização.....	36
Figura 1	Sugestão de algoritmo para aplicação do HFSS.....	23
Figura 2	Método para seleção da amostra desta pesquisa.....	30
Figura 3	Método para aplicação do MLHFQ e KCCQ.....	30

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

6MWT	Teste de caminhada de 6 minutos
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVD	Atividades de vida diária
BB	Beta bloqueador
BRA	Bloqueador de receptor de angiotensina
BRD	Bloqueio de ramo direito
BRE	Bloqueio de ramo esquerdo
CAAE	Certificado de Apresentação Ética
CDC	Centers for Disease Control
CDI	Cardioversor Desfibrilador Implantável
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CF	Classe Funcional
CV	Cardiovascular
CHFQ	Chronic Heart Failure Questionnaire
CORC	Cardiovascular Outcomes Research Consortium
CRVM	Cirurgia de Revascularização do Miocárdio
DAV	Dispositivos de Assistência Ventricular
DLP	Dislipidemia
EUA	Estados Unidos da América
FA	Fibrilação Atrial
FC	Frequência cardíaca
FE	Fração de Ejeção
FEVE	Fração de Ejeção de Ventrículo Esquerdo
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HFSS	Heart Failure Survival Score
HRQOL	Health-related Quality of life
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Insuficiência Cardíaca
IECA	Inibidor de Enzima de Conversão de Angiotensina

INC	Instituto Nacional de Cardiologia
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
ISHLT	International Society for Heart & Lung Transplantation
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
LN	Logaritmo Natural
MLHFQ	Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire
MP	Marcapasso
NHANES	The National Health and Nutrition Examination Survey
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pressão arterial
PAM	Pressão arterial média
PRA	Painel de Reatividade do Anticorpo
QV	Qualidade de vida
RJ	Rio de Janeiro
SHFM	Seattle Heart Failure Model
SisReg	Sistema Nacional de Regulação
SNT	Sistema Nacional de Transplante
TC	Transplante cardíaco
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRC	Terapia de Ressincronização Cardíaca
VE	Ventrículo Esquerdo
VO2	Consumo de Oxigênio

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	CONTEXTUALIZAÇÃO.....	14
1.2	CLASSIFICAÇÃO, PROGNÓSTICO E QUALIDADE DE VIDA NA IC ..	15
1.3	PROBLEMÁTICA DO ESTUDO.....	19
1.4	OBJETIVOS.....	20
1.4.1	Objetivo Geral.....	20
1.4.2	Objetivos Específicos.....	20
2	ABORDAGEM TEÓRICA.....	21
2.1	PROGNÓSTICO EM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.....	21
2.2	QUALIDADE DE VIDA EM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA.....	25
3	METODOLOGIA.....	29
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	29
3.2	AMOSTRA	29
3.3	CENÁRIO	31
3.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	32
3.5	COLETA DE DADOS	32
3.6	INSTRUMENTOS DE PESQUISA	34
3.7	TRATAMENTO DOS DADOS.....	36
4	RESULTADOS.....	38
4.1	PERFIL DEMOGRÁFICO E EPIDEMIOLÓGICO DA AMOSTRA	38
4.2	ESCORES DE PROGNÓSTICO E DE HRQOL.....	42
4.3	ANÁLISE DA CORRELAÇÃO.....	47
5	DISCUSSÃO.....	48
6	CONCLUSÃO.....	55
6.1	LIMITAÇÕES.....	55
6.2	SUGESTÕES DE TRABALHOS FUTUROS.....	55
	REFERÊNCIAS.....	57
	APÊNDICE.....	66
	ANEXOS	67

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

As cardiopatias podem se apresentar de forma aguda ou crônica, sendo a insuficiência cardíaca (IC) considerada “via final comum”¹ da maioria das doenças do coração.

A IC é definida por uma disfunção cardíaca que ocasiona um inadequado suprimento sanguíneo, seja para atender as demandas metabólicas do organismo, na presença de retorno venoso normal, ou à custa de elevadas pressões de enchimento. Dentre as causas de IC no Brasil, a etiologia isquêmica associada a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) é a principal, porém em determinadas regiões e em áreas de baixas condições socioeconômicas existem a etiologia reumática e a chagásica.¹

A IC é considerada um problema de saúde pública com elevada mortalidade e morbidade² e, após o diagnóstico, as estimativas de sobrevida são de 50% e 10% para 5 e 10 anos, respectivamente.³ Estes números podem piorar em casos associados à disfunção ventricular esquerda, uma vez que tende a elevar o risco de morte súbita, comparado aos pacientes com IC com fração de ejeção de ventrículo esquerdo (FEVE) normal ($> 50\%$).³

Ao nos reportarmos a pacientes portadores de IC, tem sido dado destaque a informações sobre morbidade, qualidade de vida (QV), custos, prognóstico e mortalidade.^{4,5,6,7} Nos Estados Unidos da América (EUA), 5,7 milhões de adultos tem IC e uma em cada 9 atestados de óbito em 2013 incluiu esta causa como fator contribuinte.⁷

Na América do Sul, considerando dados de 50% da população, a IC é a principal causa de internação hospitalar.⁸ No Brasil, conforme dados do Ministério da Saúde/DATASUS⁹, houve 26.783 óbitos por IC em 2014 e de acordo com o crescimento da população idosa, constatado no último censo demográfico, realizado em 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), este número tende a aumentar.⁸

Pela sua característica de cronicidade, observa-se que a IC tende a aumentar o número de internações dessa população. Dados do I Registro Brasileiro de Insuficiência Cardíaca² descrevem que as principais causas de internação por IC

são infecção e má aderência medicamentosa e que 12,6% dos pacientes internados, em uma amostra de 1.245, tiveram como desfecho a mortalidade intra-hospitalar. Considerando que 50% dos pacientes portadores de IC, são readmitidos no prazo de 6 meses após a alta hospitalar,¹⁰ isso representa para esta população atendida no ambulatorio, um forte preditor prognóstico para o aumento da mortalidade.¹¹ Além disso, readmissões não planejadas geram bilhões em custos anualmente.¹²

1.2 CLASSIFICAÇÃO, PROGNÓSTICO E QUALIDADE DE VIDA NA IC

A IC pode ser classificada de acordo com a sua progressão por meio da anamnese. Isso permite ao profissional de saúde avaliar a evolução da doença e o seu prognóstico, assim como a QV do paciente portador de IC, no intuito de oferecer a terapia mais adequada.^{1,13,14,15}

Conforme observado no Quadro 1 na IC estágio “A” e “B” há predomínio de intervenções preventivas. A IC estágio “C” se apresenta quando há doença estrutural e o paciente é sintomático (dispneia, fadiga, sinais de congestão pulmonar/sistêmica e baixo débito). Neste caso, são necessárias intervenções terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas como a revascularização do miocárdio (CRVM), a troca valvar e a terapia de ressincronização cardíaca (TRC), em casos bem estabelecidos. Já na IC estágio “D”, caracterizada por sua gravidade, o transplante cardíaco (TC) é considerado o tratamento de escolha.^{1,13,14,15}

Quadro 1 – Classificação da IC de acordo com a progressão da doença

ESTÁGIOS	DEFINIÇÃO	TRATAMENTO
A	Risco de desenvolver a IC	Predomina medidas preventivas: Cessação do fumo, redução do consumo de álcool, prática regular de atividade física, etc. Tratamento de comorbidades como hipertensão, diabetes e dislipidemia. Avaliar início de IECA e BRA
B	Lesão estrutural cardíaca, mas ainda sem sintomas atribuíveis à IC	Predomina medidas preventivas Avaliar início de IECA e BRA
C	Lesão estrutural cardíaca e sintomas atuais ou pregressos de IC	Diuréticos na retenção hídrica e controle da hipervolemia, uso de IECA, uso de BB, digitais para controle dos sintomas de descompensação e espironolactona. Ressincronização para pacientes que permanecem descompensados, a despeito da máxima otimização medicamentosa
D	Sintomas refratários ao tratamento	Transplante cardíaco, discussão de opções para cuidados de fim de vida e assistência circulatória em pacientes selecionados

IC-Insuficiência Cardíaca, IECA-Inibidor da Enzima de Conversão da Angiotensina, BRA-Bloqueador do Receptor da Angiotensina.

Fonte: Arq Bras Cardiol 2009;93 (1 supl.1):1-71.

Para auxiliar a definição do prognóstico, ou seja, estratificar o risco desses pacientes e consequentemente melhorar a indicação do transplante, dois modelos de prognóstico em IC tem sido estudados e recomendados para pacientes ambulatoriais com IC crônica: O *Heart Failure Survival Score* (HFSS)¹⁶ e o *Seattle Heart Failure Model* (SHFM).¹⁷ O HFSS foi validado em estudos coortes em 1997 e utiliza 7 (sete) parâmetros clínicos incluindo pico de VO₂, oferecendo uma estimativa de sobrevida em 1 ano. O SHFM é um escore de prognóstico mais recente, validado em 2006, que oferece uma estimativa de sobrevivência em 1, 2 e 5 anos, considerando em seu cálculo parâmetros clínicos, farmacológicos, laboratoriais e de dispositivos. O Quadro 2 mostra a diferença entre os dois escores.

Quadro 2 - Comparação entre o HFSS e o SHFM

Heart Failure Survival Score (HFSS)	Seattle Heart Failure Model (SHFM)
7 parâmetros	20 parâmetros
Na sérico	Parâmetros Laboratoriais
Parâmetros clínicos: PAM/FC em repouso/FEVE/Doença coronariana	Parâmetros clínicos: PAS/FEVE/ (NYHA)/ Doença coronariana
Defeito na condução interventricular	Marcapasso e CDI
Pico de VO2	Medicamentos

PAM-Pressão arterial média, FC-Frequência cardíaca, FEVE-Fração de ejeção de ventrículo esquerdo, VO2-Consumo de oxigênio, PAS-Pressão arterial, CF-Classe funcional, NYHA-New York Heart Association.
 Fonte: Circulation 1997 Jun 17;95(12):2660-7 & Circulation. 2006;113:1424-1433

Ao tratar de cotidiano, a IC apresenta um impacto nas atividades de vida diária (AVD) elevado, comparado a outras doenças crônicas como diabetes e artrose.¹⁸ As AVD são orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo, incluindo tomar banho, vestir-se, alimentar-se, mobilizar-se, cuidados de higiene e atividade sexual.¹⁹ Estas atividades influenciam a percepção que o indivíduo tem sobre a doença e a sua QV.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS),²⁰ QV contempla percepções intrínsecas do indivíduo em um contexto amplo, que envolve cultura e valores. Esta abordagem considera o ponto de vista do indivíduo e as condições materiais no qual está inserido.²¹

Para mensurar o impacto da IC nas AVD e medir a QV sob a avaliação do profissional de saúde, tradicionalmente, tem se utilizado medidas clínicas, como a classificação funcional (CF) da *New York Heart Association* (NYHA)²² e o teste de caminhada de seis minutos – *Six Minute Walk Test* (6MWT).²³ Um conceito mais específico de QV, relaciona a percepção do indivíduo de como a doença afeta a sua vida diária e seu bem estar. Esse conceito é definido pela expressão “*Health-related quality of life*” (HRQOL)²⁴, que no português, significa qualidade de vida relacionada à saúde. Este será o conceito que vai nortear a presente pesquisa por se coadunar, de forma mais abrangente, ao contexto do estudo.

Para medir a HRQOL, são desenvolvidos instrumentos que podem ser classificados em genéricos e específicos, sendo os específicos melhores para quantificar dimensões relevantes e mais sensíveis à mudança clínica.²⁵ A verificação da HRQOL para pacientes com IC tem sido favorável no sentido de melhorar a avaliação quanto à uma possível reinternação e à mortalidade,²⁵ tendo seu uso frequente como indicador de resultados nas intervenções realizadas nessa população.^{25,26,27,28,29}

Atualmente 3 (três) instrumentos específicos na avaliação de QV dos pacientes com IC crônica são mais utilizados: o *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ),^{30,31} o *Chronic Heart Failure Questionnaire* (CHFQ)³² e o *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* (KCCQ)³³ conforme observado no Quadro 3.

Quadro 3 - Comparação entre o MLHFQ, o KCCQ e o CHFQ

Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ)	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)	Chronic Heart Failure Questionnaire (CHFQ)
2 dimensões: física e emocional	5 dimensões: limitação física, limitação social, sintomas, autocuidado e qualidade de vida	3 dimensões : dispnéia, fadiga e emocional
Auto-aplicável	Auto-aplicável	Entrevista
21 itens	23 itens	20 itens
Quanto maior o escore pior a qualidade de vida	Quanto maior o escore melhor a qualidade de vida	Quanto maior o escore melhor a qualidade de vida

Fonte: Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire User manual 2004; J Am Coll Cardiol 2000;35:1245–55; J Gen Intern Med.1989;4:101-7

Entendendo a relevância do prognóstico e da QV no que se refere à IC, a Diretriz Europeia sobre Diagnóstico e Tratamento de IC Aguda e Crônica¹⁴ descreve entre os seus objetivos terapêuticos: reduzir a mortalidade e melhorar a QV dos pacientes. Além disso, desde 2006 o *International Society for Heart Lung Transplantation* (ISHLT)³⁴ traz como recomendação para o TC, os pacientes que possuem maior probabilidade de se beneficiar em termos de QV e de sobrevida.

1.3. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

A disponibilidade de órgãos sólidos para a realização de transplante é um problema no mundo.³⁵ Houve um aumento expressivo no número de TC no mundo até meados dos anos 1990, desde então, devido à melhora no tratamento clínico da IC e à inerente limitação de doadores, o número de TC se mantém estável: 4.000 a 5.000.³⁶ No Brasil em 2015, foram realizados 353 TC, atingindo 1,7 transplantes por milhão de população.³⁷

Além disso, em média, 16 pacientes morrem nos EUA diariamente na fila de espera por órgãos e a taxa de mortalidade geral é de 7%.³⁸ No Brasil, em 2015 dos 415 ingressos na fila do transplante, 145 morreram antes de receber um coração. Estes fatos reforçam a necessidade da indicação para o TC ser muito precisa, considerando a estratificação de risco dos pacientes e o desejo do paciente em transplantar.

Estudos descrevem os escores de prognóstico em IC, como medidas mais precisas para estratificar o risco do que a avaliação holística dos profissionais de saúde.^{39,40} Ao mesmo tempo, os instrumentos específicos de HRQOL têm se mostrado mais precisos para avaliar a QV, do que a avaliação da QV através de medidas clínicas como CF (NYHA) e 6MWT.^{25,28} Na prática clínica do Instituto Nacional de Cardiologia (INC) ainda pouco se utiliza estas ferramentas para auxiliar a indicação do TC, e tem se observado que algumas vezes pacientes classificados com piores prognósticos, sentem-se satisfeitos com seu estado de saúde, sendo o contrário também uma verdade.

Considerando a melhora da QV como um dos objetivos a ser alcançado com a indicação do TC, além do aumento da sobrevida, e sabendo que a IC possui impacto na QV dessa população, ao mesmo tempo que um prognóstico adverso, elaborou-se como questão de pesquisa a seguinte indagação: Existe associação entre o escore de prognóstico e a QV de pacientes candidatos ao TC?

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo Geral

Verificar a associação entre escores de prognóstico e a QV de pacientes candidatos ao transplante cardíaco.

1.4.2 Objetivos Específicos

Classificar os pacientes candidatos ao transplante cardíaco pelos escores de prognóstico do HFSS e do SHFM.

Identificar a QV dos pacientes candidatos ao transplante cardíaco pelo escore de MLHFQ e de KCCQ.

Verificar a associação entre os escores de QV do MLHFQ e do KCCQ.

Verificar a associação entre os escores de prognóstico do HFSS e do SHFM.

2 ABORDAGEM TEÓRICA

2.1 PROGNÓSTICO EM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Grande parte do conhecimento sobre prognóstico da IC vem de estudos em pacientes com IC crônica,⁴¹ sendo a evolução da doença bastante variável, pois ela é a via final de diversas doenças cardíacas, podendo se apresentar em diferentes níveis de gravidade. Para alguns pacientes, o aparecimento da IC é facilmente definida, enquanto para outros, o início é muito mais insidioso e seu reconhecimento retardado.^{41,42}

Devido ao crescente conjunto de opções terapêuticas para melhorar a sobrevida desta população, a estratificação de risco quanto ao prognóstico tem a sua importância ao auxiliar a equipe de saúde a identificar a terapia médico-cirúrgica mais apropriada a ser implementada.^{13,14,43} Entre essas opções terapêuticas, pode-se citar os β -bloqueadores (BB), a espironolactona, os dispositivos de cardioversão/ressincronização implantáveis e os dispositivos de assistência ventricular, como os corações artificiais.¹³

A Sociedade Europeia de Cardiologia¹⁴ descreve algumas condições que refletem pior prognóstico em IC, como etiologia isquêmica, idade avançada, CF III-IV, baixo pico de VO₂, FEVE baixa, hipotensão, hiponatremia, dentre outros. A III Diretriz Brasileira de IC¹ também relata fatores prognósticos semelhantes às descrições européias, no entanto, para a população sul-americana, incluindo o Brasil, na qual a doença de Chagas possui alta prevalência, relacionada com baixas condições socioeconômicas e elevada carga de morbimortalidade, essa etiologia caracteriza-se por pior prognóstico.^{44,45,46}

A estratificação de risco, por meio da utilização dos escores de prognósticos, pode desempenhar um papel importante para auxiliar ao profissional de saúde a compreender melhor o status de sobrevivência/mortalidade de cada paciente.⁴⁷

Um estudo demonstrou que 80% dos médicos relataram uma incapacidade de prever com precisão a sobrevida para pacientes com IC em estágio avançado.³⁹ Outro estudo, com pacientes internados, mostrou que a predição para mortalidade por um modelo prognóstico foi mais precisa do que a realizada por médicos e enfermeiros.⁴⁰

Não há na literatura internacional ou nacional modelos que contemplem em sua totalidade as variáveis envolvidas em prognóstico dessa população. Todavia, eles representam a união de diversas variáveis clínicas que refletem melhor acurácia prognóstica, por meio de resultados probabilísticos.⁴¹

A Diretriz Nacional de IC Crônica em sua versão de 2009¹ e a Atualização em 2012⁴⁷, assim como, a II Diretriz Brasileira de TC de 2009³⁵ e o ISHLT de 2016,¹⁵ expõem os escores *Heart Failure Survival Score* (HFSS) e o *Seattle Heart Failure Model* (SHFM) para prever sobrevida em pacientes ambulatoriais com IC junto ao pico de VO₂, corroborando a indicação ao TC.

