



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

GABRIELLE MANSO DE CARVALHO

CONHECIMENTO DA DOENÇA E NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO
PACIENTE AMBULATORIAL COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA
CRÔNICA: um estudo
transversal

RIO DE JANEIRO

2023

GABRIELLE MANSO DE CARVALHO

CONHECIMENTO DA DOENÇA E NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO
PACIENTE AMBULATORIAL COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA
CRÔNICA: um estudo
transversal

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

Orientadora: Tereza Cristina Felipe Guimarães

Co-Orientador: Dr Alexandre Siciliano Colafranceschi

RIO DE JANEIRO

2023

C331c Carvalho, Gabrielle Manso de.

Conhecimento da doença e nível de ativação do paciente ambulatorial com insuficiência cardíaca crônica: um estudo transversal / Gabrielle Manso de Carvalho. – Rio de Janeiro, 2023.

89 f.

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

1. Assistência Centrada no Paciente. 2. Autogestão. 3. Autocuidado. 4. Insuficiência cardíaca 5. Troca de Informação em Saúde. I. Título.

GABRIELLE MANSO DE CARVALHO

CONHECIMENTO DA DOENÇA E NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE
AMBULATORIAL COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA CRÔNICA: um estudo
transversal

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

Aprovada em: 24 de março de 2023

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Tereza Cristina Felipe Guimarães
Orientadora
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof.^a Dr Alexandre Siciliano Colafranceschi
Co-orientador
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof. Dr Luiz Fernando Rodrigues Jr
Membro interno
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof. Dra Helena Cramer Veiga Rey
Membro interno
Instituto Nacional de Cardiologia

Prof. Dra Liana Correa Trotte
Membro externo
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dra Lilian Moreira do Prado
Membro externo suplente
Instituto Nacional de Cardiologia

À Deus, toda minha
gratidão. À minha filha: tudo
sempre será por ela.

À minha família, por me apoiar em todos os momentos, entender minhas
ausências
e estar ao meu lado todo o tempo.

AGRADECIMENTOS

À DEUS, por me manter forte e não me deixar desistir: me sustentando em todos os momentos.

À minha família, por sempre acreditar em meu potencial
À amiga e orientadora por não desistir de mim

Aos co-orientadores por aceitarem estar juntos

Aos colegas de trabalho por entenderem o meu estresse diário.

Aos amigos que tanto contribuíram para a chegada deste momento: Enfª Ruth, Enfª Sandra Leal, Mariana Cabral, Maria Eduarda Amaral e Edilaine Luzia.

Aos pacientes que estiveram dispostos a contribuir para esta pesquisa se concretizar

“Ninguém caminha sem aprender a caminhar, sem aprender a fazer o caminho caminhando, refazendo e retocando o sonho pelo qual se pôs a caminhar.”

Paulo Freire

RESUMO

CARVALHO, Gabrielle Manso de. **Conhecimento da doença e nível de ativação do paciente ambulatorial com insuficiência cardíaca crônica: um estudo transversal**. 2023. f. 79. Dissertação (Mestrado em Ciências Cardiovasculares) – Instituto Nacional de Cardiologia. Rio de Janeiro, 2023.

Introdução: A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome na qual o coração é incapaz de bombear sangue corretamente comprometendo as demandas metabólicas tissulares por redução do débito cardíaco causando aos pacientes diversas limitações. A capacidade de autogerenciamento em saúde é mensurada através da medida de ativação do paciente, se o mesmo está equilibrado emocionalmente, consistentemente positivo para enfrentar novos desafios, resiliente e capaz de mudar suas rotinas através de metas traçadas. Metas desafiadoras podem mantê-lo com alto grau de motivação e foco em sua saúde. O paciente precisa estar ativado, ter conhecimento, habilidade ou confiança para se engajar no gerenciamento da própria saúde. Isto impacta favoravelmente no comportamento do paciente e nos resultados. Estes devem estar aptos a gerenciar hábitos saudáveis de vida, identificar medicações prescritas, períodos de descompensação, comportamentos saudáveis e adesão às orientações da equipe. Deste modo, quanto maior for a capacidade do indivíduo em atuar nestes aspectos melhor serão os desfechos para sua saúde. **Objetivos:** Verificar a relação entre conhecimento sobre a doença e o nível de ativação do paciente com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente. Os objetivos específicos foram apresentar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente, descrever o nível de conhecimento sobre a doença dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos no Ambulatório e descrever o nível de ativação dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos no Ambulatório de um hospital especializado. **Metodologia:** Tratou-se de um estudo transversal, de natureza quantitativa. Aplicou-se formulários de conhecimento de Bonin e de nível de ativação do paciente (PAM 13). Realizada análise estatística simples e para avaliar a correlação entre as variáveis usou-se o teste de correlação de Spearman. **Resultados:** Amostra de 100 pacientes, majoritariamente masculina (54%) de faixa etária entre 51 a 65 anos (38%), de cor branca (37%).

Prevaleceu indivíduos com nível médio de ensino (47%), renda familiar até 2 salários mínimos (67%), classe funcional II (43,6%), hipertensos (55%), não diabéticos (72%), não dislipidêmicos (58%) e sem doença coronariana prévia (78%). A maioria relatou não ter sofrido IAM (64%), não ter realizado qualquer cirurgia cardíaca (74%) nem ter diagnóstico de Arritmias cardíacas (63%). O escore de Bonin avaliou o nível de conhecimento do paciente sobre a doença como aceitável com 38% e o nível de ativação apresentado pelos pacientes, foi o nível 4 com 35% da amostra. A análise dos dados permitiu concluir que existe uma correlação positiva fraca entre os formulários analisados. **Conclusão:** Este estudo permitiu conhecer os níveis de ativação e de conhecimento dos pacientes atendidos na instituição, possibilitando um planejamento direcionado e medidas educativas focadas na ampliação do conhecimento e no engajamento em saúde dos mesmos. Ademais, a pesquisa evidencia a importância da autogestão dos pacientes para melhores resultados em saúde motivados por suas autonomias no processo de cuidado.

Palavras-chave: Assistência Centrada no Paciente; Autogestão; Autocuidado; Insuficiência Cardíaca; Troca de Informação em Saúde.

ABSTRACT

CARVALHO, Gabrielle Manso de. **Knowledge of the disease and patient activation level with chronic heart failure: a cross-sectional study.** 2023. f. 79. Dissertação (Mestrado em Ciências Cardiovasculares) – Instituto Nacional de Cardiologia. Rio de Janeiro, 2023.

Introduction: Heart Failure is a syndrome in which the heart is unable to pump blood properly, compromising tissue metabolic demands by reduced cardiac output, causing patients several limitations. Self-management in health is measured by patient's activation, whether he/she is emotionally balanced, consistently positive to face new challenges, resilient and able to change his/her routines towards established goals. Challenging goals can keep patients highly motivated and focused on their own health care. Patients need to be activated and to have the knowledge, skill or confidence to be engaged in the management of their own care. This favorably impacts patient's behavior and outcomes. Patients must be able to manage healthy life habits, to identify prescribed medications and periods of clinical decompensation, to adopt healthy behaviors and to adhere to the team's guidelines. Thus, the greater the individual's ability to act in these aspects, the better the outcomes for their health. **Objectives:** to verify the relationship between knowledge about the disease and the level of activation of patients with heart failure treated at an outpatient specialized clinic. The specific objectives were to present the sociodemographic and clinical profile of patients with Heart Failure treated at an outpatient clinic, to describe their level of knowledge about the disease and their level of activation. **Methodology:** This was a cross-sectional, quantitative study. Bonin's knowledge forms and the patient's level of activation questionnaire (PAM 13) were applied. Simple statistical analysis was performed to evaluate the correlation between the variables using the Spearman correlation. **Results:** A sample of 100 patients (37% white), mostly male (54%), aged between 51 and 65 years-old (38%) was selected for analysis. Prevalent individuals with high school education (47%), family income up to 2 minimum wages (67%), functional class NYHA II (43.6%), systemic hypertension (55%), non-diabetic (72%), with no previous history of dyslipidemia (58 %) and without previous coronary disease (78%). Most

patients reported not having suffered acute myocardial infarction (64%), not having undergone any heart surgery (74%) or having a diagnosis of cardiac arrhythmias (63%). The Bonin score evaluated the patient's level of knowledge about the disease as acceptable within 38% of the studied population and the level of activation was level 4 within 35% of the sample. There was a weak positive correlation between the analyzed forms. **Conclusion:** This study showed a low level of activation and knowledge of the disease for the patients treated at a specialized heart failure clinic. There is a positive correlation between patient activation and knowledge of the disease. This may enable targeted planning and educational measures focused on expanding their knowledge and engagement in their health care.

Keywords: Patient-Centered Care; Self-management; Self-care; Heart Failure; Health Information Exchange.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Ativação em Desenvolvimento.....	23
Figura 2 - Fluxograma de recrutamento de pacientes.....	30
Figura 3 – Cálculo amostral.....	31
Figura 4 – Seleção da amostra.....	32
Figura 5 - Correlação entre Bonin e PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.	38

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Impacto da Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10 anos, 2023.....	16
Tabela 2: Taxa de Mortalidade por Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10 anos (2011-2020)	17
Tabela 3: Perfil Sócio demográfico dos pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	34
Tabela 4: Perfil Clínico dos pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca comparando Bonin e PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	35
Tabela 5: Características Educacionais dos pacientes portadores de IC PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	36
Tabela 6.1: Nível de Conhecimento de Bonin (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	37
Tabela 6.2: Nível de Ativação do paciente (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	37
Tabela 7 - Correlação entre Bonin e PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
DP	Desvio Padrão
IC	Insuficiência Cardíaca
HAS	Hipertensão Arterial
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
INC	Instituto Nacional de Cardiologia
LFS	Letramento Funcional em Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
<i>PAM</i>	<i>Patient Activation Measure</i>
PAM	Medida do Paciente Ativado
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SM	Salário Mínimo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 QUESTÃO INVESTIGADA	19
2 OBJETIVOS DO ESTUDO	20
2.1 OBJETIVO GERAL	20
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	20
3 JUSTIFICATIVA	21
4 REFERENCIAL TEÓRICO	22
4.1 ATIVAÇÃO DO PACIENTE	22
4.2 CONHECIMENTO, HABILIDADE E CONFIANÇA	24
4.3 LITERÁCIA EM SAÚDE	25
5. METODOLOGIA	27
5.1 TIPO DE ESTUDO	27
5.2 CENÁRIO DO ESTUDO	27
5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	27
5.4 COLETA DE DADOS	28
5.5 RECRUTAMENTO DOS PACIENTES	29
5.6 CÁLCULO AMOSTRAL	31
5.7 QUESTÕES ÉTICAS	32
5.8 ANÁLISE DOS DADOS	33
6 RESULTADOS	34
6.1 DESCRIÇÃO CLÍNICA E EPIDEMIOLÓGICA	34
6.2 MENSURAÇÃO DE NÍVEL DE CONHECIMENTO DE BONIN E MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE	36
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	39
8 CONCLUSÃO	42