O HFSS¹⁶ foi criado a partir de estudos coortes nos anos de 1986 a 1991, e validado em estudos coortes de 1993 para 1995. Ele utiliza sete variáveis: frequência cardíaca (FC) em repouso, pressão arterial média (PAM), FEVE, sódio sérico, consumo de oxigênio durante exercício máximo (pico de VO₂), presença de defeito na condução intraventricular (QRS maior ou igual a 120 milissegundos, devido ao bloqueio de ramo esquerdo (BRE) ou bloqueio de ramo direito (BRD), atraso na condução ventricular inespecífica ou ritmo de marcapasso (MP ventricular) e presença de doença coronariana.

Os resultados são interpretados para um ano de sobrevida, da seguinte forma: baixo risco $\geq 8,10$ (88% de chance de sobreviver em 1 ano); médio risco de 7,2 a 8,09 (60% de chance de sobreviver em 1 ano); e alto risco $\leq 7,19$ (35% de chance de sobreviver em um ano).

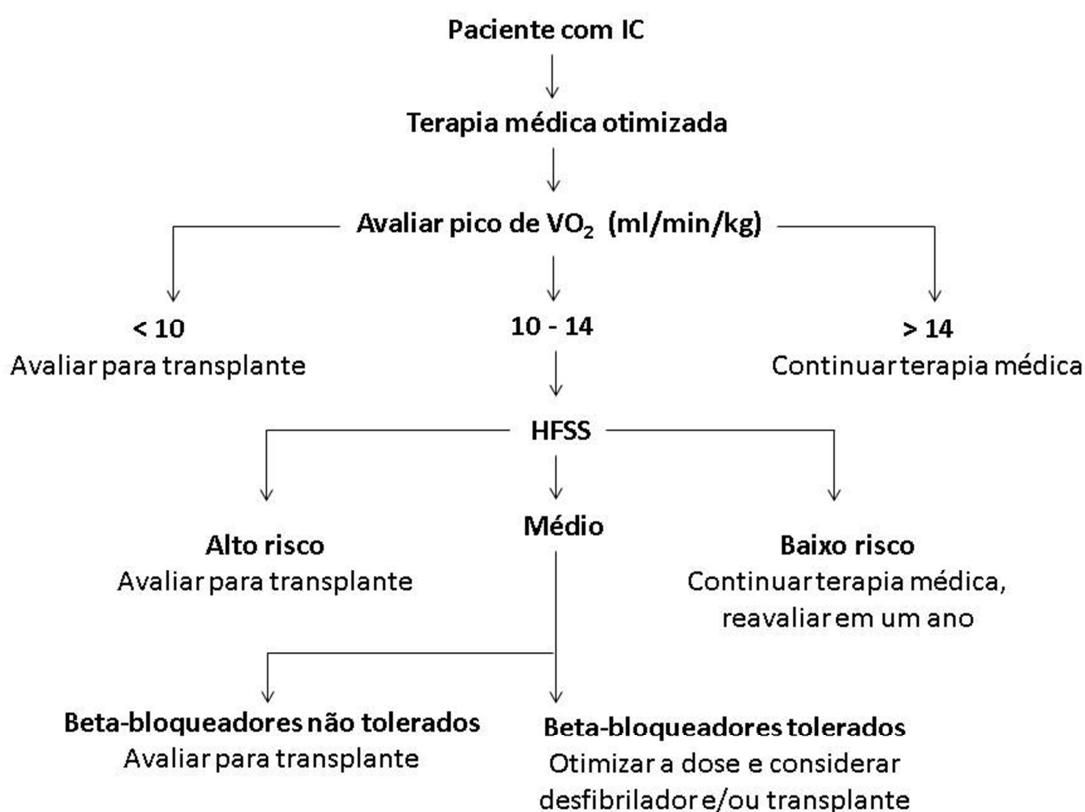
Após a validação do HFSS, surgiram novas terapias que melhoram a sobrevida dessa população, como a inserção dos BB,⁴⁸ da espironolactona⁴⁹, do CDI e da TRC,⁵⁰ sendo necessários estudos que avaliassem a predição de risco do HFSS em pacientes em uso dessas terapias.⁵¹

Um estudo referiu que o HFSS fornecia estratificação de risco eficaz para pacientes tratados com ou sem BB, no entanto a prevalência de pacientes em uso dessa terapia era baixa.⁵² Outro estudo testou a capacidade de estratificação de risco do HFSS em pacientes em uso de TRC e BB, e mostrou que a sua capacidade preditiva se mantinha, contudo, com alguma influência das novas terapias. Esse estudo contemplou pacientes com alta prevalência na utilização de BB e TRC.⁵³

Uma pesquisa/estudou a seleção dos pacientes para transplante na era das novas terapias para IC, pela verificação do pico de VO₂ e cálculo do HFSS. Foi visto que o Pico de VO₂ isoladamente previu com precisão quem seriam os pacientes de

baixo e alto risco, semelhante ao cálculo do HFSS. No entanto, entre os pacientes que tinham o pico de VO_2 entre 10 e 14 ml/min/kg, 55% tinha baixo risco pelo HFSS e 20% médio risco pelo HFSS, com um pico de $VO_2 > 14$ ml/min/kg. Quando esses pacientes foram estratificados pelo uso de BB e TRC a chance de sobrevivência livre de eventos em um ano foi de 90%, mostrando o impacto das novas terapias na mortalidade nessa população.⁵⁴ Sendo assim, sugeriram um algoritmo para a utilização do HFSS, representado pela Figura 1.

Figura 1- Sugestão de algoritmo para aplicação do HFSS



Fonte: Traduzido do J Am Coll Cardiol 2004;43:78–93 © 2004 (The American College of Cardiology Foundation).

O SHFM¹⁷ foi desenvolvido em um estudo de coorte prospectivo randomizado intitulado “*Amlodipine survival Evaluation*” [PRAISE 1] que avaliou 1.125 pacientes, e foi validado em 5 estudos de coorte prospectivo subsequentes:

1. O “ELITE 2”⁵⁵ que foi um ensaio randomizado de CAPTOPRIL versus LOSARTAN, com 3.152 pacientes em 46 países, com FE $\leq$ 40%, idade $\geq$ 60 anos e IC CF NYHA II a IV;
2. O *Valsartan Heart Failure Trial* (Val-HeFT)⁵⁶ foi um estudo randomizado de VALSARTAN versus placebo em 5.010 pacientes em 16 países com FE $\leq$ 40% e CF NYHA II para IV;
3. A *University of Washington* (UW)⁵⁷ foi um estudo de coorte prospectivo de 148 pacientes ambulatoriais em uma clínica de insuficiência cardíaca nos EUA;
4. O *Randomized Enbrel North American Strategy to Study Antagonism of Cytokines* (RENAISSANCE)⁵⁸, foi um ensaio randomizado de ETANERCEPTE em 925 pacientes com insuficiência cardíaca NYHA classe II a IV e EF $\leq$ 30 nos EUA e no Canadá;
5. E o *Italian Heart Failure Registry* (IN-CHF)⁵⁹ que é um banco de dados de pacientes portadores de IC vistos por cardiologistas na Itália e entrou em uma base de dados nacional. Não havia critérios de exclusão para a entrada no registro e os pacientes com qualquer etiologia, idade, FE ou comorbidades poderiam ser registrados.

O SHFM oferece uma estimativa média de 1, 2 e 5 anos de sobrevivência e considera no seu cálculo características clínicas (idade, sexo, CF, peso, FEVE, pressão arterial sistólica), uso de medicamentos (inibidor da enzima conversora de angiotensina - IECA, BB, bloqueador de receptor da angiotensina - BRA, estatina, alopurinol, antagonista da aldosterona e diuréticos com detalhamento dos tipos), dados laboratoriais (hemoglobina, linfócitos, ácido úrico, colesterol total, sódio sérico) e presença de TRC ou CDI.

A validação do SHFM para pacientes com IC teve como desfecho principal a mortalidade em uma população com características variadas e não apenas pacientes com IC avançada.¹⁷ Desde então alguns estudos vem sendo realizados com intuito de validar esse escore para pacientes com IC avançada.

Desta forma dois estudos avaliaram o poder preditivo do SHFM quando aplicado a pacientes ambulatoriais refratários a terapia convencional otimizada.^{60,61} Os pesquisadores mostraram que o SHFM subestimava o risco nos pacientes

listados para transplante e sugeriu que a interpretação da previsão de risco pelo SHFM nessa população deveria ser feita com cautela.

Uma pesquisa avaliou a utilidade do SHFM para pacientes com CDI e TRC indicados para o TC e mostrou que ele subestimava o risco de desfechos adversos nessa população.⁶² Todavia, outro estudo, que comparou os dois escores de prognóstico (HFSS e SHFM), descreveu que eles ofereciam estratificação de risco precisa e comparáveis para pacientes com IC crônica elegíveis para o TC e que quando combinados podiam melhorar a capacidade preditiva.⁶³

Um estudo sobre a associação do pico de VO_2 ao SHFM para auxiliar a indicação do TC, mostrou que o SHFM funcionava bem na estratificação de risco em pacientes encaminhados para o transplante, e a adição do pico de VO_2 melhorava a estratificação de risco, especialmente para aqueles pacientes com risco médio.⁶⁴

Baseado nos estudos realizados com esses escores de prognósticos, considerando as limitações e características de cada estudo, o ISHLT¹⁵ recomenda que tais escores sejam realizados. Entretanto, devem ser avaliados juntamente com o teste de exercício cardiopulmonar para determinar o prognóstico e guiar a listagem para o TC em pacientes ambulatoriais. Referem que uma estimativa de sobrevivência de 1 ano, calculada pelo SHFM < 80% ou uma pontuação do HFSS na faixa de risco médio / alto devem ser consideradas como pontos de corte para a listagem, e reforça que a indicação do transplante não deve ser baseada unicamente nos cálculos dos escores de prognóstico.

2.2 QUALIDADE DE VIDA EM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Para a OMS,²⁰ QV é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Este conceito contempla as concepções de subjetividade do indivíduo e de objetividade das condições materiais.²¹

Os pacientes que possuem doença cardíaca, em geral, necessitam modificar em algum grau o seu padrão de vida, devido às limitações que aparecem relacionadas aos sinais e aos sintomas da doença. Além disso, enfrentam dificuldade para conviver com essas limitações e sentimentos de receio com as restrições que lhe são impostas.^{65,66} Desta forma a QV é um dos objetivos a ser

alcançado, em detrimento ao prolongamento da vida em condição limitada ou incapacitada.⁶⁷

Assim, as necessidades terapêuticas, que vão além das biológicas, imprimem no profissional de saúde a responsabilidade de desenvolver competências para abordar relações psicossociais, auxiliando o paciente a criar estratégias de enfrentamento da doença.⁶⁸

Na década de noventa já se ressaltava a importância em tornar a QV um dos objetivos do tratamento da IC e que as intervenções para a sua melhora na população portadora de IC deveria ser direcionada para reduzir a depressão e otimizar a quantidade e qualidade das AVD.⁶⁹

Estudos mostram o impacto da QV na morbidade/internação e mortalidade dos pacientes com IC,^{25,27,28,70} além de descreverem os altos custos com a doença de uma forma geral e com as internações. Nos EUA, os custos totais de hospital, médico, prescrição e cuidados de saúde em casos associados à IC foram estimados em US\$ 20,9 bilhões em 2012 e deverão aumentar para US\$ 53,1 bilhões em 2030.⁷¹ Isso responde por cerca de 1/3 da despesa total com a saúde na América do Norte, na Europa Ocidental e na América Latina.⁷²

Tendo em vista a importância de conhecer a QV dos pacientes com IC foi necessário desenvolver formas de avaliá-la para que fossem implementadas intervenções apropriadas. Tradicionalmente se utilizavam medidas clínicas, como a CF NYHA²² e o 6MWT²³ para mensurar o impacto da IC nas AVD e medir a QV. Contudo, o passar dos anos levou ao desenvolvimento de instrumentos que consideram a percepção do indivíduo em relação à doença e ao impacto na sua vida diária e no seu bem estar. Desta forma, os instrumentos específicos que avaliam HRQOL têm sido utilizados para quantificar dimensões relevantes sendo mais sensíveis à mudança clínica, do que os genéricos.²⁵

Duas revisões sistemáticas^{73,74} que avaliam as propriedades psicométricas dos questionários que medem HRQOL em IC, descreveram a existência de 7 questionários específicos: o *Chronic Heart Failure Assessment Tool*, o *Cardiac Health Profile Congestive Heart Failure*, o *Chronic Heart Failure Questionnaire* (CHFQ), o *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* (KCCQ), o *Left Ventricular Disease Questionnaire* (LVDQ), o *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire* (MLHFQ) e o *Quality of Life in Severe Heart Failure Questionnaire*. Destes, o MLHFQ e o KCCQ são os mais utilizados.

O MLHFQ³⁰ foi desenvolvido no ano de 1984 por Thomas Reitor. Tem como característica ser autoaplicável, subdividido em duas dimensões: física e emocional. O MLHFQ possui o espaço temporal de avaliação de 1 mês e foi traduzido em mais de 30 idiomas e validado no Brasil em 2009.³¹

Ele é composto por uma única pergunta central (quanto a IC afetou a vida no último mês) com 21 itens. As respostas variam de 0 a 5, na qual o zero representa nenhum impacto na vida do paciente e cinco uma forte representação. A pontuação mais baixa no MLHFQ indica menos efeito da insuficiência cardíaca na QV do paciente. A dimensão física que caracteriza o impacto de sintomas físicos frequentes - falta de ar, fadiga e dificuldade para dormir está presente nas questões 2, 3, 4, 5, 6, 7, 12 e 13. A dimensão emocional, que abrange os sintomas psicológicos de ansiedade e depressão, engloba as questões 17, 18, 19, 20 e 21. Além disso, há questões relacionadas a edema de membros inferiores, trabalho, passatempos, atividade sexual, alimentação, hospitalização, gasto financeiro e efeitos colaterais de medicamentos (1, 8, 9, 10, 11, 14, 15 e 16), que somadas às dimensões anteriores formam o escore geral.

Embora o MLHFQ contenha aspectos relevantes das principais dimensões da QV, o questionário não foi projetado para medir qualquer dimensão particular separadamente. O escore total é a melhor medida para avaliar como a insuficiência cardíaca afeta a QV.

O MLHFQ vem sendo utilizado em estudos que avaliam a QV e sua relação com outras variáveis como CF (NYHA), sexo, capacidade funcional, parâmetros ecocardiográficos, programas de treinamento, dentre outros.^{75,76}

O KCCQ³³ foi criado na cidade de Kansas – Missouri, nos Estados Unidos, em 1999. Tem como característica ser um questionário autoaplicável, composto por 23 itens, divididos em 5 (cinco) dimensões, com espaço temporal de avaliação de duas semanas. Foi validado em mais de 8 (oito) países como Portugal, Espanha, Noruega e Alemanha.⁷⁷ Para o Brasil foi desenvolvido uma versão em português brasileiro por adaptação transcultural, pelo Instituto MAPI em Lyon, na França. A adaptação transcultural consiste em um processo que une a tradução literal de palavras e frases de um idioma ao outro como contexto cultural e estilo de vida da população-alvo.⁷⁸

O KCCQ foi desenvolvido com o objetivo de superar as limitações dos questionários já existentes, como a falta da capacidade em avaliar resposta à

mudança clínica, a divisão em dimensões clínicas, o modo de aplicação e a dificuldade de interpretação clínica. Foi elaborado por meio de uma revisão da literatura médica, avaliação de instrumentos disponíveis sobre QV e a realização de grupos focais com pacientes e especialistas em IC. Ele é dividido em 5 dimensões:

Limitação física - questão 1

{ Sintomas (frequência - questões 3, 5, 7 e 9)
Sintomas (gravidade - questões 4,6 e 8)
Estabilidade dos sintomas - questão 2

Qualidade de vida - questões 12, 13 e 14

Autocuidado - questões 10 e 11

Limitação social - questão 15

Cada dimensão possui a sua descrição sempre considerando as duas últimas semanas. A limitação física mede em que extensão os sintomas da IC limitam algumas atividades diárias; os sintomas contabilizam o número de vezes que os sintomas da IC (cansaço, dispnéia ou edema de membros inferiores) ocorrem e se há alterações; o autocuidado mensura a capacidade do paciente em perceber como pode evitar a piora dos sintomas e o que fazer caso ocorra; a QV avalia a percepção do paciente sobre a satisfação em viver mesmo possuindo a IC; e a limitação social verifica como a IC afeta a rotina em algumas atividades sociais.

Nos Estados Unidos da América (EUA), o KCCQ vem sendo utilizado para avaliar a QV após intervenções percutâneas de válvula aórtica, TC e em pacientes com indicação para utilização de dispositivos de assistência ventricular (DAV).^{79,80,81}

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo transversal.

3.2 AMOSTRA

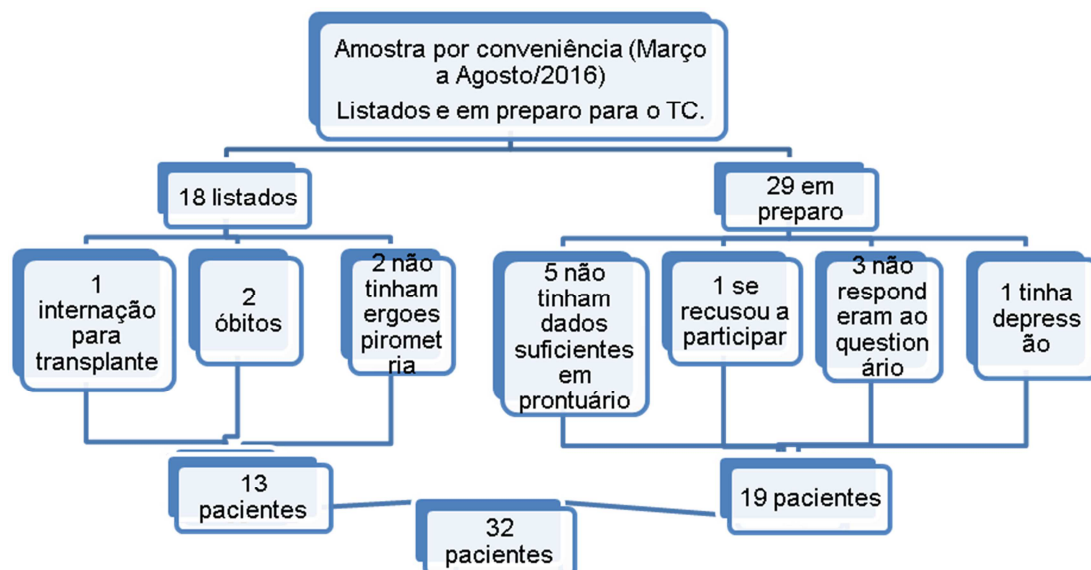
A amostra por conveniência delimitada para esse estudo foi composta inicialmente por todos os pacientes listados e em preparo para o TC, do Instituto Nacional de Cardiologia (INC) no Rio de Janeiro, presentes na agenda do médico de referência para o TC, na faixa etária de 18 a 65 anos, no recorte temporal de março a agosto do ano de 2016.