9 PERSPECTIVAS FUTURAS	43
10 PRODUTOS TÉCNICOS	44
REFERÊNCIAS	45
ANEXOS	50
ANEXO 01 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTO EM IC	50
ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO DE DADOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS	54
ANEXO 3 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTO EM IC	55
ANEXO 4 - VERSÃO ADAPTADA PARA USO NO BRASIL DO PAM 13 (12) MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE	61
ANEXO 5 - GUIA DO ESCORE PAM - INSIGNIA HEALTH	63
ANEXO 6 - ESCORE PAM, NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE - INSIGNIA HEALTH	67
ANEXO 7 - PREVENÇÃO E TRATAMENTO DE PADRÕES DE RESPOSTA NÃO CONFIÁVEIS - INSIGNIA HEALTH	76
ANEXO 8 – LICENÇA INSIGNIA HEALTH	78
ANEXO 9 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	82
ANEXO 10 – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)	84
ANEXO 11 – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP	85

1 INTRODUÇÃO

A Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome clínica complexa, na qual o coração é incapaz de bombear sangue de forma a atender às necessidades metabólicas tissulares, ou pode fazê-lo somente com elevadas pressões de enchimento. Tal síndrome pode ser causada por alterações estruturais ou funcionais cardíacas e caracteriza-se por sinais e sintomas típicos, que resultam da redução no débito cardíaco e/ou das elevadas pressões de enchimento no repouso ou no esforço¹.

Definida também pelo Estudo Breathe como disfunção que acarreta inadequado aporte sanguíneo para atender as necessidades metabólicas dos tecidos, na presença de retorno venoso normal, ou somente com pressões de enchimento elevadas. Alterações hemodinâmicas mais comuns envolvem respostas inadequadas do débito cardíaco e elevadas pressões pulmonares e venosa sistêmica².

Em Braunwald a IC é conceituada como “ uma doença progressiva iniciada após um evento índice, que produz um dano no músculo cardíaco com consequente perda dos cardiomiócitos funcionantes, ou, alternativamente, interrupção da capacidade do miocárdio de gerar força, impedindo, assim, a contração normal do coração³.

A IC pode ser determinada de acordo com a fração de ejeção (preservada, intermediária e reduzida), a gravidade dos sintomas (classificação funcional da *New York Heart Association – NYHA*) e o tempo e progressão da doença (diferentes estágios).

A classificação funcional de acordo com a NYHA continua sendo a classificação usada para descrever e classificar a gravidade dos sintomas. Esta classificação se baseia no grau de tolerância ao exercício e varia desde a ausência de sintomas até a presença de sintomas mesmo em repouso. Permitindo avaliar clinicamente o paciente, auxilia no manejo terapêutico e tem relação com o prognóstico.

Pacientes em classe funcional da NYHA III a IV apresentam condições clínicas progressivamente piores, internações hospitalares mais frequentes e maior risco de mortalidade.

Embora pacientes em NYHA II apresentem sintomas mais estáveis e internações menos frequentes, o processo da doença nem sempre é estável, e estes pacientes podem apresentar morte súbita sem piora dos sintomas.

Tal risco pode ser reduzido pela otimização terapêutica, de modo que o

tratamento clínico deve ser otimizado da mesma forma que em pacientes com sintomas mais graves.

A despeito de avanços na terapêutica da IC, a síndrome mantém-se como patologia grave, afetando, no mundo, mais de 23 milhões de pessoas. A sobrevivência após 5 anos de diagnóstico pode ser de apenas 35%, com prevalência que aumenta conforme a faixa etária (aproximadamente de 1% em indivíduos).

A história natural da IC caracteriza-se pela piora progressiva da função cardíaca e dos sintomas de Insuficiência Cardíaca². No Brasil, nos últimos 10 anos, foram registradas 2.342.845 internações por Insuficiência Cardíaca, sendo um total de 301.138 óbitos, representando uma taxa de mortalidade de 11,75 óbitos/100 mil habitantes⁴.

Tabela 1: Impacto da Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10 anos, 2023.

Impacto da Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10 anos	Internações no Brasil	Óbitos no Brasil
2011	261.702	27.818
2012	244.413	26.694
2013	236.443	27.290
2014	224.377	26.783
2015	218.903	27.434
2016	214.460	28.777
2017	208.724	27.461
2018	200.833	26.482
2019	199.844	27.080
2020	169.693	27.775
TOTAL	2.342.845	301.138

Fonte : <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>⁴

Tabela 2: Taxa de Mortalidade por Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10anos (2011-2020)

Taxa de Mortalidade por Insuficiência Cardíaca na Rede de Atendimento SUS em 10 anos (2011-2020)

Região Norte	10,05
Região Nordeste	10,43
Região Sudeste	14,32
Região Sul	8,78
Região Centro Oeste	9,97
Total	11,75

Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>⁴

Os pacientes com insuficiência cardíaca têm uma alta frequência de reinternação por descompensação da doença. Muitas vezes estas reinternações estão relacionadas a não adesão terapêutica do paciente, seja ela medicamentosa ou não. A dificuldade em seguir a restrição hídrica e redução do sódio na dieta diariamente, por exemplo, faz com que os mesmos retornem ao hospital com sintomas ainda mais graves da doença.