Tal recorte foi realizado para respeitar o cronograma confeccionado para esse estudo, e a dinamicidade dos pacientes que estavam em preparo (realizando exames clínicos e pareceres) e que posteriormente seriam listados, evoluindo para o transplante.

A seleção da amostra, conforme explicitado na Figura 2, teve como critérios de inclusão pacientes ambulatoriais candidatos ao TC que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa, com idade igual ou superior a 18 anos, que realizaram a ergoespirometria, dada a necessidade de se conhecer o pico de VO_2 . E os de exclusão, os pacientes que internaram sem a possibilidade de alta hospitalar, os que tinham diagnóstico de doença psiquiátrica descrita em prontuário, os que foram a óbito antes da fase de coleta de dados e os pacientes que não tinham em seus prontuários os dados necessários para caracterização da amostra e classificação dos escores de prognóstico.

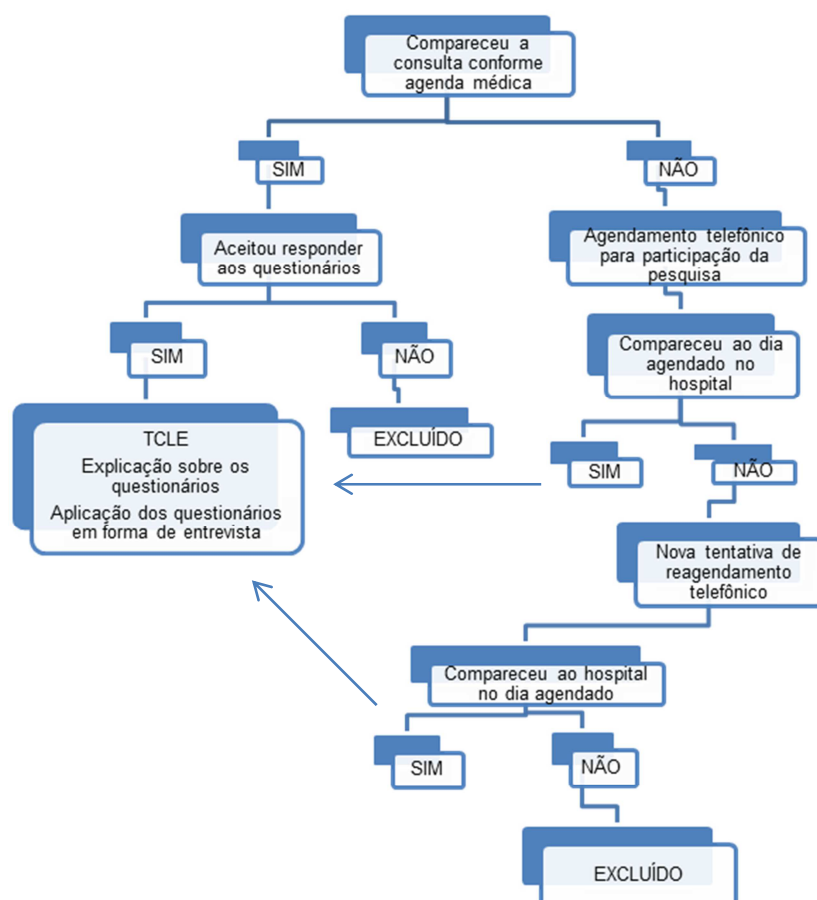
Os pacientes que atenderam aos critérios de inclusão, mas que ao decorrer da pesquisa não responderam aos questionários de HRQOL, conforme critérios estabelecidos pela Figura 3, foram excluídos da pesquisa, totalizando ao final 32 pacientes.

Figura 2 – Método para seleção da amostra desta pesquisa



Fonte: Autor

Figura 3 - Método para aplicação do MLHFQ e KCCQ



Fonte: Autor

3.3 CENÁRIO

A instituição onde o presente estudo foi realizado foi o INC. Ele é referência do Ministério da Saúde no tratamento de alta complexidade em doenças cardíacas. Atua há mais de 40 anos com destaque em procedimentos hemodinâmicos, cirurgias cardíacas de alta complexidade, incluindo as neonatais. O Instituto dispõe de 165 leitos, sendo 60 de UTI, com 4 mil internações anuais, 1.220 cirurgias e 50 mil consultas médicas.⁸²

O INC investe também na incorporação das mais modernas tecnologias disponíveis no mundo, como o implante percutâneo de válvula aórtica, ecocardiografia tridimensional, testes genéticos de última geração, entre outras.⁸²

Atualmente é o único hospital público do Estado do Rio de Janeiro que realiza TC em adultos e crianças. O serviço de transplante no INC foi credenciado no ano de 2003 e realizou 63 TC desde então.

São atendidos nesse serviço pacientes com indicação para o TC regulados pelo Sistema Nacional de Regulação (SisReg) e os pacientes atendidos no ambulatório de IC do próprio INC, que são encaminhados para o médico de referência do transplante.

O início da avaliação dos pacientes referenciados para este serviço se dá da seguinte forma: o paciente passa por um preparo que inclui exames laboratoriais, de imagem, sorologias, pareceres de especialistas, vacinas, a ergoespirometria para avaliar o desempenho cardiopulmonar do paciente, o teste de vasorreatividade para avaliar as pressões pulmonares e o painel de reatividade do anticorpo (PRA), para avaliar o maior ou menor risco de rejeição ao enxerto. Enquanto os pacientes estão nesta fase do processo são classificados como em preparo para o TC.

Uma vez finalizado o processo de preparo eles são inscritos no Sistema Nacional de Transplante (SNT) que centraliza a lista única dos receptores cadastrados pelas diferentes equipes transplantadoras. Uma vez inscrito ele é considerado listado para o TC. Em 2015 o tempo de espera em fila nesse centro transplantador variou de 2 a 13 meses. Os pacientes listados e em preparo são rotineiramente reavaliados quanto às indicações e às contraindicações para o transplante.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do INC, cumprindo os termos estabelecidos pela Resolução nº 466/12, registrado pelo Certificado de Apresentação Ética (CAAE) número: 51348515.0.0000.5272 e aprovado em 15/12/2015.

3.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada nas dependências do ambulatório do INC, em 2 etapas, no período compreendido entre março a agosto do ano de 2016.

A primeira fase compreendeu a coleta de dados em prontuário. A agenda do médico referência para o TC serviu de guia para identificar os pacientes listados e em preparo para o TC e posterior obtenção de informações relativas ao perfil demográfico e epidemiológico, bem como dados para a classificação dos pacientes pelos escores de prognóstico HFSS e SHFM.

Entende-se por perfil demográfico o estudo da distribuição de indivíduos quanto a idade, ao sexo, a religião, ao estado civil/situação conjugal, a profissão/ocupação, a escolaridade, a composição familiar, a renda, dentre outras variáveis capazes de descrever as condições desses indivíduos.⁸³ E por perfil epidemiológico, informações sobre eventos ligados à saúde, tais como patologias, prevalências e causas de mortalidade, sobrevida, etiologia da doença, dentre outras.⁸³ Considerando esses conceitos e as variáveis que compõe os escores de prognósticos, descritas com detalhes na introdução e abordagem teórica dessa pesquisa, o Quadro 4 é um resumo das informações obtidas nos prontuários.

Quadro 4 - Variáveis coletadas divididas por perfil epidemiológico, demográfico, HFSS e SHFM

Perfil Epidemiológico	Perfil Demográfico	HFSS	SHFM
Etiologia da IC FEVE CF (NYHA) Comorbidades CDI prévio MP prévio CRVM prévia IAM prévio AVE prévio	Idade Sexo Escolaridade Situação Conjugal Religião Composição Familiar Renda Familiar Ocupação Procedência	MP/QRS >120ms por BRE ou BRD FC em Repouso Etiologia Isquêmica FEVE Pico de VO2 PAM Na Sérico	Idade Sexo Etiologia Isquêmica FEVE CF (NYHA) PAS Medicamentos B-Bloqueador IECA Espironolactona Estatina BRA Alopurinol Diurético: Tipo e Dose Laboratório Na Sérico Colesterol Total Ácido Úrico Hemoglobina Linfócitos

IC-Insuficiência Cardíaca, FEVE-Fração de Ejeção de Ventrículo Esquerdo, CF–Classe funcional, NYHA–New York Heart Association, CDI-Cardioversor Desfibrilador Implantável, MP-Marcapasso, CRVM- Cirurgia de Revascularização do Miocárdio, IAM-Infarto Agudo do Miocárdio, AVE-Acidente Vascular Encefálico, BRE-Bloqueio de Ramo Esquerdo, BRD-Bloqueio de Ramo Direito, VO2-Consumo de O₂, PAM-Pressão Arterial Média, PAS-Pressão arterial sistólica, IECA-Inibidor da Enzima de Conversão de Angiotensina, BRA-Bloqueador de Receptor da Angiotensina.

Fonte: Autor

As medidas clínicas (FC, PAM e PAS) e as informações sobre medicamentos foram obtidas sempre na mesma consulta. A CF (NYHA) foi definida pela ergoespirometria e a FEVE pelo método de Simpson descrito pelo ecocardiograma transtorácico. Alguns dados demográficos não disponíveis em prontuário foram obtidos através de contato telefônico.

A segunda fase dessa pesquisa compreendeu a aplicação dos questionários de HRQOL, pela pesquisadora, após a consulta médica. Para os pacientes que faltaram as consulta foi realizado agendamento telefônico, como se pode observar na Figura 3.

Antes do preenchimento do questionário foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o paciente que aceitou participar da pesquisa (Apêndice A), em consonância com a Resolução nº 466/12 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Foi realizado um teste piloto com a aplicação de 3 questionários de MLHFQ e de KCCQ e observou-se dificuldade dos pacientes em respondê-los pelo método autoaplicável, o que pode ser explicado pela variabilidade de escolaridade presente nessa amostra. Sendo assim optou-se pelo método de entrevista. Alguns estudos brasileiros utilizaram o método de entrevista para o MLHFQ.^{84,85,86} Esse método foi aplicado na administração dos dois questionários (MLHFQ – Anexo A e KCCQ - Anexo B) com o objetivo de uniformizar a coleta de

dados. Então, foram efetuadas um total de 32 entrevistas com duração média de 25 minutos, totalizando 13h de entrevista.

3.6 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Os pacientes foram classificados segundo o escore de prognóstico HFSS e SHFM para posteriormente responderem os questionários específicos que avaliam QV dos pacientes com IC: MLHFQ (Anexo A) e KCCQ (Anexo B).

O HFSS e o SHFM são escores de prognóstico ambulatoriais, que consideram medidas clínicas e laboratoriais dentre outras em seu escore final.

O HFSS oferece uma estimativa de sobrevida de 1 ano. Ele é calculado pela fórmula descrita abaixo, que considera variáveis clínicas incluindo pico de VO₂ e os escores são apresentados da seguinte forma: O risco é considerado baixo quando o resultado é $\geq 8,10$ (88% de chance de sobreviver em 1 ano); médio de 7,2 a 8,09 (60% de chance de sobreviver em 1 ano); e alto risco $\leq 7,19$ (35% de chance de sobreviver em um ano).¹⁶

HFSS = [(0,0216x frequência cardíaca em repouso) + (-0,0255 x pressão arterial sistêmica média) + (-0,0464 x fração de ejeção de ventrículo esquerdo) + (-0,0470 x sódio sérico) + (-0,0546 x consumo de oxigênio durante exercício máximo) + (0,6083 X presença de defeito na condução intraventricular) + (0,6931 x presença de doença coronariana)]

O SHFM em sua calculadora online oferece uma estimativa de sobrevida/mortalidade em 1, 2 e 5 anos e a média da expectativa de vida em anos. O escore final varia numa escala contínua de -1 a 4 e após o arredondamento para o número inteiro mais próximo entre 0 e 4 pela classificação de Goda *et al*, -1 a 0 são considerados baixo risco, 1 é médio risco e maior ou igual a 2 - alto risco.⁶³ A fórmula é descrita abaixo: multiplica-se as variáveis pelos coeficientes e somam-se os valores. Essa fórmula foi disponibilizada pelo autor do SHFM, Dr. Wayne Levy, via e-mail após solicitação e foi reproduzida pelo Microsoft Excel. O detalhamento da fórmula é descrito no artigo original.¹⁷

SHFM = Idade (anos)/10 x ln (1,09) + Sexo (masculino-1, feminino-0) x ln* (1,089) + CF NYHA x ln (1,60) + 100/FE x ln (1,03) + (Isquêmico-1, Não isquêmico-0) x ln (1,354) + PAS/10 x ln (0,877) + (IECA-1, SEM IECA-0) x ln (0,77) + Diurético/Peso x ln (1,178) + Caso Na<138 (138-Na) x ln (1,05) + Caso Hemoglobina<16 (16- Hb) x ln (1,124) ou Caso Hemoglobina>16 (Hb-16) x ln (1,336) + % Linfócito/5 x ln (0,897) + Ácido Úrico x ln (1,064) + 100/Colesterol x ln (2,206) + Alopurinol x ln (1,571) + (Estatina-1, Sem Estatina-0) x ln (0,63) + (B-Bloqueador-1, sem B-Bloqueador-0) x ln (0,66) + (Angiotensina-1, sem Angiotensina-0) x ln (0,85) + (Bloqueador Aldosterona-1, sem Bloqueador Aldosterona-0) x ln (0,74) + (Marcapasso-1, sem Marcapasso-0) x ln (1,00) + (CDI-1, sem CDI-0) x ln (0,73) + (CDI Biventricular, sem CDI Biventricular-0) x ln (0,79). Onde ln = logaritmo natural

O MLHFQ³⁰ é composto por 21 questões e a escala de respostas para cada questão varia de 0 (não) a 5 (demais), onde o 0 representa sem limitações e o 5, limitação máxima. O escore total é calculado com o somatório das questões que varia de 0 a 105; o escore da dimensão física é composto de 8 questões e varia de 0 a 40; e da dimensão emocional composto de 5 questões e varia de 0 a 25, nos quais quanto maior o escore pior é a QV. A utilização do MLHFQ para fins educacionais é liberada, não sendo necessário pagar pela licença.

O KCCQ³³ é composto por 15 questões, com 23 itens, organizado em 5 dimensões. É necessário realizar o escore das dimensões para posterior definição do escore geral. O resultado do escore varia de 0 a 100, no qual quanto maior o escore, melhor é a QV. O cálculo do escore geral exclui a dimensão “autocuidado” e a subdimensão “estabilidade de sintomas” da dimensão “sintomas”, pois segundo o autor do KCCQ o autocuidado é um conceito diferente e a estabilidade dos sintomas é dinâmica.

A utilização da versão brasileira do KCCQ foi viabilizada através da autorização do autor principal Dr. John Spertus, pela compra da licença do instrumento apenas para o período do estudo, através do site *Cardiovascular (CV) Outcomes*. A *Cardiovascular Outcomes Inc* é uma organização sem fins lucrativos, dedicada ao avanço dos resultados de pesquisa e avaliação da qualidade nas doenças cardiovasculares. O *CV Outcomes* funciona como coordenador administrativo do *Cardiovascular Outcomes Research Consortium (CORC)*.⁸⁷

3.7 TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados coletados foram compilados e tratados pelo software *Microsoft Excel* e pelo programa SPSS 24, divididos em três etapas.

Na primeira etapa foi realizada a estatística descritiva para apresentar o perfil demográfico e epidemiológico da amostra. A descrição do perfil epidemiológico foi realizada por etiologia da doença.

A segunda etapa também constou de uma análise descritiva dos escores de prognóstico (HFSS e SHFM) e de HRQOL (MLHFQ e KCCQ). Optou-se por realizar a análise descritiva dos escores em dois grupos: pacientes listados e em preparo para o TC. Essa escolha se justifica por ser observado na prática clínica que esses dois grupos apresentam perfis de gravidade diferentes.

Para os escores do MLHFQ e do KCCQ foi realizada uma categorização em 4 escalas da QV: muito ruim, ruim, razoável e boa, conforme descrito no Quadro 5. Essa categorização foi realizada com o objetivo de facilitar a compreensão dos resultados e baseada em um estudo internacional.⁸⁰

Quadro 5 – Escalas de categorização

	MLHFQ	MLHFQ Dimensão Física	MLHFQ Dimensão Emocional	KCCQ
BOA	0 - 26,25	0 - 10,00	0 - 6,25	100,00 - 75,01
RAZOÁVEL	26,26 - 52,50	10,01 - 20,00	6,26 - 12,50	75,00 - 50,01
RUIM	52,51 - 78,75	20,01 - 30,00	12,51 - 18,75	50,00 - 25,01
MUITO RUIM	78,76 - 105	30,01 - 40,00	18,76 - 25,00	25,00 - 0

Fonte: Autor

Para escolha da técnica estatística mais adequada para manusear os dados de uma pesquisa, torna-se necessário aferir se as variáveis apresentam uma distribuição normal, isto porque, os principais testes estatísticos têm a normalidade como uma de suas suposições. Há uma série de testes para verificar a distribuição, sendo o de Shapiro-Wilk, o mais indicado para o tamanho dessa amostra.⁸⁸ Desta forma foram identificadas as variáveis que apresentavam distribuição normal e suas frequências anotadas por média e desvio padrão, e as demais, por mediana e intervalo interquartil. Para as variáveis descritas por média, também foi calculado o intervalo de confiança - 95%. Estas duas etapas permitem que os dados sejam

apresentados de forma simplificada para melhorar o nível de entendimento e discussão da informação.

A terceira etapa consistiu de análises de correlação entre os 2 escores de prognóstico, entre os 2 questionários de HRQOL e entre os escores de prognóstico com os de HRQOL, com o objetivo de identificar se existe alguma correlação entre os instrumentos.

A correlação estima a força de associação entre duas variáveis. Ela varia de -1 a +1 e quanto mais próximo destes valores maior a correlação entre as variáveis consideradas, portanto, quanto mais próximo de zero, menor a relação. Quando assume o sinal positivo indica uma correlação positiva, mostrando que as variáveis caminham na mesma direção, no entanto, o sinal negativo denota uma correlação negativa e as variáveis caminham em direções contrárias. Foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson (r) que pressupõe uma correlação linear entre variáveis quantitativas.⁸⁹

Para este estudo foi utilizado a referência que categoriza a correlação em $r = 0,10$ até $0,30$ (fraco); $r = 0,40$ até $0,6$ (moderado); $r = 0,70$ até 1 (forte).⁹⁰

4 RESULTADOS

Os resultados do trabalho foram divididos em 3 (três) partes. A primeira e a segunda, apresentam por meio da análise descritiva o perfil demográfico e epidemiológico da amostra, e o comportamento dos escores de prognóstico (HFSS e SHFM) e dos escores de HRQOL (MLHFQ e KCCQ), respectivamente. O perfil epidemiológico esta dividido por etiologia da doença. A última parte apresenta, por meio dos coeficientes de correlação, o relacionamento entre os escores de prognóstico, entre os escores de HRQOL e entre os escores de prognóstico e de HRQOL.

4.1 PERFIL DEMOGRÁFICO E EPIDEMIOLÓGICO DA AMOSTRA

Como pode ser observado na Tabela 1, que apresenta o perfil demográfico, 56,25% dos pacientes eram do sexo masculino e 43,75% do sexo feminino. A faixa etária variou de 25 a 65 anos, sendo que 37,50% tinham idade entre 56 e 65 anos e 31,25% com idade entre 46 e 55 anos, totalizando 68,75% dos pacientes com mais de 46 anos. A religião que predominou foi a católica, representada por 62,25% e com relação à ocupação, 56,25 % dos pacientes já eram aposentados e 21,88% encontravam-se afastados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), representando 78,13% dos pacientes inativos devido às limitações associadas à IC.

Nessa mesma tabela, no que diz respeito à situação conjugal, houve predomínio de pacientes casados (65,63%) e 90,63% vivem com algum familiar. A renda familiar preponderante esteve entre 1 e 2 salários mínimos (68,75%). A escolaridade foi variada: 15,66% possuíam ensino fundamental I incompleto, ou seja, estudaram menos que a 4ª série, 9,38% estudaram até a 4ª série, 9,38% possuíam ensino fundamental II (até a 8ª série), 18,75% cursaram o ensino médio e 21,88% o ensino superior. E no que diz respeito à procedência, 46,88% são do Rio de Janeiro (RJ), 37,50% da Região metropolitana do RJ e 15,63% do interior.

Tabela 1 – Perfil demográfico da amostra (n = 32)

Características dos Pacientes	n = 32	%
Sexo		
Feminino	14	43,75%
Masculino	18	56,25%
Faixa etária		
25-35	3	9,38%
36-45	7	21,88%
46-55	10	31,25%
56-65	12	37,50%
Religião		
Católico	21	65,63%
Evangélico	9	28,13%
Não declarado	2	6,25%
Ocupação		
Aposentado por invalidez	18	56,25%
Afastado pelo INSS	7	21,88%
Do lar	5	15,63%
Outros	2	6,25%
Situação Conjugal		
Casado/União Estável	21	65,63%
Divorciado	5	15,63%
Solteiro	5	15,63%
Viúvo	1	3,13%
Escolaridade		
Fundamental I incompleto	5	15,63%
Fundamental I	3	9,38%
Fundamental II	6	18,75%
Ensino médio	11	34,38%
Superior	7	21,88%
Renda Familiar		
Salário Mínimo - 1 a 2	22	68,75%
Salário Mínimo - 3 a 4	7	21,88%
Salário Mínimo ≥ 5	3	9,38%
Composição Familiar		
1 pessoa	3	9,38%
2 a 3 pessoas	22	68,75%
4 a 5 pessoas	7	21,88%
Procedência		
RJ	15	46,88%
RM do RJ	12	37,50%
Interior do RJ	5	15,63%

INSS, Instituto Nacional do Seguro Social; RJ, Rio de Janeiro; RM, Região Metropolitana.

Fonte: Autor

No que se refere à Tabela 2, que representa o perfil epidemiológico, a miocardia idiopática e a isquêmica foram as mais frequentes, seguidas de etiologia valvar e chagásica. O agrupamento “outras” engloba as etiologias miocardite, periparto, não compactada, traumática, alcoólica, hipertrófica e hipertensiva.

Nessa mesma tabela, 40,63% da amostra estava listada para o TC, e 59,38% estava em preparo para o TC. Os pacientes com etiologia chagásica não apresentaram comorbidades e possuíam CDI prévio. A HAS esteve presente em 71,48% dos pacientes isquêmicos e em 45,45% dos pacientes idiopáticos. Dos 32 pacientes, 15,63% possuíam diabetes *mellitus* (DM) tipo II e estavam distribuídos entre as etiologias isquêmica, idiopática e no agrupamento “outras”. A fibrilação atrial (FA) esteve presente em todos os pacientes com etiologia valvar, em 42,86% dos pacientes isquêmicos e em 18,18% dos idiopáticos.

A CF (NYHA) III teve predomínio com 81,25%. Exceto os pacientes de etiologia valvar pelo menos um paciente das demais etiologias possuíam CDI. Acidente vascular encefálico (AVE) prévio esteve presente em todas as etiologias em pelo menos um dos pacientes. Todos os pacientes de etiologia isquêmica tinham passado de IAM. Todos os pacientes com etiologia valvar foram submetidos previamente a cirurgias de troca valvar convencional e 42,86% pacientes isquêmicos passaram por uma CRVM.

Tabela 2 – Perfil epidemiológico da amostra separado por etiologia (n = 32)

	Chagásica n = 2		Isquêmica n = 7		Valvar n = 4		Idiopática n = 11		Outras n = 8		Geral n = 32	
Listado	-	-	3	42,86%	1	25,00%	4	36,36%	5	62,50%	13	40,63%
Em preparo	2	100,00%	4	57,14%	3	75,00%	7	63,64%	3	37,50%	19	59,38%
HAS	-	-	5	71,43%	-	-	5	45,45%	2	25,00%	12	37,50%
DM	-	-	2	28,57%	-	-	2	18,18%	1	12,50%	5	15,63%
FA	-	-	3	42,86%	4	100,00%	2	18,18%	-	-	9	28,13%
DLP	-	-	2	28,57%	-	-	3	27,27%	1	12,50%	6	18,75%
NYHA III	2	100,00%	6	85,71%	3	75,00%	9	81,82%	6	75,00%	26	81,25%
NYHA IV	-	-	1	14,29%	1	25,00%	2	18,18%	2	25,00%	6	18,75%
CDI	2	100,00%	1	14,29%	-	-	3	27,27%	3	37,50%	9	28,13%
MP	-	-	-	-	1	25,00%	2	18,18%	-	-	3	9,38%
IAM	-	-	7	100,00%	-	-	2	18,18%	-	-	9	28,13%
AVE	1	50,00%	1	14,29%	2	50,00%	1	9,09%	3	37,50%	8	25,00%
CV	-	-	1	14,29%	4	100,00%	-	-	-	-	5	15,63%
CRVM	-	-	3	42,86%	-	-	-	-	-	-	3	9,38%

HAS, hipertensão arterial sistêmica; DM, diabetes *melitus*; FA, fibrilação atrial; DLP, dislipidemia; CF, classificação funcional; NYHA, *New York Heart Association*; CDI, cardioversor desfibrilador implantável; MP, marcapasso; IAM, infarto agudo do miocárdio; AVE, acidente vascular encefálico; CV, cirurgia valvar; CRVM, cirurgia de revascularização do miocárdio.

Fonte: Autor

4.2 DISTRIBUIÇÃO DOS ESCORES DE PROGNÓSTICO E DE HRQOL

A Tabela 3 apresenta as 15 (quinze) variáveis consideradas nesta pesquisa com os seus respectivos p-valor (Sig). Os escores das variáveis das dimensões limitação física, estabilidade dos sintomas e autocuidado do KCCQ, apresentam p-valor < 0,05, o que implica, ao nível de significância de 5%, que não possuem distribuição normal e, portanto, a mediana e o intervalo interquartil configuram a forma mais apropriada para a apresentação da distribuição das frequências. As extrações do teste de Shapiro-Wilk e dos histogramas das variáveis, no SPSS 24, encontram-se no Anexo C e D respectivamente.

Tabela 3 – Teste de Shapiro-Wilk para as variáveis

Variáveis	Estatística	gl	Sig.
Escore Geral MLHFQ	0,960	32	0,268
Escore Geral KCCQ	0,975	32	0,648
Escore HFSS	0,969	32	0,479
Score SHFM	0,969	32	0,482
Dimensão Física MLHFQ	0,951	32	0,156
Dimensão Emocional MLHFQ	0,961	32	0,298
Limitação Física KCCQ	0,926	32	0,030
Estabilidade do Sintoma KCCQ	0,904	32	0,008
Frequência do Sintoma KCCQ	0,947	32	0,116
Gravidade do Sintoma KCCQ	0,950	32	0,146
Total do Sintomas KCCQ	0,963	32	0,332
Auto cuidado KCCQ	0,911	32	0,012
Qualidade de Vida KCCQ	0,968	32	0,454
Limitação Social KCCQ	0,973	32	0,582
Score Clínico KCCQ	0,975	32	0,653

HFSS, Heart Failure Survival Score; SHFM, Seattle Heart Failure Model; MLHFQ, Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire; KCCQ, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire.

Fonte: Autor

A Tabela 4 exibe os dados dos escores de prognóstico de forma bruta, considerando a média e o desvio-padrão. No escore do HFSS o risco é considerado baixo quando o resultado é $\geq 8,10$ (88% de chance de sobreviver em 1 ano); médio de 7,2 a 8,09 (60% de chance de sobreviver em 1 ano); e alto risco $\leq 7,19$ (35% de chance de sobreviver em um ano).¹⁶ Conforme observado na Tabela 4, a média do escore do HFSS foi de 7,59 para os pacientes listados e 8,18 para os pacientes em preparo, ou seja, a média para os pacientes listados foi a classificação para médio risco e para os pacientes em preparo foi de baixo risco.

O SHFM possui um escore que varia numa escala contínua de -1 a 4 e sua interpretação se dá da seguinte forma (após o arredondamento para o número inteiro mais próximo entre 0 e 4): -1 a 0 são considerados baixo risco, 1 é médio risco e maior ou igual a 2 - alto risco.⁶³ A média do escore do SHFM, seja para os listados ou em preparo estão próximas e dentro da classificação de médio risco.

Tabela 4 – Distribuição dos escores de prognóstico divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO (n = 13)			EM PREPARO (n = 19)			TOTA (n = 32)		
	Média	IC	DP	Média	IC	DP	Média	IC	DP
ESCORE HFSS	7,59	± 0,33	0,61	8,18	± 0,26	0,59	7,94	± 0,23	0,66
ESCORE SHFM	1,31	± 0,34	0,62	1,36	± 0,39	0,88	1,34	± 0,27	0,77

IC, Intervalo de confiança; DP, Desvio-padrão; HFSS, Heart Failure Survival Score; SHFM, Seattle Heart Failure Model.

Fonte: Autor

A Tabela 5 e 6 retrata os dados do HFSS e do SHFM, abordando as três classificações de risco de mortalidade para o período de um ano: alto, médio e baixo risco. Conforme observado na Tabela 5, dos 13 pacientes listados para TC, 84,62% foram classificados como pacientes de alto e médio risco para mortalidade pelo escore HFSS e 15,38% como baixo risco. Já os pacientes em preparo para o transplante, 57,89% foram classificados em baixo risco para mortalidade e 42,11% como médio risco.

Tabela 5 - Frequência do escore HFSS (risco de mortalidade em um ano) divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO		EM PREPARO		TOTAL	
	Quantidade	Percentual	Quantidade	Percentual	Quantidade	Percentual
ALTO RISCO	4	30,77%	0	0,00%	4	12,50%
MÉDIO RISCO	7	53,85%	8	42,11%	15	46,88%
BAIXO RISCO	2	15,38%	11	57,89%	13	40,63%
Total	13	100,00%	19	100,00%	32	100,00%

Fonte: Autor

No tocante ao SHFM, conforme detalhado na Tabela 6, dos 13 pacientes listados para TC, 92,31% foram classificados entre alto e médio risco de mortalidade e 7,69 % dos pacientes classificados em baixo risco. Esses dados se assemelham aos resultados descritos pelo HFSS que refere que 84,62% dos pacientes listados estão entre alto e médio risco. Para pacientes em preparo também houve

predomínio da classificação em médio e alto risco, totalizando 89,48%, diferente do encontrado no HFSS, no qual entre os pacientes em preparo houve predomínio de pacientes em médio e baixo risco.

Tabela 6 - Frequência do escore SHFM (risco de mortalidade em um ano) divididos entre pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO		EM PREPARO		TOTAL	
	Quantidade	Percentual	Quantidade	Percentual	Quantidade	Percentual
ALTO RISCO	5	38,46%	8	42,11%	13	40,63%
MÉDIO RISCO	7	53,85%	9	47,37%	16	50,00%
BAIXO RISCO	1	7,69%	2	10,53%	3	9,38%
Total	13	100,00%	19	100,00%	32	100,00%

Fonte: Autor

Dentre os objetivos principais do manejo de pacientes com IC além de prognóstico, está a melhora da QV, mensurada pelos instrumentos de HRQOL. A Tabela 7, primeiramente, apresenta os escores do MLHFQ.

O escore geral do MLHFQ contempla todas as 21 questões, com seu cálculo variando de 0 a 105, no qual quanto maior é o escore, pior é a QV. A dimensão física é representado por 8 (oito) questões e a sua pontuação do escore varia de 0 a 40. A dimensão emocional é composta por 5 questões tendo seu escore uma pontuação de 0 a 25. Conforme observado pela Tabela 7, as médias do escore geral e das dimensões física e emocional estão próximas para os dois grupos, pacientes listados e em preparo para o TC, obtendo como escore geral dos 32 pacientes, uma média de 48,41. No escore da dimensão física observou-se uma média de 20,97 numa escala que vai até 40 e no escore da dimensão emocional uma média de 10,56, de um total de 25.

Tabela 7 – Distribuição do escore MLHFQ dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para o transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO (n = 13)			EM PREPARO (n = 19)			TOTAL (n = 32)		
	Média	IC	DP	Média	IC	DP	Média	IC	DP
Score Geral	48,77	± 11,37	20,91	48,16	± 11,90	26,46	48,41	± 8,32	24,00
Dimensão Física	21,85	± 4,69	8,62	20,37	± 6,03	13,42	20,97	± 4,01	11,57
Dimensão Emocional	9,46	± 2,71	4,98	11,32	± 2,80	6,24	10,56	± 1,99	5,75

IC, Intervalo de Confiança; DP, Desvio-Padrão.

Fonte: Autor

Aplicando a régua de categorização da QV para o MLHFQ, observou-se que na QV do escore geral, 37,50% estiveram classificados como ruim; na dimensão física, 31,25% muito ruim e na dimensão emocional 43,75% razoável. Observa-se na variação da HRQOL, que nenhuma classificação de QV foi maior que 50%.

Tabela 8 – Categorização da HRQOL para o MLHFQ

	BOA	RAZOÁVEL	RUIM	MUITO RUIM	TOTAL
Escore Geral MLHFQ	31,25%	21,88%	37,50%	9,38%	100,00%
Escore MLHFQ DF	18,75%	28,13%	21,88%	31,25%	100,00%
Escore MLHFQ DE	21,88%	43,75%	28,13%	6,25%	100,00%

MLHFQ, Minnesota Living Heart Failure Questionnaire; DF, dimensão física; DE, dimensão emocional.

Fonte: Autor

Já o escore geral de KCCQ é composto por 5 dimensões: limitação física, sintomas (frequência, gravidade e estabilidade), autocuidado, QV e limitação social. O escore de cada dimensão varia de 0 a 100, no qual quanto maior é o escore melhor é a qualidade de vida.

A Tabela 9, que contempla as variáveis com distribuição normal dos escores do KCCQ, mostra que para os pacientes listados, as dimensões que mais impactam no escore geral, ou seja, apresentam médias menores, são a de QV, representada por 43,59 e a limitação social com média de 32,21. O mesmo acontece com os pacientes em preparo, no entanto, a média da dimensão limitação social é um pouco mais elevada nesse grupo, representada por 51,10.

Tabela 9 – Distribuição do escore KCCQ (variáveis normais) dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO (n = 13)			EM PREPARO (n = 19)			TOTAL (n = 32)		
	Média	IC	DP	Média	IC	DP	Média	± IC	DP
Frequência do Sintoma	59,94	± 16,06	29,54	66,78	± 11,53	25,63	64,00	± 9,37	27,04
Gravidade do Sintoma	61,54	± 12,62	23,21	67,98	± 11,05	24,57	65,36	± 8,27	23,86
Score Total do Sintoma	60,74	± 13,67	25,16	67,38	± 10,66	23,72	64,68	± 8,36	24,14
Qualidade de Vida	43,59	± 11,42	21,01	44,30	± 10,30	22,92	44,01	± 7,56	21,82
Limitação Social	32,21	± 11,51	21,17	51,10	± 11,47	25,50	43,42	± 8,76	25,30
Score Clínico	48,45	± 12,02	22,11	56,34	± 10,51	23,37	53,13	± 7,92	22,85
Score Geral	43,17	± 10,42	19,16	52,02	± 9,05	20,13	48,43	± 6,90	19,92

IC, Intervalo de Confiança; DP, Desvio-Padrão.

Fonte: Autor

A Tabela 10 evidencia as dimensões das variáveis do KCCQ que não apresentam normalidade. No que diz respeito à dimensão limitação física, a mediana para os dois grupos é de 33,33, no entanto, nos pacientes listados 75% possuem um escore menor que 45,83 e nos em preparo 75% possuem um escore menor que 69,38 refletindo uma percepção de QV nessa dimensão pior nos pacientes listados. E nas demais dimensões a QV se assemelha, estando 75% dos pacientes listados e em preparo com o escore da estabilidade dos sintomas menor que 75 e do autocuidado menor que 87,5.

Tabela 10 – Distribuição do escore KCCQ (variáveis não normais) dividido por dimensões, dos pacientes listados e em preparo para transplante cardíaco (n = 32)

	LISTADO (n = 13)			EM PREPARO (n = 19)			TOTAL (n = 32)		
	Mediana	Inter.	Interquartil	Mediana	Inter.	Interquartil	Mediana	Inter.	Interquartil
Limitação Física	33,33	20,83	- 45,83	33,33	20,42	- 69,38	33,33	20,63	- 57,29
Estabilidade do Sintoma	75,00	75,00	- 75,00	50,00	37,50	- 75,00	75,00	50,00	- 75,00
Autocuidado	87,50	75,00	- 87,50	75,00	50,00	- 87,50	75,00	50,00	- 87,50

Inter, Intervalo.

Fonte: Autor

Aplicando a régua de categorização da QV para o KCCQ, observou-se na Tabela 11 que 46,88% do escore geral dos sintomas obtiveram uma classificação de HRQOL razoável, a QV 40,63% como ruim, a limitação social 37,50% como razoável, o escore clínico com 40,63% como ruim e o escore geral com 37,50% como razoável. Observa-se na variação da HRQOL que nenhuma classificação de QV foi maior que 50%.