Para reduzir estas taxas de reinternação é necessário que o paciente entenda em que momento ele não aderiu ao tratamento e que não seguir as orientações da equipe, fará com que ele interne sintomático. Para que isso ocorra, há de se ter certeza que o paciente entende o que a equipe de profissionais de saúde diz à ele quando o orienta.

A fim de otimizar o atendimento dispensado ao paciente, melhorar a comunicação e o entendimento do mesmo, é realizado mensalmente um encontro coletivo de pacientes e cuidadores com a equipe multiprofissional que o atende em seguimento ambulatorial na instituição do estudo. Este encontro segue o modelo de grupo de orientação em que todos recebem a mesma informação ao mesmo tempo. Alguns estudos reforçam essas estratégias de educação e motivação. O estudo BREATHE apontou que, pouco mais de 50% dos pacientes, receberam orientações para a correta tomada da medicação, enquanto somente 43,5% foram orientados sobre o reconhecimento da piora dos sintomas e consultas futuras⁴. Com isso, conseguimos perceber que a literacia em saúde é corresponsável pelo autogerenciamento do cuidado do paciente.

Para redução de (re)internações e óbitos, e conseqüentemente custos hospitalares, é de essencial importância que haja conhecimento sobre a doença e sua evolução clínica, habilidades e competências para o manejo de sintomas e alterações diárias relacionadas à sua doença. Para tal capacidade ser ampliada precisamos alfabetizar em saúde⁵.

Para alfabetização em saúde, aquisição de conhecimento e real entendimento devemos fornecer informações à ele de forma clara e objetiva, sem termos técnicos ou científicos para que ele seja capaz de apreender a informação e tenhamos o retorno de que o conhecimento foi adquirido. Para tal, este paciente precisa estar engajado em seu autocuidado para a correta tomada de decisão.

A educação em saúde vem se mostrando cada dia mais eficaz para pacientes portadores de doenças crônicas. A alfabetização em saúde desempenha um papel crucial no autogerenciamento de doenças crônicas. Alfabetização em sua definição mais direta, é a capacidade de ler, escrever, ouvir, compreender e falar uma língua⁶. Já Alfabetização em saúde, ou literacia em saúde - termo sinônimo comumente utilizado - é conceituada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) como a multidimensionalidade do letramento, definindo-a como: a capacidade de identificar, compreender, interpretar, criar, comunicar, computar e usar materiais impressos e escritos associados a contextos variados⁷.

Passami, 2012, conceitua Letramento Funcional em Saúde (LFS) como “a capacidade cognitiva de entender, interpretar e aplicar informações escritas ou faladas sobre saúde⁶”, de forma que, em termos práticos, uma pessoa com nível de letramento satisfatório teria melhor condição de saúde do que um indivíduo com nível de letramento limitado, que teria menos noção da importância de medidas preventivas, por exemplo, ou maior dificuldade de entender instruções sobre a medicação⁷.

Para o sucesso da terapêutica implementada, não só a literacia em saúde é importante, mas a adesão e engajamento do paciente ao tratamento proposto são fatores já descritos em literatura. A adesão está associada a diversos fatores como literacia em saúde e engajamento, mas não deve ser considerada como responsabilidade exclusiva do paciente⁵, equipe e paciente devem estar integrados para um desfecho comum.

De acordo com a literatura, a finalidade da equipe que o assiste através da educação em saúde é, ensinar à ele como agir e motivá-lo, assim apresentar condições e entendimento do que está acontecendo com sua saúde para a correta tomada de decisão de acordo com suas demandas. O paciente com insuficiência cardíaca deve ser orientado para reconhecer precocemente os sintomas de

descompensação da doença e saber como atuar para minimizar esta condição clínica.

Para reconhecer o grau de literacia em saúde a partir do conhecimento da doença, assim como conhecer o nível de engajamento do paciente com IC existem instrumentos que auxiliam os profissionais na área da saúde a direcionar o planejamento terapêutico tanto na internação como ambulatorialmente. Tais estratégias viabilizam um atendimento individualizado e centrado no paciente.

1.1 QUESTÃO INVESTIGADA

Com base nesse pressuposto a questão de pesquisa a ser investigada é: o conhecimento sobre a doença pode ser um fator para impactar o engajamento/ativação do paciente com insuficiência cardíaca atendidos ambulatorialmente.

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1 OBJETIVO GERAL

- Verificar a relação entre conhecimento sobre a doença e o nível de engajamento/ativação do paciente com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente.

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

- Apresentar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente
- Descrever o nível de conhecimento sobre a doença dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente ;
- Descrever o nível de engajamento/ativação dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente.

3 JUSTIFICATIVA

A insuficiência cardíaca é uma doença crônica que se apresenta com múltiplos sintomas, de difícil manejo e de alta complexidade para pacientes e cuidadores. Tornar o paciente capaz de identificar tais sintomas e atuar sobre sua própria saúde, os torna engajados para o domínio de sua doença.

Na maioria dos casos, profissionais de saúde incentivam os pacientes a se envolverem nos cuidados, mas geralmente não conhecem as habilidades de cada um individualmente. Atendem, tratam e ensinam todos da mesma forma, sem considerar suas capacidades isoladas e projetam os mesmos resultados para todos.

Fornecer orientação específica em programas educacionais de autogestão, permite que os profissionais de saúde criem intervenções direcionadas e específicas para o paciente, ajudando a melhorar os resultados de saúde e as experiências dos pacientes.

Conhecer sobre a doença, ser capaz de atuar sobre ela e estar ativado/engajado é a forma de tornar os pacientes empoderados e corresponsáveis por suas terapêuticas. Para que isso seja possível, necessitam ter atendimento individualizado e entendimento de que suas próprias ações podem afetar positiva ou negativamente sua saúde.

Diretamente relacionado à ativação do paciente está a literacia em saúde, que se traduz em fornecer suporte para o indivíduo ser capaz de atuar neste cenário através do entendimento de como e quando agir.

Estudos demonstram que o paciente ativado é capaz de obter melhores desfechos através do conhecimento da doença, da confiança em agir e da habilidade em identificar e manejar sintomas crônicos.

As estratégias de atuação individualizadas podem ser capazes de aumentar a ativação do paciente, aumentando sua capacidade de desenvolver confiança e habilidades necessárias para um autogerenciamento eficaz ao longo do tempo.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 ATIVAÇÃO DO PACIENTE

Os indivíduos têm maior probabilidade de tomar boas decisões e agir mais para promover sua própria saúde se estiverem engajados, informados e se sentirem confiantes de que podem cuidar de si mesmos. Aqueles que têm as habilidades e a confiança para enfrentar seus desafios pessoais de saúde experimentam menos crises de saúde e podem retardar ou prevenir declínios funcionais.

A pesquisa *Medida de Ativação do Paciente (PAM)* mede o conhecimento, as habilidades e a confiança de um indivíduo para gerenciar sua saúde. Ao contrário de outras abordagens usadas na área da saúde hoje, o instrumento PAM não avalia um comportamento separadamente. Em vez disso, a ferramenta reconhece que as pessoas que se sentem “responsáveis” por sua saúde se envolvem em toda uma rede de comportamentos relacionados à saúde. É uma medida global da capacidade geral de um indivíduo para gerenciar sua saúde.

Logo, ativação do paciente significa que o paciente está equilibrado emocionalmente, consistentemente positivo para enfrentar novos desafios, resilientes e capazes de executar mudanças nas suas rotinas. Podem perseguir metas traçadas para alcançar o autogerenciamento. Compreendem seu papel, são autoconscientes e têm desenvolvimento ativo e responsabilidade ao desempenhar este papel de gerentes de sua saúde. Metas desafiadoras podem mantê-lo com alto grau de motivação e foco em sua saúde. Este paciente é o que tem o maior nível de ativação (nível 4), logo, maior capacidade de autogestão de seu tratamento⁸.

Um paciente pode estar em níveis baixos de ativação, se engajar neste processo de conhecimento e atingir o maior nível de ativação, seguindo o esquema abaixo que demonstra a ativação em desenvolvimento.

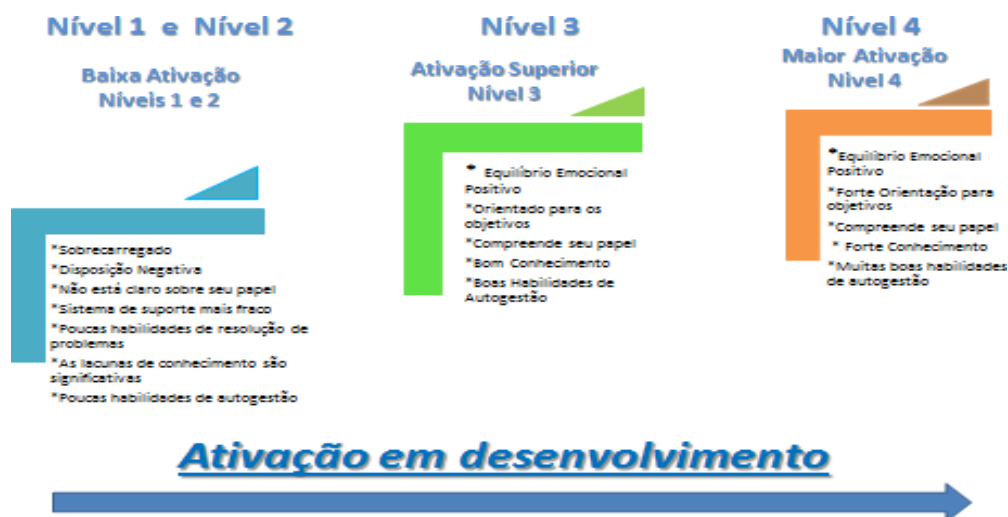


Figura 1 - Ativação em Desenvolvimento

Fonte: Criação da autora baseado nos conceitos PAM de Insignia Health⁷ (Anexo 01)

Para obter o nível de ativação do paciente precisaremos utilizar a medida de ativação do paciente (PAM) que é responsável por traduzir a capacidade de autogerenciamento de um indivíduo e mostrar o quão pronto, disposto e capaz um indivíduo está para gerenciar sua saúde e evoluir em seus cuidados de saúde. Atualmente, PAM é uma das medidas mais usadas na área de saúde sendo chamado de “sinal vital” fundamental.

Muitos problemas na relação profissional-paciente têm sido atribuídos ao fato de que muitos profissionais de saúde concentram a atenção nas doenças e no seu tratamento e não na pessoa, na sua capacidade de entendimento, sua experiência de vida e seu problema de saúde⁹.