Tabela 11 – Categorização da HRQOL para o KCCQ

	BOA	RAZOÁVEL	RUIM	MUITO RUIM	TOTAL
Frequência do Sintoma KCCQ	37,50%	37,50%	15,63%	9,38%	100,00%
Gravidade do Sintoma KCCQ	37,50%	46,88%	12,50%	3,13%	100,00%
Score Total do Sintoma KCCQ	31,25%	46,88%	18,75%	3,13%	100,00%
Qualidade de Vida KCCQ	15,63%	28,13%	40,63%	15,63%	100,00%
Limitação Social KCCQ	15,63%	37,50%	25,00%	21,88%	100,00%
Score Clínico KCCQ	18,75%	31,25%	40,63%	9,38%	100,00%
Score Geral KCCQ	15,63%	37,50%	34,38%	12,50%	100,00%

KCCQ, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire

Fonte: Autor

4.3 ANÁLISE DA CORRELAÇÃO

A matriz de correlação, apresentada na Tabela 12, evidencia simultaneamente os coeficientes de correlação de Pearson entre as variáveis dos escores de prognóstico do HFSS e SHFM e os dois escores de HRQOL. Vale ressaltar que a correlação de Pearson não é uma medida de causa e efeito, porém uma medida que estabelece a intensidade com que duas variáveis se associam linearmente. A extração da correlação de Pearson no SPSS 24 encontra-se no Anexo E.

Conforme observado na Tabela 12, não existe correlação entre os escores de prognóstico ($r = 0,015$), porém há uma forte correlação ($r = -0,803$), entre os escores gerais do MLHFQ e do KCCQ. O sinal negativo revelado é explicado pela pontuação inversa, enquanto para o MLHFQ maiores valores significam percepções ruins, para o KCCQ maiores valores expressam o contrário.

Ao notar as relações entre os escores de prognóstico individualmente (HFSS e SHFM) com os escores de qualidade de vida distintamente (MLHFQ e KCCQ) constatou-se em todos os casos uma correlação fraca, sendo o maior valor encontrado para $r = 0,213$, o que sugere não haver associação entre os dois escores de prognóstico e os dois instrumentos de medição de qualidade de vida, ou seja, pacientes com pior prognóstico podem apresentar boa qualidade de vida e vice-versa.

Tabela 12 - Matriz de correlação de Pearson dos escores gerais (n = 32)

	Escore Geral MLHFQ	Escore Geral KCCQ	Escore HFSS	Escore SHFM
Escore Geral MLHFQ	1			
Escore Geral KCCQ	-0,803	1		
Escore HFSS	0,213	-0,021	1	
Escore SHFM	0,099	-0,207	0,015	1

HFSS, Heart Failure Survival Score; SHFM, Seattle Heart Failure Model; MLHFQ, Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire; KCCQ, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire.

Fonte: Autor

5 DISCUSSÃO

Informações sobre dados demográficos e epidemiológicos dos pacientes são essenciais para uma compreensão mais ampla da pessoa em sua realidade social, no entanto, pouco se conhece sobre o perfil demográfico e epidemiológico dos pacientes que são submetidos ao TC.⁹¹

Nesse estudo foi verificada uma clientela com predomínio do sexo masculino acima de 46 anos, o que se assemelha aos estudos brasileiros realizados com pacientes na espera do TC e em pós-operatório de TC, nos quais a maioria era do sexo masculino e acima de 40 anos.^{91,92,93} Segundo as atualizações do ISHLT¹⁵ atualmente pacientes acima de 70 anos, cuidadosamente selecionados, podem ser indicados para o TC, no entanto, na instituição onde foi realizado o estudo, o corte para indicação do transplante é de 65 anos, considerando a experiência institucional.

Os dados referentes à situação conjugal mostraram que 65,63% eram casados, e 90% viviam com algum familiar. Estudos realizados em dois centros Brasileiros,^{91,94} evidenciaram um percentual 70,07% e 77,6% de pacientes que possuíam companheiro (a), o que pode significar que esses pacientes tenham um suporte familiar.

A literatura refere que mesmo nos EUA o fator socioeconômico é tido como crucial na evolução da doença e a baixa renda familiar considerada um preditor de reinternação.⁹⁵ Um estudo realizado no município de Niterói/RJ,⁹⁶ com pacientes internados, em um hospital público, por descompensação da IC, mostrou que 57% tinham renda menor que um salário mínimo, diferente do encontrado na presente pesquisa. Esse fato pode ser explicado pela maioria dos pacientes já receberem algum benefício do INSS devido ao estágio avançado da doença.

Um estudo realizado no Estado de São Paulo⁹⁴ e em Belo Horizonte⁹¹ com pacientes listados para TC e transplantados, respectivamente, possuíam a maioria dos pacientes, que não se encontravam efetivamente inseridos no mercado de trabalho, como aposentados e donas de casa, o que corrobora os achados dessa pesquisa.

A IC gera repercussões emocionais, físicas e financeiras na vida dos pacientes. Esses fatos implicam na necessidade de alterações no cotidiano dessa população,⁹⁷ que muitas vezes leva ao afastamento do trabalho e

consequentemente aposentadoria por invalidez, representados nesse estudo por 78,13%.

Outro aspecto identificado quando se analisou o perfil demográfico de pacientes candidatos ao TC foi o da escolaridade. A esse respeito, observou-se certa diversidade, entre pacientes com ensino fundamental, médio e superior, diferente do estudo realizado no Instituto do Coração (InCor)⁹⁸ em São Paulo, no qual houve predomínio de pacientes com ensino fundamental incompleto (50,0%). Essa diferença pode ser explicada pelo INC ser o único Centro Transplantador de Coração público do Estado do Rio de Janeiro e receber pacientes de diferentes regiões e classes sociais.

No que se refere ao perfil epidemiológico, deve-se ressaltar que neste estudo a miocardiopatia idiopática e a de etiologia isquêmica foram as de maior ocorrência (11 e 7 respectivamente), estando em consonância com a literatura, na qual um estudo no Estado do Ceará⁹² mostrou o predomínio da idiopática seguida pela isquêmica e chagásica, assim como, o estudo do Hospital Dante Pazzanese⁹³ que apresentou em sua amostra 37,5% dos pacientes com miocardiopatia idiopática, seguidos por 33,8% isquêmicos.

O TC é indicado para pacientes com diagnóstico de IC, CF III ou IV, (NYHA), que apresentam sintomas incapacitantes ou risco de vida elevado dentro de um ano e sem outra possibilidade de tratamento.^{13,14,25,35} Respeitando esses critérios, observa-se nesse estudo, pacientes CF III e IV, a despeito de realizações de CV convencional, CRVM e CDI prévios, o que reforça a realizações de intervenções intermediárias antes da indicação ao TC.

Com relação às comorbidades, a HAS teve predomínio nos pacientes isquêmicos e nos pacientes idiopáticos. Já a DM tipo II e a DLP não foram muito expressivas, no entanto, apareceram entre os pacientes isquêmicos e idiopáticos. Esses dados vão ao encontro de outra pesquisa que refere a HAS, a DM e a DLP como fatores de risco para IC.³⁵

Vale ressaltar, o aparecimento da DM, que é uma contraindicação relativa para o TC, pois pode favorecer o aparecimento de problemas após o transplante devido à grande probabilidade de descompensação e de complicações relacionadas a efeitos adversos da imunossupressão, sendo portanto, necessárias avaliações e investigações contínuas de possíveis complicações da DM durante o processo de espera do TC.³⁵ Sendo assim, o ISHLT¹⁵ considera a diabetes com lesão de órgãos

alvos (com exceção da retinopatia não proliferativa) ou difícil controle glicêmico (hemoglobina glicosilada maior que 7,5% ou 58 mmol/mol), apesar da terapia otimizada, como uma contraindicação relativa para o transplante.

A FA esteve presente em todos os pacientes com etiologia valvar e em parte dos pacientes isquêmicos, fato reforçado pela II Diretriz de Fibrilação Atrial na qual descreve a associação da FA com a cardiopatia valvar (principalmente mitral) e a isquêmica.⁹⁹

Ao avaliar os pacientes quanto ao risco de mortalidade em um ano, aplicando o escore de prognóstico HFSS pôde-se observar predomínio de pacientes de alto e de médio riscos nos pacientes listados. No entanto, dois pacientes listados para o TC foram considerados baixo risco pelo escore. Isso pode ser explicado pelo escore não contemplar um importante preditor de mortalidade, que são as constantes reinternações por descompensação da doença.^{5,12,15,100} Não obstante, os pacientes que são incluídos na lista de transplante com um escore inicial de alto risco pelo HFSS, e que após o tratamento clínico otimizado altere seu escore para médio ou baixo risco, mantêm alta mortalidade, e portanto, só devem ser retirados da lista caso apresentem uma melhora clínica importante.¹⁶

Nos pacientes em preparo, houve predomínio da classificação pelo HFSS em baixo e médio risco e pelo SHFM em médio e alto risco. Nesse público de pacientes que ainda estão em avaliação para serem listados para o TC, é importante considerar o escore de prognóstico com intuito de acelerar e priorizar o processo de preparo dos pacientes com maior risco de mortalidade, uma vez que eles tem se mostrado mais eficazes quando comparados à avaliação holística isolada do profissional.^{39,40,43} Além de que, uma avaliação acurada do prognóstico pode prevenir retardo em determinada intervenção para pacientes alto risco ou cautela para pacientes baixo risco.^{41,43}

A diferença dos riscos encontrados entre os dois escores na mesma amostra pode ser explicada pelas diferentes variáveis consideradas por cada escore, como o pico de VO₂ presente no HFSS, importante preditor para a indicação do TC e ausente no SHFM, assim como medicamentos como BB, espironolactona e CDI presentes no SHFM, que melhoram a sobrevida dessa população, porém estão ausentes no HFSS. Apesar das diferenças encontradas é recomendado pelo ISHLT, a escolha de um dos dois escores associados ao pico de VO₂ para auxiliar a

indicação do TC,¹⁵ no entanto o SHFM mostrou-se mais fidedigno para classificação do prognóstico nessa amostra.

No que diz respeito à avaliação da HRQOL, nessa pesquisa, a média dos escores do MLHFQ são equiparados entre os pacientes listados e em preparo para o TC, e esse resultados se aproximam do estudo que tratou sobre a QV nos pacientes com IC avançada na fila do TC, obteve como resultado uma média do escore total de 40,61, da dimensão física de 14,96 e da emocional de 7,70.¹⁰¹

No KCCQ os resultados entre as médias e medianas dos pacientes listados e em preparo mostraram diferenças na maior parte das dimensões. A percepção da HRQOL dos pacientes listados se assemelham ao estudo que valida a utilização da versão espanhola do KCCQ para pacientes transplantados, e apresentou as seguintes médias da QV no pré-transplante: escore total dos sintomas (51,6), escore geral (41,3), limitação social (32,3) e escore clínico (50,6).⁸¹ Já as médias dos pacientes em preparo se assemelham ao estudo que avaliou a HRQOL de pacientes ambulatoriais com CF III: escore geral (52,00), escore total dos sintomas (67,38) e escore frequência dos sintomas (67,00).¹⁰²

Apesar de terem sido encontradas diferenças nas avaliações entre pacientes listados e em preparo na maioria das dimensões do KCCQ, é interessante observar que a percepção da HRQOL das dimensões física e QV do KCCQ se assemelham nos dois grupos assim como as dimensões física e emocional do MLHFQ, reforçando o impacto das limitações físicas da IC nas AVD desses pacientes e o impacto das questões psicológicas como depressão, ansiedade e bem estar nos pacientes com IC avançada.^{101,103}

No que se refere às correlações envolvendo as variáveis dos escores de prognósticos e da HRQOL, observou-se, primeiramente, que não houve correlação entre o HFSS e o SHFM ($r = 0,01$). Um único estudo comparou os dois escores para indicação de TC e obteve em seus resultados uma correlação moderada ($r = -0,48$).⁶³ Uma possível explicação para a diferença encontrada entre a presente pesquisa e a descrita acima diz respeito ao tamanho da amostra que nesta pesquisa foi de 32 observações em detrimento de 715, além do que, não foi observado nenhuma referência no texto sobre a premissa da normalidade, o que pode tornar a utilização da correlação de Pearson inadequada para verificar a associação entre os escores. Há de se observar também a diversidade de variáveis distintas e a época

da concepção de cada instrumento, cerca de uma década de diferença, o que contempla o surgimento de novas terapias para melhorar a sobrevida da IC.

No tocante aos escores gerais do MLHFQ e do KCCQ observou-se uma forte correlação entre eles ($r = -0,81$), o que sugere que ambos podem ser utilizados indistintamente para percepção da QV de pacientes. Uma revisão sistemática sobre a utilidade dos instrumentos de HRQOL na prática clínica¹⁰⁴ retrata que os dois instrumentos possuem correlação entre eles e entre o 6MWT e o pico de VO₂, que representam capacidade funcional nos pacientes com IC. Além de referirem boa responsividade, pela sua capacidade de detectar alterações e diferenças entre os grupos estudados ao longo do tempo e serem aplicados em diversas populações, independente da etiologia da IC.

O KCCQ possui uma peculiaridade pela capacidade de medir mudanças clínicas, ou seja, pequenas mudanças clínicas representam 5 pontos, moderadas mudanças clínicas 10 pontos e importantes mudanças clínicas 20 ou mais pontos¹⁰⁵ e uma mudança de 5 pontos foi associada a uma alteração de 10% no risco de mortalidade e hospitalização.¹⁰⁶ O MLHFQ correlaciona-se com mudanças nas CF (NYHA), mas mostrou-se limitado entre os pacientes com CF III e IV.¹⁰⁷

Os dois instrumentos possuem maior ênfase em limitações funcionais e em sintomas específicos, porém são limitados para avaliar questões emocionais e sociais, além de ainda ser pequeno o conhecimento sobre a utilização desses instrumentos na prática clínica.¹⁰⁴

Uma revisão sistemática que avaliou a influência do estado de saúde sobre o prognóstico em IC evidenciou que o pior estado de saúde física é um preditor significativo para hospitalização e mortalidade, porém poucas evidências foram encontradas de que o pior estado de saúde mental é um fator de risco para complicações nessa população.¹⁰⁸

Após busca na literatura evidenciou-se que a presente pesquisa é a primeira que avalia a associação entre os escores de prognósticos HFSS e SHFM com instrumentos específicos de HRQOL (MLHFQ e KCCQ), nos pacientes candidatos ao TC, e encontrou uma relação fraca entre eles. Além de ter sido a primeira pesquisa que aplicou o KCCQ na população Brasileira.

Um único estudo avaliou longitudinalmente a relação entre o SHFM e a valorização do estado de saúde medido por um instrumento genérico (EQ-5D). Por meio de uma regressão linear, avaliaram 2.331 pacientes com seguimento de 2,5

anos, com CF (NYHA) II a IV, FEVE $\leq$ 35%, mostrando que o aumento de 1 unidade no SHFM diminuía em 0,03 pontos o EQ:5D na avaliação basal e que a cada um ano que aumentava o SHFM em um ponto, o EQ-5D caía 0,006 pontos. Esses resultados mostraram que paciente com alto risco de mortalidade tiveram EQ-5D significativamente menores e apresentaram maiores taxas de declínio ao longo de tempo.¹⁰⁹

Um outro estudo, verificou o valor prognóstico adicional do KCCQ ao Pocock's (escore clínico) e mostrou uma boa correlação entre eles e quando o Pocock's era alto (50%) não havia adicional valor prognóstico (morte e readmissão em 6 meses) do KCCQ, no entanto, quando o Pocock's era médio (25-30%) ou baixo (25%), o KCCQ apresentava um significativo valor prognóstico, concluindo que os dois instrumentos se mostraram complementares na avaliação global dos pacientes com IC.¹¹⁰

Não obstante, apesar de não serem encontrados estudos que fazem associação entre escore de prognóstico e HRQOL específicos na IC, alguns estudos falam do impacto dos instrumentos específicos que medem HRQOL na mortalidade desses pacientes.

Um estudo acompanhou pacientes por um ano com CF III e IV, FEVE $<$ 30%, retenção hídrica, hipotensão e utilizou o MLHFQ e o "Duke Health Profile" (instrumento genérico) e concluiu que HRQOL é um fator preditivo para a sobrevida e um preditor independente para hospitalização.¹¹¹

Outro estudo observou pacientes por 3 anos, mensurando o BNP e utilizou o bem estar global avaliado pelo "Cantril's Ladder of Life", o MLHFQ para avaliar HRQOL e o "Medical Outcome Study 36-item General Health Survey" (RAND36) como instrumento genérico e concluiu que QV é um preditor independente para sobrevida.¹¹²

Além de outra pesquisa que avaliou se as melhorias na HRQOL estavam associadas à subsequente sobrevida livre de eventos, utilizando o MLHFQ, em pacientes hospitalizados com CF (NYHA) IV, com FEVE $<$ 30% e mostrou que pacientes cuja HRQOL não melhora no seguimento de um mês após alta hospitalar correm risco aumentado de reinternação ou mortalidade e esse risco é independente dos fatores de risco clínicos tradicionais para esses desfechos.¹¹³

Embora seja presumível que a doença em estágio avançado apresente mais sintomas, cause maior disfunção e consequentemente se relacione com pior

qualidade de vida e pior prognóstico,^{1,13,14,101} isto pode ser verdadeiro para um indivíduo, mas não necessariamente a realidade em um grupo heterogêneo de pacientes. Esse fato é reforçado nessa pesquisa mostrando que ao categorizar a QV tanto no MLHFQ como no KCCQ também se obteve percepções variadas sobre a QV, assim como, prognósticos diversos.

Desta forma, mesmo que uma relação entre o prognóstico e a qualidade de vida possa ser estabelecida em amostras maiores, como tem sido os esforços dos estudos nessa área, não deve ser desprezada a grande variação individual, como na presente pesquisa, pois pacientes com a doença em estágios semelhantes podem valorizar diferentemente os seus sintomas e as suas limitações. Além disso, as medidas de HRQOL sem valor prognóstico podem fornecer informações relevantes sobre oportunidades para melhorar o atendimento clínico aos pacientes,¹⁰⁸ principalmente, em se tratando de indicação para o TC, que tem por objetivo melhorar a sobrevida e a QV.^{14,15,34}

Sendo assim, a não correlação encontrada nessa pesquisa, sugere que a percepção do paciente, mensurada pela HRQOL, assim como o escore de prognóstico sejam medidas complementares a serem utilizadas na prática clínica auxiliando a indicação do TC.

6 CONCLUSÃO

A inexistência de correlação entre os escores de prognóstico pode ser explicada pela diversidade de variáveis distintas e a época da concepção de cada instrumento, cerca de uma década de diferença, o que contempla o surgimento de novos medicamentos e dispositivos.

A correlação forte entre os escores de QV oferece subsídios na escolha de um ou outro instrumento para avaliar QV, sendo importante considerar os benefícios de aplicabilidade, interpretabilidade e gama de domínios que os instrumentos contemplam no momento da escolha.

A correlação fraca entre os escores de prognóstico e de HRQOL sugere a não associação entre os escores, ou seja, pior prognóstico não significa pior QV e vice-versa.