Ao utilizarmos o fortalecimento do conhecimento em saúde associado a medida de ativação do paciente teremos pacientes mais engajados em seus tratamentos, capazes de tomar decisões claras para seus objetivos de saúde.

Os enfermeiros podem ter papel ativo em estratégias de transição do cuidado, bem como oferecer suporte de educação em saúde e orientações para a prevenção, controle da doença, promoção e manutenção da saúde¹⁰, a fim de aprimorar o preparo de alta e garantir a continuidade dos cuidados no domicílio.

O cuidado centrado no paciente é organizado de acordo com as necessidades e expectativas do paciente e não centrado exclusivamente na doença, como o modelo

tradicional do cuidado. Esta tem sido uma estratégia utilizada pelas instituições de saúde para aumentar o engajamento das pessoas e o protagonismo nas decisões sobre seu tratamento e sua própria saúde. Resultado disso é a reorientação de um modelo de cuidado pautado na melhora da qualidade da assistência e da segurança ao paciente¹².

Viver e (con)viver com uma doença crônica exige conscientização e envolvimento do paciente com a própria saúde. Ter informação, consciência do diagnóstico e do tratamento são importantes para o autogerenciamento, porém ter motivação e as habilidades necessárias para tal, também o é¹².

Em estudos que pacientes portadores de doenças crônicas tinham baixos níveis de ativação sugerindo que a ativação do paciente é um fator que pode prevenir hospitalização, a utilização de pronto-socorro e/ou adesão à medicação em populações com doenças crônicas¹³.

Com este foco de melhorar o engajamento do paciente, está a importância de ter o paciente em um nível maior de ativação possível ou somente melhorar o seu nível de ativação atual.

4.2 CONHECIMENTO, HABILIDADE E CONFIANÇA

Estudos sugerem que o paciente deve estar ativado, ou ter conhecimento ou habilidade ou confiança para se engajar no gerenciamento da própria saúde. Isto impacta favoravelmente no comportamento do paciente e nos resultados de saúde⁸.

O paciente portador de doença crônica deve estar apto a gerenciar fatores como hábitos saudáveis de vida, identificação de medicações prescritas, períodos de descompensação, comportamentos saudáveis e adesão às orientações da equipe. Deste modo, quanto maior for a capacidade do indivíduo em atuar nestes aspectos melhor serão os desfechos para sua saúde¹⁴.

Intervenções para melhorar o conhecimento sobre IC e as habilidades de alfabetização em saúde são necessárias para estes pacientes. As intervenções precisarão abordar conhecimento através de materiais educacionais e ferramentas de apoio ao autocuidado adaptadas ao nível de alfabetização em saúde encontrado neste paciente¹⁵.

Resultados de estudo envolvendo PAM sugerem que podemos utilizar este score para identificar pacientes em risco de piores resultados de saúde. Sendo assim,

podemos estar atentos ao nível de ativação dos pacientes atendidos para trabalhar educação em saúde, melhorar sua pontuação de ativação e melhorar os resultados finais.

Autores corroboram a informação de que intervenções educacionais promovidas pela equipe multiprofissional com educação em saúde são capazes de mudar a adesão do paciente ao tratamento, melhorar seu entendimento e seu engajamento¹⁶. Havendo, desta forma, necessidade de adequar as intervenções para melhorar o conhecimento da ic e o autocuidado destes indivíduos¹⁵.

Este estudo Europeu descreve que pacientes com IC podem se beneficiar de programas de gerenciamento que incluem educação, planejamento e acompanhamento estruturado. Portanto, é importante avaliar a melhora do autocuidado como resultado dessas intervenções¹⁷.

Trabalhar o processo de cuidado do paciente traz ganhos à saúde do mesmo em longo prazo, melhorando conhecimento e engajamento através de suporte à autonomia do paciente. Esta seria a motivação autônoma do paciente para sua ativação¹⁸.

4.3 LITERÁCIA EM SAÚDE

O conceito da Organização Mundial da Saúde (OMS) define literácia em saúde como a capacidade de obter, processar e entender as informações básicas de saúde para utilizarem os serviços e tomarem decisões adequadas de saúde. Baixa literácia em saúde propicia baixa adesão medicamentosa, atitudes desfavoráveis à prevenção de saúde e aumento dos custos¹⁹.

Pacientes com conhecimento educacional podem ter baixa literácia, pois a mesma está relacionada a capacidade de entendimento do sistema de saúde e não interligada à níveis educacionais. Tal ponto, torna-o vulnerável à comportamentos desfavoráveis e decisões pouco acertivas²⁰.

Ainda em Passamani, encontramos que alfabetização em saúde implica a obtenção de um nível de conhecimento, habilidades pessoais e confiança para agir para melhorar a saúde pessoal e comunitária, mudando estilos de vida pessoais e condições de vida. Assim, a alfabetização em saúde significa mais do que ser capaz

de ler panfletos e marcar consultas⁷.

O letramento em saúde vai além do conhecimento básico sobre as questões clínicas – atuação passiva, mas propicia que este atue ativamente por meio do raciocínio crítico, para que ele possa realizar a tomada de decisão sustentada pelo conhecimento científico.

É fundamental identificar o grau de letramento em saúde de cada paciente ou de cada população. Este diagnóstico pode direcionar a adoção de estratégias educativas e de comunicação que disseminem informação em saúde de modo mais efetivo²¹.

Como a alfabetização em saúde visa estimular a autonomia e a participação ativa do indivíduo em seu tratamento culmina no empoderamento das pessoas e possibilita que estas atuem diretamente no controle do processo saúde-doença, tornando-as capazes de adotar escolhas saudáveis que elevem sua qualidade devida.