Portanto, talvez o melhor caminho a adotar a partir deste estudo, seja considerar uma abordagem quantitativa e qualitativa, considerando as peculiaridades de cada paciente e a utilização conjunta dos dois escores de prognósticos com um instrumento de QV, para desta forma, aprimorar os critérios de indicação ao TC.

6.1 LIMITAÇÕES

Essa pesquisa teve algumas limitações como o tamanho da amostra e a coleta de dados ter sido realizada em um único centro.

6.2 SUGESTÕES DE TRABALHOS FUTUROS

Sugere-se que sejam realizados futuramente novos estudos aplicando o mesmo modelo a uma amostra probabilística mais representativa da população, além de uma avaliação qualitativa sobre a QV, que apesar de ser medida por uma ferramenta objetiva, possui benefícios complementares sobre a avaliação individual. Outra sugestão se refere à verificação da correlação dos escores de prognóstico com as dimensões físicas e emocionais dos questionários de HRQOL (MLHFQ e KCCQ). Outra abordagem passaria pela verificação da causalidade entre os

instrumentos. Para além dessas questões um estudo importante seria sobre a aplicabilidade dessas ferramentas na prática clínica, como a viabilidade de implementação no fluxo de trabalho, integração com os registros eletrônicos da instituição e estudos de custos possibilitando infraestrutura para coletar os dados e analisá-los.

REFERÊNCIAS

- (1) Sociedade Brasileira de Cardiologia. III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica. Arq Bras Cardiol 2009; 93(1supl.1):1-71.
- (2) Albuquerque DC, Neto JDS, Bacal, Bacal F, Paim RLE, Bernardes SP, Berwanger O *et al* . I Brazilian Registry of Heart Failure - Clinical Aspects, Care Quality and Hospitalization Outcomes. Arq. Bras. Cardiol. 2015;104(6):433-442.
- (3) Cowie MR, Wood DA, Coats AJS, Thompson SG, Suresh V, Wilson PAP *et al*. Survival of patients with a new diagnosis of heart failure: a population based study. Heart. 2000;83(5):505–510.
- (4) Axente L, Sinescu C, Bazaciu G. Heart Failure Prognostic Model. J Med. Life. 2011 April-June; 4(2):210–225.
- (5) Nieminen MS, Dickstein K, Fonseca C, Serrano JM, Parissis J, Fedele F *et al*. The patient perspective: Quality of life in advanced heart failure with frequent hospitalisations. Int J Cardiol. 2015 Jul 15;191:256-64.
- (6) Bui AL, Horwich TB, Fonarow GC. Epidemiology and risk profile of heart failure. Nat Rev Cardiol. 2011 Jan;8(1):30-41.
- (7) American Heart Association. Heart Disease and Stroke Statistics—2016 Update. A Report From the American Heart Association. Circulation. 2016; 133(4):e38-e360
- (8) Bocchi EA. Heart Failure in South America. Current Cardiology Reviews. 2013; 9(2):147-156.
- (9) Ministério da Saúde. Datasus. Mortalidade por insuficiência cardíaca – 2014. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>.
- (10) Akshay SD, Lynne WS. Rehospitalization for Heart Failure Predict or Prevent? Circulation. 2012;126(4):501-506.
- (11) Gheorghiade M, Vaduganathan M, Fonarow GC, Bonow RO. Rehospitalization for Heart Failure Problems and Perspectives. J Am Coll Cardiol. 2013;61(4):391–403.
- (12) Jencks SF, Williams MV, Coleman .Rehospitalizations among Patients in the Medicare Fee-for-Service Program. N Engl J Med. 2009;360(14):1418-28.
- (13) American Heart Association. 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure. A Report of the American College of Cardiology Foundation / American Heart Association Task Force on practice guidelines. Circulation. 2013;128(16):e240–e327.
- (14) European Society of Cardiology. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. Eur J Heart Fail. 2016; 37: 2129–220.

- (15) International Society for Heart Lung Transplantation. The 2016 International Society for Heart Lung Transplantation listing criteria for heart transplantation: A 10-year update. *J Heart Lung Transplant*. 2016; 35(1):1-23.
- (16) Aaronson KD, Schwartz JS, Chen TM, Wong KL, Goin JE, Mancini DM. Development and prospective validation of a clinical index to predict survival in ambulatory patients referred for cardiac transplant evaluation. *Circulation*. 1997;95(12):2660-7.
- (17) Wayne CL, Dariush M, MD, Linker DT, Sutradhar SC, Anker SD et al. The Seattle Heart Failure Model Prediction of Survival in Heart Failure. *Circulation*. 2006;113(11):1424-1433.
- (18) Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Mosconi P. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res*. 2004;13(2):283-98.
- (19) American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. *Am J Occup Ther*. 2002 Nov-Dec;56(6):609-39.
- (20) The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-10.
- (21) Freitas ME. A gestão contemporânea está doente? In: Vilarta R, Carvalho THP, Gonçalves A, Gutierrez GL. *Qualidade de Vida e fadiga institucional*. Campinas: IPES; 2006. p.47-72.
- (22) Miller DC, Marden SLNK. The New York Heart Association Classes and functional status: what are we really measuring? *Heart Lung*. 2006; 35(4):217-24.
- (23) Demers C, McKelvie RS, Negassa A. Reliability, validity, and responsiveness of the six-minute walk test in patients with heart failure. *Am Heart J*. 2001;142(4):698-703.
- (24) Centers for Disease Control and Prevention. *Measuring Healthy Days*. Atlanta, Georgia: CDC, November 2000.
- (25) Artalejo FR, Castillón PG, Pascual CR, Otero CM, Montes AO, García AN et al. Health-Related Quality of Life as a Predictor of Hospital Readmission and Death Among Patients With Heart Failure. *Arch Intern Med*. 2005;165(11):1274-1279.
- (26) Grady KL, Naftel CD, Williams CW, Bellg JA, Young BJ, Pelegri D et al. Predictors of Quality of Life at 5 to 6 Years After Heart Transplantation. *J Heart Lung Transplant*. 2005; 24(9):1431-9.
- (27) Stull DE, Clough LA, Dussen VD. Self-report quality of life as a predictor of hospitalization for patients with LV dysfunction: a life course approach. *Res Nurs Health*. 2001;24(6):460-9.

- (28) Konstam V, Salem D, Pouleur H, Kostis J, Gorkin L, Shumaker S et al. Baseline quality of life as a predictor of mortality and hospitalization in 5,025 patients with congestive heart failure. *Am J Cardiol.* 1996;78(8):890-5.
- (29) Soriano N, Ribera A, Marsal JR, Brotons C, Cascant P, Permanyer-Miralda G. Improvements in Health-Related Quality of Life of Patients Admitted for Heart Failure. The HF-QoL Study. *Rev Esp Cardiol.* 2010;63(6):668-76.
- (30) Eric GP, Montse VG, Olatz F, Wiklund GI. Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. User manual, 2004.
- (31) Carvalho VO, Guimarães GV, Carrara D, Bacal F, Bocchi E. Validação da Versão em Português do *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire*. *Arq Bras Cardiol.* 2009;93(1):39-44.
- (32) Yatt GH, Nogradi S, Halcrow S, Singer J, Sullivan MJ, Fallen EL. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials in heart failure. *J Gen Intern Med.* 1989;4:101-7.
- (33) Green PC, Porter BC, Bresnahan DR, Spertus JA. Development and Evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: A New Health Status Measure for Heart Failure. *J Am Coll Cardiol.* 2000; 35:1245–55.
- (34) International Society for Heart Lung Transplantation. Listing Criteria for Heart Transplantation: International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines for the Care of Cardiac Transplant Candidates—2006. *J Heart Lung Transplant.* 2006; 25(7):1024–42.
- (35) Sociedade Brasileira de Cardiologia. II Diretriz Brasileira de Transplante Cardíaco. *Arq Bras Cardiol.* 2009; 94(1 supl.1):e16-e7.
- (36) Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, Dipchand AI, Benden C, Christie JD et al. International Society for Heart and Lung Transplantation. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirtieth official adult heart transplant report—2013. *J Heart Lung Transplant.* 2013;32(10):951-64.
- (37) Registros Brasileiros de Transplante. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período: JANEIRO / SETEMBRO – RBT. 2016. 2016: pag 1-22.
- (38) Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Health care at crossroads: strategies for narrowing the organ donation gap and protecting patients. Washington DC: Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations; 2004. Acesso em 20 de janeiro de 2017. Disponível em <www.jcaho.org>
- (39) Hauptman PJ, Swindle J, Hussain Z, Biener L, Burroughs TE. Physician attitudes toward end-stage heart failure: a national survey. *Am J Med.* 2008;121(2):127-35.

- (40) Yamokoski LM, Hasselblad VIC, Moser DK, Binanay C, Conway GA, Glotzer JM, Hartman KA et al. Prediction of Rehospitalization and Death in Severe Heart Failure by Physicians and Nurses of the ESCAPE Trial. *J Cardiac Fail* 2007;13:8e13.
- (41) Rahimi K, Bennett D, Conrad N, Williams TM, Basu J, Dwight J, et al. Risk Prediction in Patients With Heart Failure. A Systematic Review and Analysis. *JACC Heart Fail*. 2014;2(5):440-6.
- (42) Noronha ACM, Rodrigues AD, CAC, Angelo PA. Avaliação de fatores prognósticos da insuficiência cardíaca em pacientes encaminhados para avaliação de transplante cardíaco. *Arq. Bras. Cardiol*. 2007;88(6):667-673.
- (43) Eric SK, Wayne CL. Multivariate Risk Score and Patient Outcomes in Advanced Heart Failure. *Congest Heart Fail*. 2011;17:205-212.
- (44) Silva CP, Del Carlo CH, Oliveira MT, Scipion Ai, Cassaro CS, Ramirez JAF. Por que os portadores de cardiomiopatia chagásica têm pior evolução que os não chagásicos? *Arq Bras Cardiol*. 2008;91(6):389-394
- (45) Dias JCP, Ramos NA, Gontijo ED, Luquetti A, Shikanai-Yasuda MA, JR Coura. et al. II Consenso Brasileiro em Doença de Chagas, 2015 *Epidemiol. Serv. Saúde* [Brasília]. 2016;25(núm.esp.): 7-86.
- (46) Sociedade Brasileira de Cardiologia. I Diretriz Latino-Americana para o Diagnóstico e Tratamento da Cardiopatia Chagásica. *Arq Bras Cardiol*. 2011; 97(2 supl.3): 1-48.
- (47) Sociedade Brasileira de Cardiologia. Atualização da Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica – 2012. *Arq Bras Cardiol*. 2012; 98(1 supl. 1): 1-33
- (48) MERIT-HF Study Group. Effect of metoprolol CR/XL in chronic heart failure: Metoprolol CR/XL Randomised Intervention Trial in-Congestive Heart Failure. *Lancet*. 1999;353(9169):2001–07.
- (49) Pitt B, Zannad F, Remme WJ, Cody R, Castaigne A, Perez A et al. The effect of spironolactone on morbidity and mortality In patients with severe heart failure. *N Engl J Med*. 1999;341:709-17.
- (50) Moss AJ, Zareba W, Hall J, Klein H, Wilber DJ, Cannom DS et al. Prophylactic implantation of a defibrillator in patients with myocardial infarction and reduced ejection fraction. *N Engl J Med* 2002;346:877-83.
- (51) Gardner RS, Mc Donagh TA, Mac Donald M, Dargie HJ, Murday AJ, Petrie MC. Who needs a heart transplant? *Eur Heart J*. 2006;27:770–772.
- (52) Koelling TM, Joseph S, Aaronson KD. Heart failure survival score continues to predict clinical outcomes in patients with heart failure receiving β -blockers. *J Heart Lung Transplant*. 2004;23(12):1414-22.

- (53) Distefano GD, Frigerio M, Oliva F, Turazza FM, Garascia A, Foti G et al. Effects of beta-blockers and resynchronization therapy on the performance of the heart failure survival score (HFSS). *J Heart Lung Transplant*. 2004; 23(supl 2): S56.
- (54) Butler J, Khadim G, Paul KM, Davis SF, Kronenberg MW, Chomsky DB et al. Selection of patients for heart transplantation in the current era of heart failure therapy. *J Am Coll Cardiol*. 2004;43: 787–93.
- (55) Pitt B, Poole-Wilson PA, Segal R, Martinez FA, Dickstein K, Camm AJ et al. Effect of losartan compared with captopril on mortality in patients with symptomatic heart failure: randomised trial: the Losartan Heart Failure Survival Study ELITE II. *Lancet*. 2000;355:1582–1587.
- (56) Cohn JN, Tognoni G. A randomized trial of the angiotensin-receptor blocker valsartan in chronic heart failure. *N Engl J Med*. 2001;345:1667–1675.
- (57) Sullivan MD, Levy WC, Crane BA, Russo JE, Spertus JA. Usefulness of depression to predict time to combined end point of transplant or death for outpatients with advanced heart failure. *Am J Cardiol*. 2004;94:1577–1580.
- (58) Mann DL, McMurray JJ, Packer M, Swedberg K, Borer JS, Colucci WS et al. Targeted anticytokine therapy in patients with chronic heart failure: results of the Randomized Etanercept Worldwide Evaluation (RENEWAL). *Circulation*. 2004;109:1594-1602.
- (59) Maggioni AP, Opasich C, Anand I, Barlera S, Carbonieri E, Gonzini L et al. Anemia in patients with heart failure: prevalence and prognostic role in a controlled trial and in clinical practice. *J Card Fail*. 2005;11:91–98.
- (60) Gorodeski EZ, Chu EC, Chow CH, Levy WC, Hsieh E, Starling RC. Application of the Seattle Heart Failure Model in ambulatory patients presented to an advanced heart failure therapeutics committee. *Circ Heart Fail*. 2010;3(6):706-14.
- (61) Kalogeropoulos AP, Georgiopoulou VV, Giamouzis G, Smith AL, Agha SA, Waheed S et al. Utility of the Seattle Heart Failure Model in patients with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol*. 2009;53(4):334-42.
- (62) Sartipy U, Goda A, Yuzefpolskaya M, Mancini DM, Lund LH. Utility of the Seattle Heart Failure Model in patients with cardiac resynchronization therapy and implantable cardioverter defibrillator referred for heart transplantation. *Am Heart J*. 2014;168(3):325-31.
- (63) Goda A, Williams P, Mancini D, Lars H. Selecting patients for heart transplantation: Comparison of the Heart Failure Survival Score (HFSS) and the Seattle Heart Failure Model (SHFM). *J Heart Lung Transplant*. 2011; 30:1236–43.
- (64) Levy WC, Aaronson KD, Dardas TF, Williams P, Haythe J, Mancini D. Prognostic impact of the addition of peak oxygen consumption to the Seattle Heart Failure Model in a transplant referral population. *J Heart Lung Transplant*. 2012; 31:817–24.

- (65) Rocha LA, Silva LF. Adaptação psicossocial de pessoas portadoras de insuficiência cardíaca: diagnósticos e intervenções de enfermagem. Rev. Eletr. Enf. 2009;11(3):484-93.
- (66) Oliveira TC, Correia DMS, Cavalcanti ACD. O impacto da insuficiência cardíaca no cotidiano: percepção do paciente em acompanhamento ambulatorial. Rev Enferm UFPE online. 2013;7(6):4497-7.
- (67) Nobre MRC. Qualidade de Vida. Arq Bras Cardiol. 1995; 64(4):299-300.
- (68) Pitangui PPM, Mehl FS, Cavalcante ACD, Cortez EA. Promoção da saúde mental do paciente com insuficiência cardíaca: Um fator diferenciador do tratamento. R. Pesq. Cuid. Fundam. Online. 2010; 2(supl.):550-553.
- (69) Dracup K, Walden JA, Stevenson LW, Brecht ML. Quality of life in patients with advanced heart failure. J Heart Lung Transplant. 1992;11(2 Pt 1):273-9.
- (70) Berg J, Lindgren P, Kahan T, Schill O, Persson H, Edner et al. Health-related quality of life and long-term morbidity and mortality in patients hospitalised with systolic heart failure. J Royal Soc Med Cardiovasc Disease. 2014 Aug;28(3):1–9.
- (71) PA Heidenreich, Albert NM, Allen LA, Bluemke DA, Butler J, Fonarow GC et al. Forecasting the Impact of Heart Failure in the United States: A Policy Statement From the American Heart Association. Circ Heart Fail. 2013;6(3):606–619.
- (72) Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, Cowie MR, Force5 TL, Hu S et al. Heart failure: preventing disease and death worldwide. ESC Heart Failure 2014;1:4–25.
- (73) Garin O, Ferrer M, Pont A, Rué M, Kotzeva A, Wiklund I et al. Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure: a systematic review with meta-analyses. Qual Life Res. 2009;18(1):71-85.
- (74) Garin O, Herdman M, Vilagut G, Ferrer M, Ribera A, Rajmil L et al. Assessing health-related quality of life in patients with heart failure: a systematic, standardized comparison of available measures. Heart Fail Rev. 2014;19(3):359-67.
- (75) Ulbrich AZ, Netto AS, Angarten VG, Marques T, Sties SW, Carvalho T. Capacidade funcional como preditor de qualidade de vida na insuficiência cardíaca. Fisioter Mov. 2013;26(4):845-53.
- (76) Santos JJA, Andreola JE, Brofman PRS. Qualidade de Vida e Indicadores Clínicos na Insuficiência Cardíaca: Análise multivariada. Arq Bras Cardiol 2009; 93(2):159-166.
- (77) Leal EN, Ribeiro JP, Oliveira MM, Silva N, Soares R, Fragata J et al. Propriedades psicométricas da versão portuguesa do *Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire* na miocardiopatia dilatada com insuficiência cardíaca congestiva. Rev Port Cardiol 2010; 29 (03):353-372.