Dessa forma, o estímulo ao autogerenciamento traz benefícios não só para a saúde do paciente, como também auxilia na desobstrução do sistema de saúde, por meio da diminuição das hospitalizações relacionadas ao agravamento das doenças crônicas e da utilização mais eficiente e racional dos serviços de saúde.

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo transversal, de natureza quantitativa. Nesta pesquisa, seguiram-se as recomendações da ferramenta Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE)²².

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A presente pesquisa foi realizada no Ambulatório do Serviço de Insuficiência Cardíaca em um hospital especializado em Cardiologia localizado na Cidade do Rio de Janeiro. O atendimento ambulatorial aos pacientes portadores de insuficiência cardíaca acontece diariamente e disponibiliza uma equipe multiprofissional composta de profissionais capacitados para tal atendimento. Nesta unidade atuam enfermeiros, médicos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais.

A assistência multiprofissional compreende consultas ambulatoriais e grupos educativos em que o paciente em tratamento comparece com seus cuidadores e familiares para obter informações e direcionamentos para seu cuidado no domicílio.

É distribuída uma cartilha informativa elaborada pela equipe multiprofissional na qual descreve a doença, os sintomas, os medicamentos que serão utilizados e orientações gerais para pacientes e cuidadores.

5.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos no estudo pacientes do Serviço de Insuficiência Cardíaca atendidos no ambulatório deste hospital maiores de 18 anos com diagnóstico médico de Insuficiência Cardíaca.

Os pacientes excluídos deste estudo foram os atendidos pela primeira vez no Ambulatório e portadores de barreiras de comunicação.

5.4 COLETA DE DADOS

Foi criado um instrumento para a coleta de dados sociodemográficos e clínicos incluindo variáveis como sexo, idade, raça, grau de escolaridade, renda familiar, presença de cuidador, classe funcional, presença de comorbidades, cirurgias prévias, doenças cardíacas associadas e atividades educativas em que o paciente realizou autodeclaração clínica em entrevista. Houve pesquisa em prontuário em relação a estas variáveis (ANEXO 2)

Para a coleta de dados foram aplicados os questionários de conhecimento de Insuficiência Cardíaca criado por Bonin em 2014²³ e o de medida de ativação do paciente criado por Judith Hibbard em 2000, descrito em 2004 com 22 domínios (PAM 22)²⁴ e, adaptado para 13 domínios (PAM 13) em 2005²⁵ foi validado por Cunha em 2016 para a versão brasileira²⁶.

O questionário de conhecimento da doença (Bonin) é composto por 19 questões, onde em cada uma delas conterà a resposta completa (que terá peso 3), uma resposta incompleta (que terá peso 1), uma resposta errada (com peso 0) e um resposta “não sei” (com peso 0). O escore varia de 0 a 57 pontos. Neste questionário quanto maior o escore, maior o conhecimento, sendo estratificado nas seguintes categorias: Entre 51-57 pontos, o indivíduo possui “ótimo conhecimento”, entre 40-50 “bom conhecimento”, 29-39 “conhecimento aceitável”, 17-28 “Pouco conhecimento” e < 17 “Conhecimento insuficiente” (ANEXO 3)²⁷.

Já o questionário de medida de ativação do paciente utilizado será a versão adaptada para o português brasileiro – *Patient Activation Measure (PAM 13)*²⁶ (ANEXO 4). Este instrumento é composto por 13 perguntas com 5 opções de resposta: discordo totalmente (1 ponto); discordo (2 pontos); concordo (3 pontos); concordo totalmente (4 pontos) e não se aplica (0 pontos). O **Escore Bruto** é obtido pelo somatório dos valores indicados nas respostas e chegam ao máximo de 88 pontos. Convertendo estes valores à pontuação de ativação irá variar de 0 a 100 pontos. Maiores pontuações correspondem à maior ativação do paciente. Os escores de ativação do paciente avaliam conhecimentos, habilidades e confiança do indivíduo em realizar seu autocuidado com comportamentos saudáveis à sua vida (ANEXOS 1, 5, 6 e 7).

Para aplicação do Formulário de Medida do Paciente Ativado (PAM 13) foi realizado contato via correio eletrônico com a pesquisadora-criadora deste formulário Dra. Juddith Hibbard através da empresa Insignia Health® (detentora da licença) para uso do mesmo (ANEXO 4). A pesquisadora orientou a contratação da licença de uso da marca. Foi então, adquirida em 25 de agosto de 2022, a licença da marca Insignia Health sob o registro número: 1661453787-1692989787 que fornece acesso a plataforma da empresa até 01 de agosto de 2023 para registro e análise dos dados estatísticos. Foram fornecidas tabelas de Excel interfaceadas com o sistema de registro on-line da marca para inserção dos dados (ANEXO 8).

Os dados coletados foram gerenciados utilizando as ferramentas eletrônicas de captura de dados REDCap hospedadas na instituição. REDCap (Research Electronic Data Capture) é uma plataforma de software segura, baseada na web, projetada para suportar a captura de dados para estudos de pesquisa, fornecendo uma interface intuitiva para captura de dados validados; trilhas de auditoria para rastreamento de manipulação de dados e procedimentos de exportação; procedimentos de exportação automatizados para downloads contínuos de dados para pacotes estatísticos comuns e procedimentos para integração de dados e interoperabilidade com fontes externas²⁸.