- (78) Reichenheim ME, Paixão C M, Moraes CL. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento *Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test (H-S/EAST)* utilizado para identificar risco de violência contra o idoso. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2008 Aug. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000800009&lng=en>. Acessado em: 2017.
- (79) Rogers JG, Aaronson JD, Boyle AJ, Russell SD, Milano CA, Pagani FD et al. Continuous Flow Left Ventricular Assist Device Improves Functional Capacity and Quality of Life of Advanced Heart Failure Patients. J Am Coll Cardiol. 2010 Apr 27; 55(17):1826-34.
- (80) Arnold SV, Spertus JA, Vemulapalli S, Dai D, O'Brien SM et al. Association of Patient-Reported Health Status With Long-Term Mortality After Transcatheter Aortic Valve Replacement. Report From the STS/ACC TVT Registry. Circulation. 2006;113:1424-1433.
- (81) Ortega T, Diaz B, Ortega AMF, Valde's C, Rebollo P, Almenar M, et al. The Utility of a Specific Measure for Heart Transplant Patients: Reliability and Validity of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. Transplantation. 2008 Sep 27;86(6):804-10.
- (82) Instituto Nacional de Cardiologia (INC). Sobre o instituto. 2015. Disponível em: <<http://www.inc.saude.gov.br/htm/inc.htm>>. Acessado em: 05 jan 2017.
- (83) Medronha RA, Carvalho DM, Block KV, Luiz RR, Werneck GL. Epidemiologia. São Paulo: Atheneu; 2003. 493p.
- (84) Scattolin FAA, Diogo MJD, Colombo RCR. Correlação entre instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde e independência funcional em idosos com insuficiência cardíaca. Cad. Saúde Pública. 2007;23(11):2705-2715.
- (85) Nogueira IDB, Servantes DM, Nogueira PAMS, Pelcerman A, Salvetti XM, Salles F et al. Correlação entre Qualidade de Vida e Capacidade Funcional na Insuficiência Cardíaca. Arq Bras Cardiol. 2010;95(2):238-243.
- (86) Cruz FD. Avaliação dos Componentes da Qualidade de Vida na Clínica de Insuficiência Cardíaca [tese]. São Paulo. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2010.
- (87) Cardiovascular Outcomes Inc. Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire 2003. Disponível em: <<http://cvoutcomes.org/kccqs/new>>. Acesso em: 05 de janeiro de 2017.
- (88) Torman VBL, Coster R, Riboldi J. Normalidade de variáveis: métodos de verificação e comparação de alguns testes não-paramétricos por simulação. Revista HCPA. 2012;32(2):227-234.
- (89) Lira AS, Neto AC. Coeficientes de correlação para variáveis ordinais dicotômicas derivados do coeficiente linear de Pearson, 2006;15 (n. ½):45-53.

- (90) Dancey C, Reidy J. Estatística Sem Matemática para Psicologia: Usando SPSS para Windows. Porto Alegre, Artmed; 2006; 608p.
- (91) Matos SS, Baroni FCAL, Carvalho DV, Chianca TC M, Ferraz AF, Silva PAB. Transplante cardíaco: perfil demográfico e epidemiológico de pacientes em um hospital de grande porte em Belo Horizonte. Rev. Min. Enferm. 2011;15(2):248-253.
- (92) Lima FET, Ferreira AKA, Fontenele KA, Almeida ERB. Perfil dos Pacientes na Lista Única de Espera para Transplante Cardíaco no Estado do Ceará. Arq Bras Cardiol. 2010;95(1):79-84.
- (93) Assef MAS, Valbuena PFMF, Neves MT, Correia EB, Vasconcelos M, Manriquet R et al. Transplante cardíaco no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia: análise da sobrevida. Rev Bras Cir Cardiovasc. 2001;16(4): 289-304.
- (94) Lemos CRH, Neves NP. Metodologia de Avaliação Social em Programa de Transplante Cardíaco. DepotzNet. 2006. Acesso em 21 de janeiro 2017. Disponível em: < http://www.depotz.net/readarticle.php?article_id=1497&rowstart=1>.
- (95) Philbin EF, Dec GW, Jenkins PL, Di Salvo TG. Socioeconomic status as an independent risk factor for hospital readmission for heart failure. Am J Cardiol. 2001;15;87(12):1367-71.
- (96) LR Tavares, Victor H, Linhares JM, Barros CM, Oliveira MV, Pacheco LC, et al. Epidemiologia da Insuficiência Cardíaca Descompensada em Niterói - Projeto EPICA – Niterói. Arq Bras Cardiol. 2004;82(2):121-4.
- (97) Santos ACS, Espírito Santo FH, Pestana L, Daher DV, Santana R. Insuficiência cardíaca: estratégias usadas por idosos na busca por qualidade de vida. Rev Bras Enferm, Brasília 2011 set-out; 64(5): 857-63.
- (98) Silva AL, Ferreira LP. O serviço social no programa de transplante de coração: avaliação social. J Bras Transpl. 2011;14:1541-1588.
- (99) Sociedade Brasileira de Cardiologia. II Diretrizes Brasileiras de Fibrilação Atrial. Arq Bras Cardiol. 2016;106(4),Supl. 2.35p.
- (100) Barretto ACP, Carlo CHD, Cardoso JN, Morgado PC, Munhoz RT, Eid MO et al. Re-Hospitalizações e Morte por Insuficiência Cardíaca: Índices Ainda Alarmantes. Arq Bras Cardiol. 2008;91(5):335-34.
- (101) Karapolat H, Eyigor S, Zoghi M, Nalbantgil S, Yagdi T, Durmaz B et al. Health Related Quality of Life in Patients Awaiting Heart Transplantation. Exp.Med. 2008;214:17-25.
- (102) Miani D, Rozbowsky P, Gregori D, Pilotto L, Albanese MC, Fresco C et al. The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: Italian translation and validation. Ital Heart J 2003; 4 (9): 620-626.

- (103) Jaarsma, PT, Johansson S, Strömberg AA, Quality of life and symptoms of depression in advanced heart failure patients and their partners, *Curr. Opin. Support. Palliat. Care.* 2010; 4: 233–237.
- (104) Kelkar AA, Spertus J, Pang P, Pierson RF, Cody RJ, Pina IL, Hernandez A, Butler J et al. Utility of Patient-Reported Outcome Instruments in Heart Failure. *JACC Heart Fail.* 2016;4(3):165-75.
- (105) Spertus J, Peterson E, Conard MW, Heidenreich PA, Krumholz HM, Jones P et al. Monitoring clinical changes in patients with heart failure: a comparison of methods. *Am Heart J.* 2005;150(4):707-15.
- (106) Kosiborod M, Soto GE, Jones PG, Krumholz HM, Weintraub WS, Deedwania P et al. Identifying heart failure patients at high risk for near-term cardiovascular events with serial health status assessments. *Circulation.* 2007;115(15):1975-81.
- (107) Riegel B, Moser DK, Glaser D, Carlson B, Deaton C, Armola R, et al. The Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire: sensitivity to differences and responsiveness to intervention intensity in a clinical population. *Nurs Res.* 2002 Jul-Aug;51(4):209-18.
- (108) Mommersteeg PMC, Denollet J, Spertus JA, Pedersen SS. Health status as a risk factor in cardiovascular disease: A systematic review of current evidence. *Am Heart J* 2009;157: 208-18.
- (109) Li Y, Neilson MP, Whellan DJ, Schulman KA, Levy WC, Reed SD. Associations Between Seattle Heart Failure Model Scores and Health Utilities: Findings From HF-ACTION. *J Card Fail.* 2013; 19(5): 311–316.
- (110) Sawadogo K, Ambroise J, Vercauteren S, Castadot M, Vanhalewyn M, Col J, et al. Interaction between the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire and the Pocock's clinical score in predicting heart failure outcomes. *Qual Life Res.* 2016; 25:1245–1255.
- (111) Alla F, Briançon S, Guillemin F, Jullière Y, Mertès PM, Villemot JP et al. Self-rating of quality of life provides additional prognostic information in heart failure. Insights into the EPICAL study. *Eur J Heart Fail.* 2002;4(3):337–343.
- (112) Hoekstra T, Jaarsma T, Veldhuisen D, Hillege H, Sanderma R, Lesman-Leegte I. Quality of life and survival in patients with heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2013;15:94–102.
- (113) Moser DK, Yamokoski L, Lena Sun J, Conway GA, Hartman KA, Graziano JA et al. Improvement in Health-Related Quality of Life After Hospitalization Predicts Event-free Survival in Patients with Advanced Heart Failure. *J Card Fail.* 2009; 15(9): 763–769.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

INSTITUTO NACIONAL DE CARDIOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: **Qualidade de Vida e Prognóstico de Pacientes em Avaliação e Listados para Transplante Cardíaco.**

Pesquisador Responsável: Mestranda Vanessa Silveira Faria, Dra. Tereza Cristina Felipe Guimarães
Instituição: Instituto Nacional de Cardiologia (INC)

Coordenadora do Comitê de ética e pesquisa do INC: Mônica Vasconcellos

*Telefone de contato da pesquisadora: (21) 982272000

*Telefone do Comitê de ética e pesquisa do INC: (21)3037-2307

O Sr. (Sr^a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário da pesquisa "**Qualidade de Vida e Prognóstico de Pacientes em Avaliação e Listados para Transplante Cardíaco**" de responsabilidade da mestranda Vanessa Silveira Faria, sob a orientação da Dr^a. Enf. ^a Tereza Cristina Felipe Guimarães. Esta pesquisa tem como objetivo verificar a associação entre qualidade de vida e score de prognóstico de pacientes em avaliação e listado para transplante cardíaco.

O Sr. (a) contribuirá com a pesquisa respondendo a 2 questionários que possuem perguntas sobre qualidade de vida, sintomas da sua doença, como ela afeta a sua vida social, dentro outros. Sua identidade não será revelada, para isso o sr(sr^a) será identificado por um nome fictício. A pesquisa poderá acarretar em riscos mínimos a sua saúde, do ponto de vista psicológico e, caso existam, o Sr. (Sr^a) poderá solicitar a qualquer momento auxílio psicológico. Os dados não serão utilizados para qualquer outro objetivo a não ser aqueles já mencionados. Muitos serão os benefícios, dentre eles a possibilidade da melhoria da assistência de enfermagem, e das intervenções de enfermagem aos pacientes com Insuficiência Cardíaca. A participação é voluntária e este consentimento poderá ser retirado a qualquer momento, sem prejuízo a continuidade da pesquisa. Tendo tomado conhecimento das características de sua participação, e caso esteja de acordo, solicito que assine este documento. Este documento será emitido em duas vias de igual teor, e o Sr. (a) receberá uma das vias.

Vanessa Silveira Faria Tereza Cristina F. Guimarães

AUTORIZAÇÃO

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo voluntariamente em participar da pesquisa acima descrita.

Rio de Janeiro, ____/____/2016

Nome do entrevistado(a):

Assinatura do entrevistado(a):

ANEXO A – MINNESOTA LIVING WITH HEART FAILURE QUESTIONNAIRE

MINNESOTA LIVING WITH HEART FAILURE QUESTIONNAIRE (TRADUÇÃO PARA PORTUGUÊS)

As questões seguintes perguntam o quanto sua insuficiência cardíaca (doença cardíaca) afetou sua vida durante o último mês. Depois de cada pergunta, circule 0, 1, 2, 3, 4 ou 5 para mostrar o quanto a sua vida foi afetada. Se uma pergunta não se aplica a você, circule 0 (zero).

Durante o último mês seu problema cardíaco o impediu de viver como você queria por quê?

	Não se aplica	Muito Pouco				Demais
1 Causou inchaço em seus tornozelos e pernas	0	1	2	3	4	5
2 Obrigando você a sentar ou deitar para descansar durante o dia	0	1	2	3	4	5
3 Tornando sua caminhada e subida de escadas difícil	0	1	2	3	4	5
4 Tornando seu trabalho doméstico difícil	0	1	2	3	4	5
5 Tornando suas saídas de casa difícil	0	1	2	3	4	5
6 Tornando difícil dormir bem a noite	0	1	2	3	4	5
7 Tornando seus relacionamentos ou atividades com familiares e amigos difícil	0	1	2	3	4	5
8 Tornando seu trabalho para ganhar a vida difícil	0	1	2	3	4	5
9 Tornando seus passatempos, esportes e diversão difíceis	0	1	2	3	4	5
10 Tornando sua atividade sexual difícil	0	1	2	3	4	5
11 Fazendo você comer menos as comidas que você gosta	0	1	2	3	4	5
12 Causando falta de ar	0	1	2	3	4	5
13 Deixando você cansado, fadigado ou com pouca energia	0	1	2	3	4	5
14 Obrigando você a ficar hospitalizado	0	1	2	3	4	5
15 Fazendo você gastar dinheiro com cuidados médicos	0	1	2	3	4	5
16 Causando a você efeitos colaterais das medicações	0	1	2	3	4	5
17 Fazendo você sentir-se um peso para familiares e amigos	0	1	2	3	4	5
18 Fazendo você sentir uma falta de autocontrole na sua vida	0	1	2	3	4	5
19 Fazendo você se preocupar	0	1	2	3	4	5
20 Tornando difícil concentrar-se ou lembrar-se das coisas	0	1	2	3	4	5
21 Fazendo você sentir-se deprimido	0	1	2	3	4	5

ANEXO B – KANSAS CITY CARDIOMYOPHATY QUESTIONNAIRE

Questionário sobre Insuficiência Cardíaca (Kansas City)

As seguintes perguntas se referem à sua **insuficiência cardíaca** e como esta pode afetar a sua vida diária. Por favor, leia e responda às perguntas a seguir. Não há resposta certa ou errada. Marque a resposta que melhor se aplica ao seu caso.

1. A **insuficiência cardíaca** atinge diversas pessoas de diferentes maneiras. Algumas sentem mais falta de ar, enquanto outras sentem mais cansaço. Por favor, indique o quanto a sua **insuficiência cardíaca** (por exemplo, falta de ar ou cansaço) limitou a sua capacidade de fazer as atividades abaixo nas 2 últimas semanas.

Marque um "X" em apenas um quadrado de cada linha.

Atividade	Limitou muitíssimo	Limitou bastante	Limitou um pouco	Limitou muito pouco	Não limitou	Fui limitado/a por outras razões ou não fiz tal atividade
Vestir-se	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tomar banho	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Caminhar um quarteirão em terreno plano	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trabalhar no seu jardim, limpar a casa ou carregar as compras do supermercado	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Subir um andar pelas escadas sem parar	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Correr ou andar apressadamente (como se fosse pegar o ônibus)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Comparando com a situação de 2 semanas atrás, os seus sintomas de **insuficiência cardíaca** (por exemplo, falta de ar, cansaço ou inchaço nos tornozelos) mudaram?

Os meus sintomas de **insuficiência cardíaca** agora estão:

Muito piores	Um pouco piores	Não mudaram	Um pouco melhores	Muito melhores	Não tive nenhum sintoma nas 2 últimas semanas
☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Nas 2 últimas semanas, quantas vezes você acordou de manhã com os pés, os tornozelos ou as pernas **inchadas**?

Todas as manhãs	3 ou mais vezes por semana, porém não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos de 1 vez por semana	Nenhuma vez nas 2 últimas semanas
☐	☐	☐	☐	☐

4. Nas 2 últimas semanas, o quanto seus pés, tornozelos ou pernas **inchadas** incomodaram você?

Incomodaram muitíssimo	Incomodaram bastante	Incomodaram um pouco	Incomodaram muito pouco	Não me incomodaram	Não tive pés, tornozelos ou pernas inchadas
☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Nas 2 últimas semanas, em média, quantas vezes o seu **cansaço** limitou a sua capacidade de fazer o que você queria?

O tempo todo	Várias vezes por dia	Pelo menos 1 vez por dia	3 ou mais vezes por semana, porém não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos de 1 vez por semana	Nenhuma vez nas 2 últimas semanas
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. Nas 2 últimas semanas, o quanto o seu **cansaço** incomodou você?

Incomodou muitíssimo	Incomodou bastante	Incomodou um pouco	Incomodou muito pouco	Não me incomodou	Não tive cansaço
☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Nas 2 últimas semanas, em média, quantas vezes a sua **falta de ar** limitou a sua capacidade de fazer o que você queria?

O tempo todo	Várias vezes por dia	Pelo menos 1 vez por dia	3 ou mais vezes por semana, porém não todos os dias	1-2 vezes por semana	Menos de 1 vez por semana	Nenhuma vez nas 2 últimas semanas
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Nas 2 últimas semanas, o quanto a sua **falta de ar** incomodou você?

Incomodou muitíssimo	Incomodou bastante	Incomodou um pouco	Incomodou muito pouco	Não me incomodou	Não tive falta de ar
☐	☐	☐	☐	☐	☐

9. Nas 2 últimas semanas, em média, quantas vezes você foi forçado/a a dormir sentado/a ou encostado/a em pelo menos 3 travesseiros, por causa da **falta de ar**?

Todas as noites	3 ou mais vezes por semana, porém não todas as noites	1-2 vezes por semana	Menos de 1 vez por semana	Nenhuma vez nas 2 últimas semanas
☐	☐	☐	☐	☐

10. Os sintomas da **insuficiência cardíaca** podem piorar por diversas razões. Você tem certeza de que você sabe o que fazer ou quem chamar se a sua **insuficiência cardíaca** piorar?

Certeza nenhuma	Pouca certeza	Alguma certeza	Bastante certeza	Certeza total
☐	☐	☐	☐	☐

11. Você sabe o que você pode fazer para evitar que seus sintomas de **insuficiência cardíaca** piorem (por exemplo, se pesar regularmente, dieta com pouco sal, etc.)?

Não sei nada	Sei pouco	Sei mais ou menos	Sei bastante	Sei tudo
☐	☐	☐	☐	☐

12. Nas 2 últimas semanas, o quanto a sua **insuficiência cardíaca** impediu que você aproveitasse a sua vida?

Impediu muitíssimo	Impediu bastante	Impediu um pouco	Impediu muito pouco	Não impediu em nada
☐	☐	☐	☐	☐

13. Se você tivesse que passar o resto da sua vida com a sua **insuficiência cardíaca** como ela está agora, como você se sentiria?

Totalmente
insatisfeito/a
☐

Bastante
insatisfeito/a
☐

Um pouco
satisfeito/a
☐

Bastante
satisfeito/a
☐

Totalmente
satisfeito/a
☐

14. Nas 2 últimas semanas, com que frequência você se sentiu desanimado/a ou deprimido/a por causa da sua **insuficiência cardíaca**?

O tempo
todo
☐

A maior parte
do tempo
☐

De vez
em quando
☐

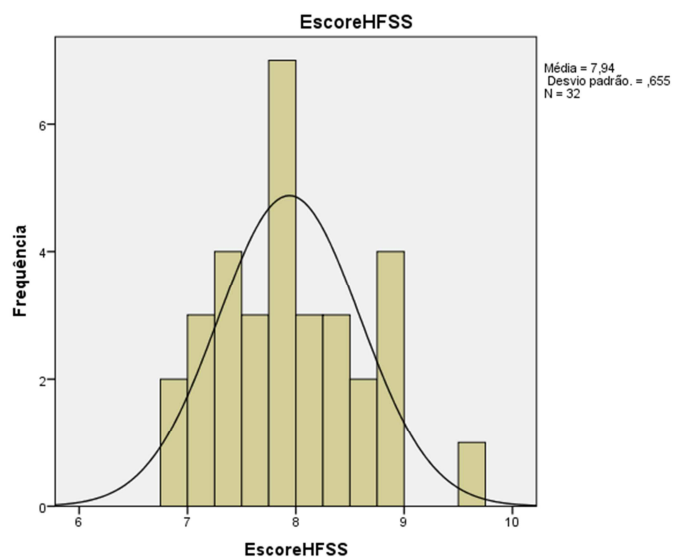
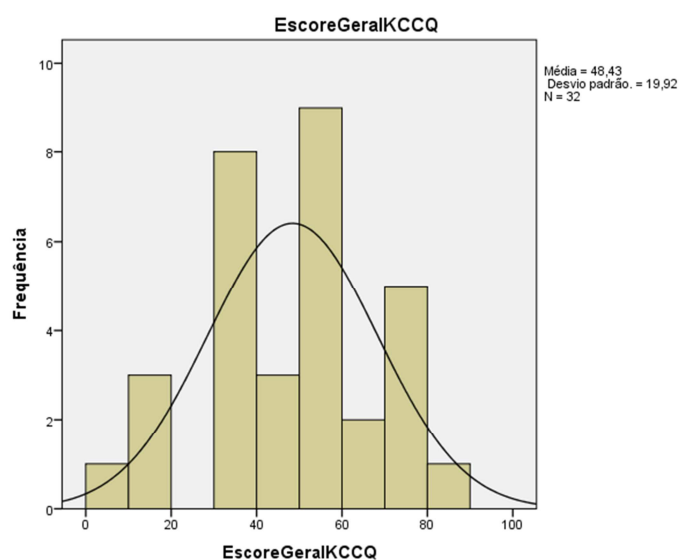
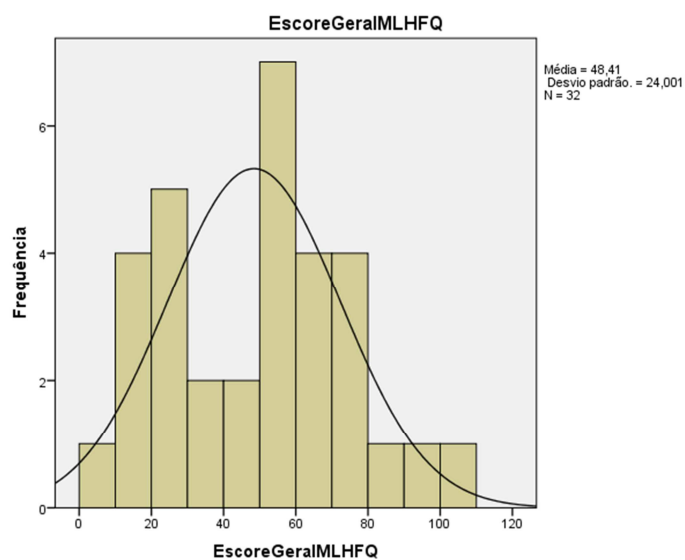
Quase
nunca
☐

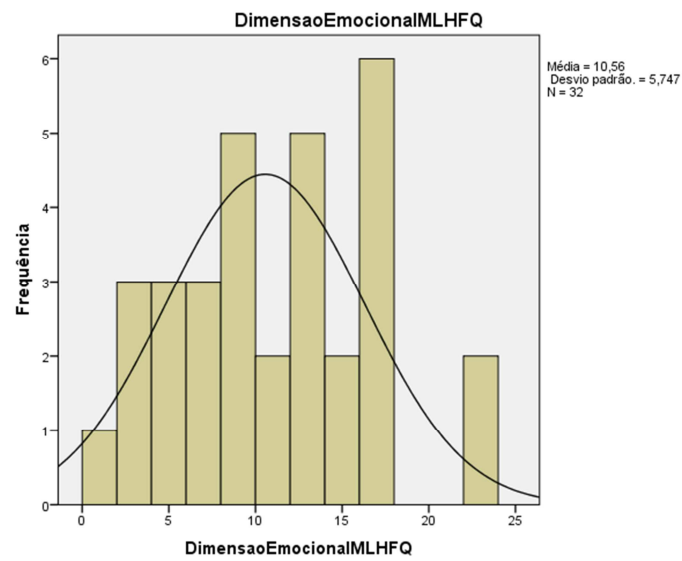
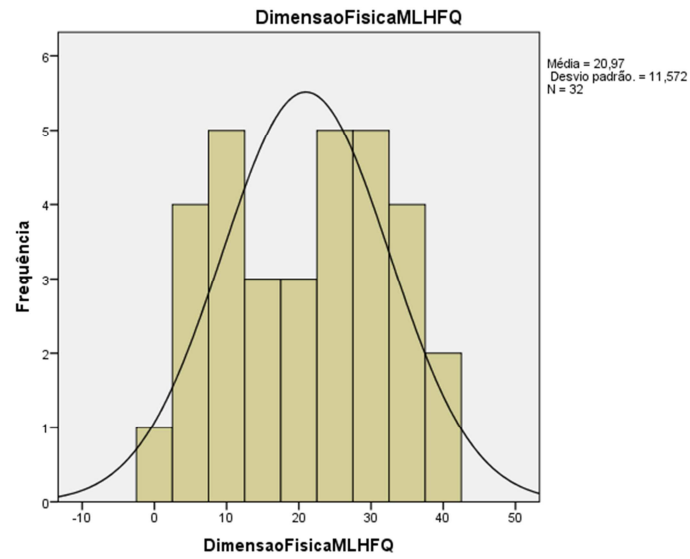
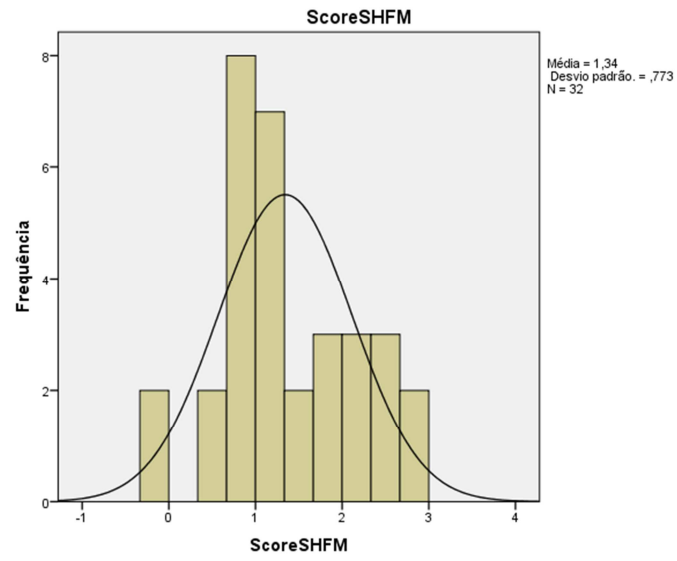
Nunca
☐

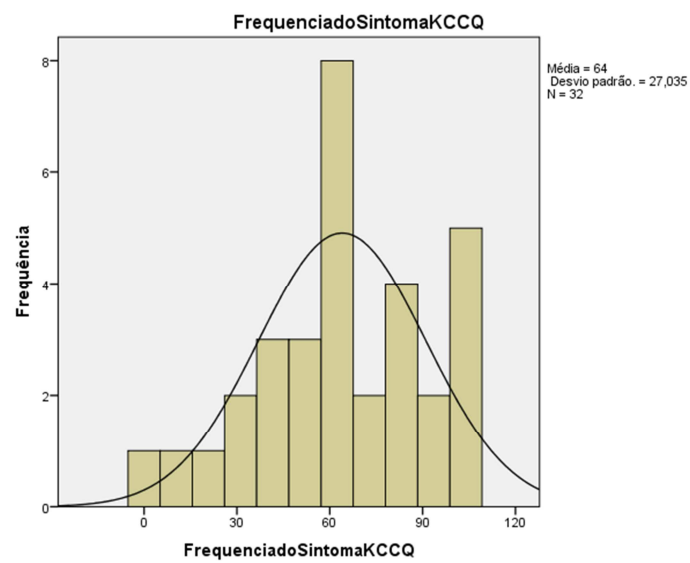
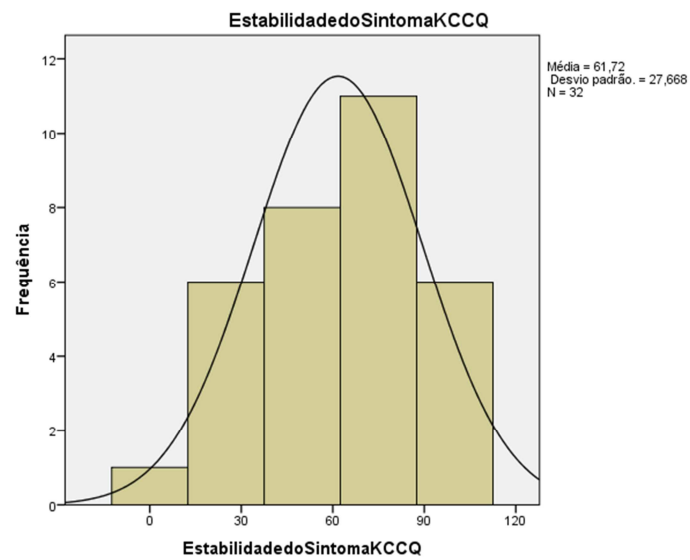
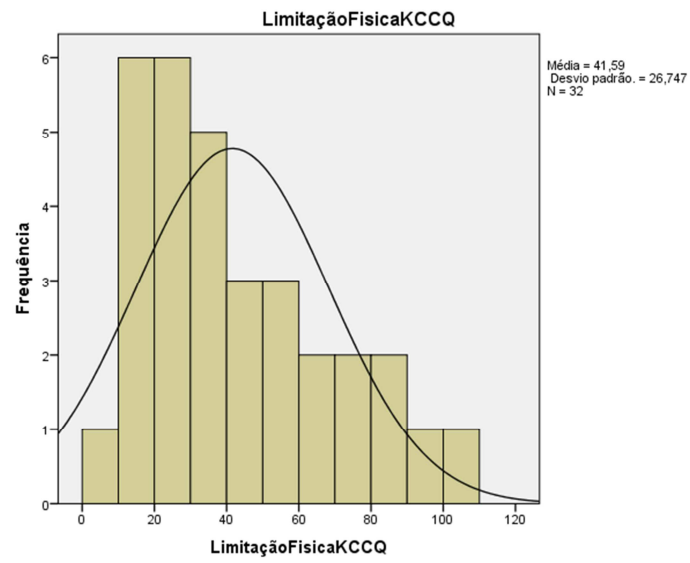
15. O quanto a sua **insuficiência cardíaca** afeta a sua rotina e os seus hábitos? Por favor, indique o quanto a sua **insuficiência cardíaca** limitou a sua participação nas atividades abaixo nas 2 últimas semanas.

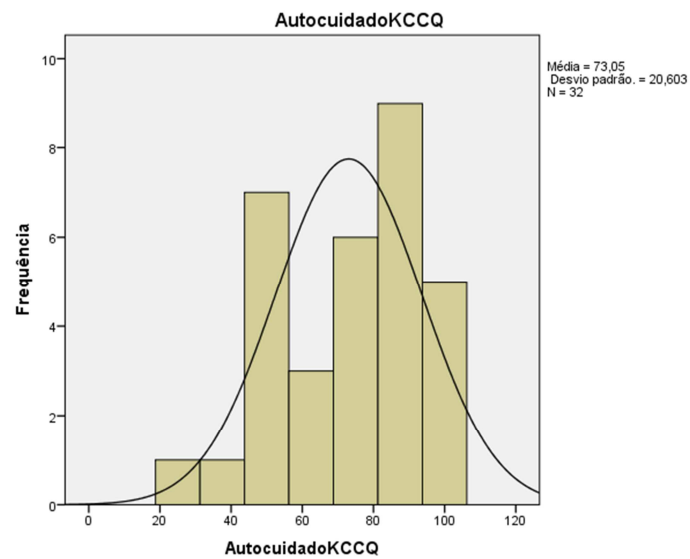
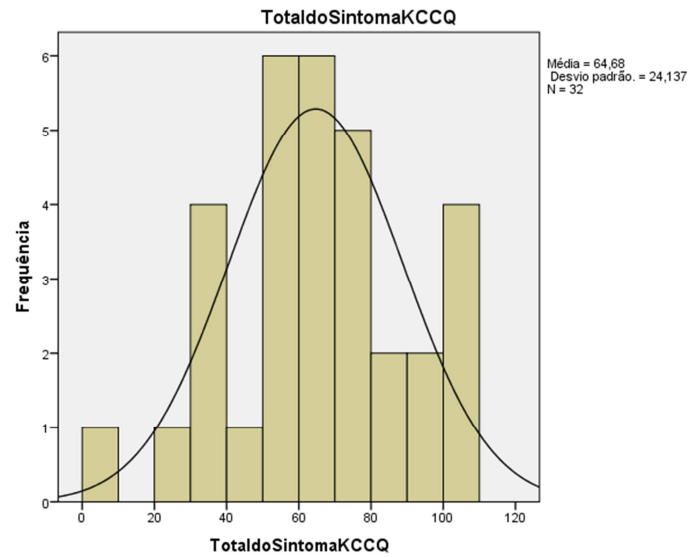
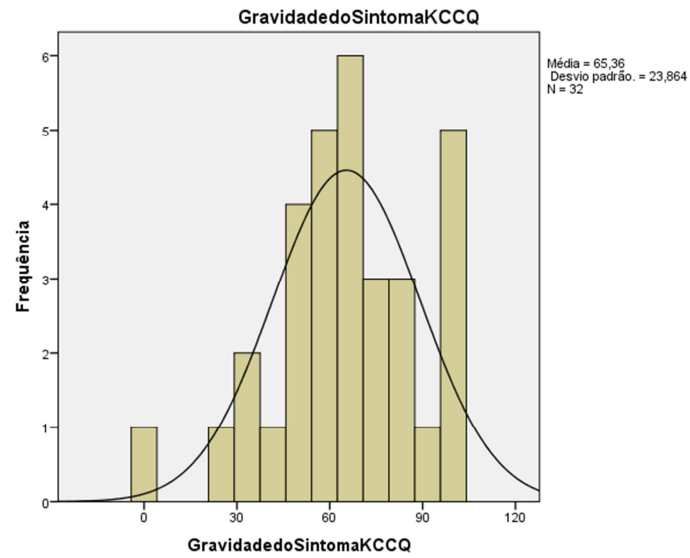
Marque um "X" em apenas um quadrado de cada linha.

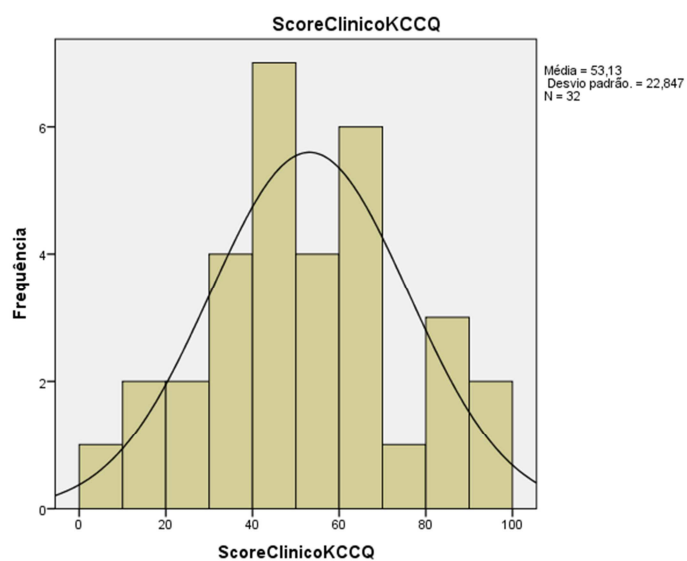
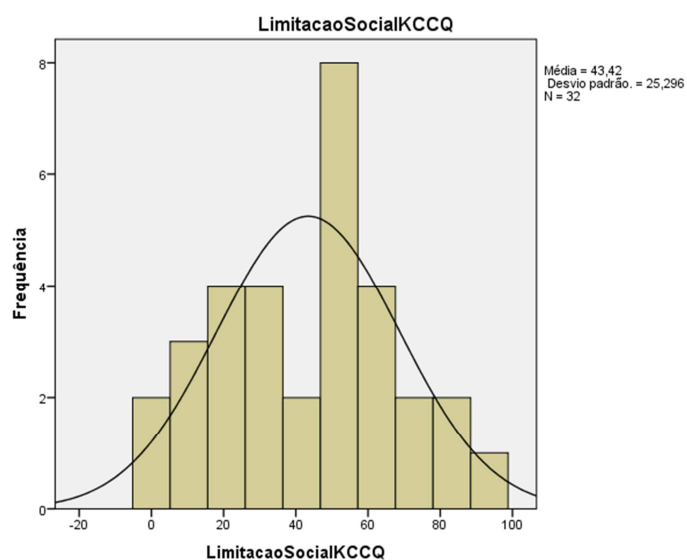
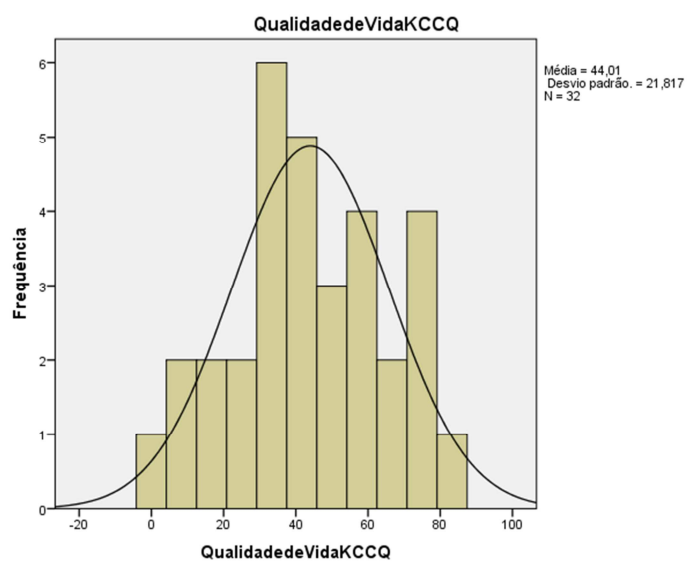
Atividade	Limitou muitíssimo	Limitou bastante	Limitou um pouco	Limitou muito pouco	Não limitou	Fui limitado/a por outras razões ou não fiz tal atividade
Passatempos, atividades recreativas	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trabalhar ou fazer tarefas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Visitar parentes ou amigos	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Relacionamentos íntimos ou sexuais	☐	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO D – HISTOGRAMA DAS VARIÁVEIS









ANEXO E - CORRELAÇÃO DE PEARSON

		Correlações			
		EscoreGeral MLHFQ	EscoreGeralK CCQ	EscoreHFSS	ScoreSHFM
EscoreGeralMLHFQ	Correlação de Pearson	1	-,803	,213	,099
	Sig. (bilateral)		,000	,242	,588
	N	32	32	32	32
EscoreGeralKCCQ	Correlação de Pearson	-,803	1	-,021	-,207
	Sig. (bilateral)	,000		,907	,256
	N	32	32	32	32
EscoreHFSS	Correlação de Pearson	,213	-,021	1	,015
	Sig. (bilateral)	,242	,907		,933
	N	32	32	32	32
ScoreSHFM	Correlação de Pearson	,099	-,207	,015	1
	Sig. (bilateral)	,588	,256	,933	
	N	32	32	32	32