Os dados do estudo foram coletados e gerenciados usando a ferramenta eletrônica de captura de dados - REDCap, instalado no servidor do Instituto Nacional de Cardiologia – INC, desde 2016. O REDCap (Research Electronic Data Capture) é um aplicativo seguro baseado em Web projetado para capturar, armazenar e gerenciar dados dos projetos de pesquisa, apresentando: 1) uma interface intuitiva 2) auditoria para validação de dados; 3) exportação de dados para pacotes estatísticos; e 4) Importação de dados de fontes externas.

Os formulários e instrumentos foram aplicados por uma acadêmica bolsista treinada para a entrevista clínica com tais pacientes.

5.5 RECRUTAMENTO DOS PACIENTES

Os pacientes foram recrutados de acordo com a agenda de marcação de consulta médica e multiprofissional do Ambulatório de Insuficiência Cardíaca.

Os pacientes que preenchem os critérios de inclusão foram abordados na sala de espera do ambulatório acerca da finalidade da pesquisa sendo então convidados

a participar. Neste momento foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – ANEXO 9).

Foram coletados dados clínicos e sociodemográficos conforme Anexo 2 e aplicados os questionários de conhecimento de nível de conhecimento (Bonin) e de Medida de Ativação do Paciente (PAM 13).

Para o melhor entendimento sobre o recrutamento do paciente foi construído um fluxograma conforme a Figura 2:

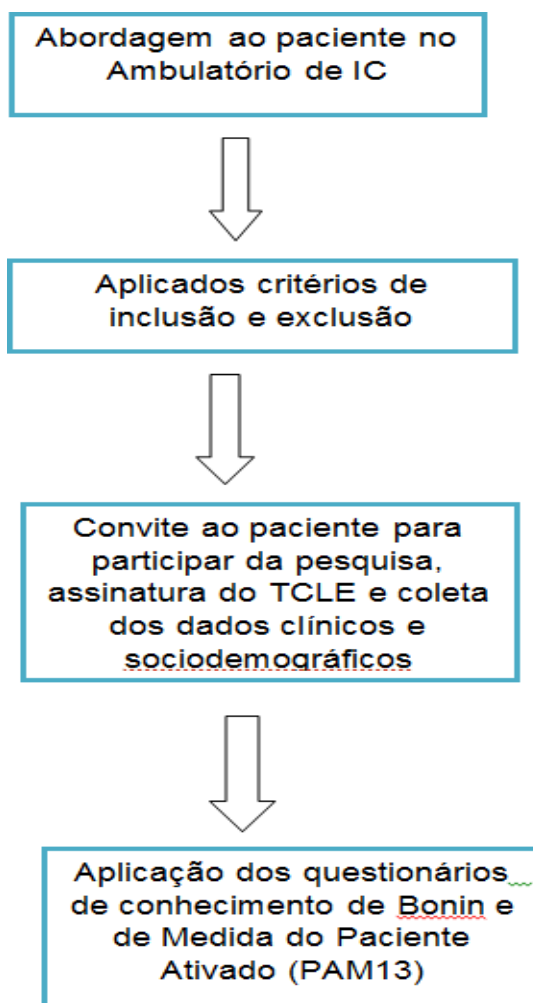


Figura 2 - Fluxograma de recrutamento de pacientes

Fonte: Criação da Autora para demonstrar fluxograma de recrutamento dos pacientes

5.6 CÁLCULO AMOSTRAL

Para o cálculo amostral foi utilizado a “calculadora de cálculo de tamanho de amostra para projetar pesquisas clínicas” encontrada no site <https://sample-size.net/correlation-sample-size/>²⁹.

Em busca realizada na literatura científica, poucos artigos que estudassem nível de conhecimento de IC e medida de ativação do paciente em IC foram encontrados. Por este motivo, o coeficiente de correlação utilizado foi de 0,3, considerando o limite de uma correlação fraca. Nenhum artigo sobre IC utilizando ambos os instrumentos foi encontrado. Sendo assim, foi utilizado poder de 80% e confiança de 95% conforme figura abaixo

Tamanho da amostra de correlação

Tamanho total da amostra necessário para determinar se um coeficiente de correlação é diferente de zero.

Instruções: Insira os parâmetros nas células **verdes**. As respostas aparecerão na caixa azul abaixo.

α (bicaudal) =	0.05	Probabilidade limite para rejeitar a hipótese nula. Taxa de erro tipo I.
β =	0.20	Probabilidade de não rejeitar a hipótese nula sob a hipótese alternativa. Taxa de erro tipo II.
r =	0.3	O coeficiente de correlação esperado.

Calcular

O desvio normal padrão para $\alpha = Z_{\alpha} = 1.9600$

O desvio normal padrão para $\beta = Z_{\beta} = 0.8416$

$C = 0,5 * \ln[(1+r)/(1-r)] = 0.3095$

$$\text{Tamanho total da amostra} = N = [(Z_{\alpha} + Z_{\beta})/C]^2 + 3 = 85$$

Figura 3 – Cálculo amostral

Fonte: <https://sample-size.net/correlation-sample-size/>²⁹

O cálculo indicou uma amostra de 85 indivíduos, selecionamos 110 pacientes e incluímos 100 participantes na pesquisa. (Figura 4)

A abordagem aos pacientes e o convite para participar da pesquisa aconteceram na sala de espera do ambulatório de Insuficiência Cardíaca do INC conforme critérios de inclusão estabelecidos.

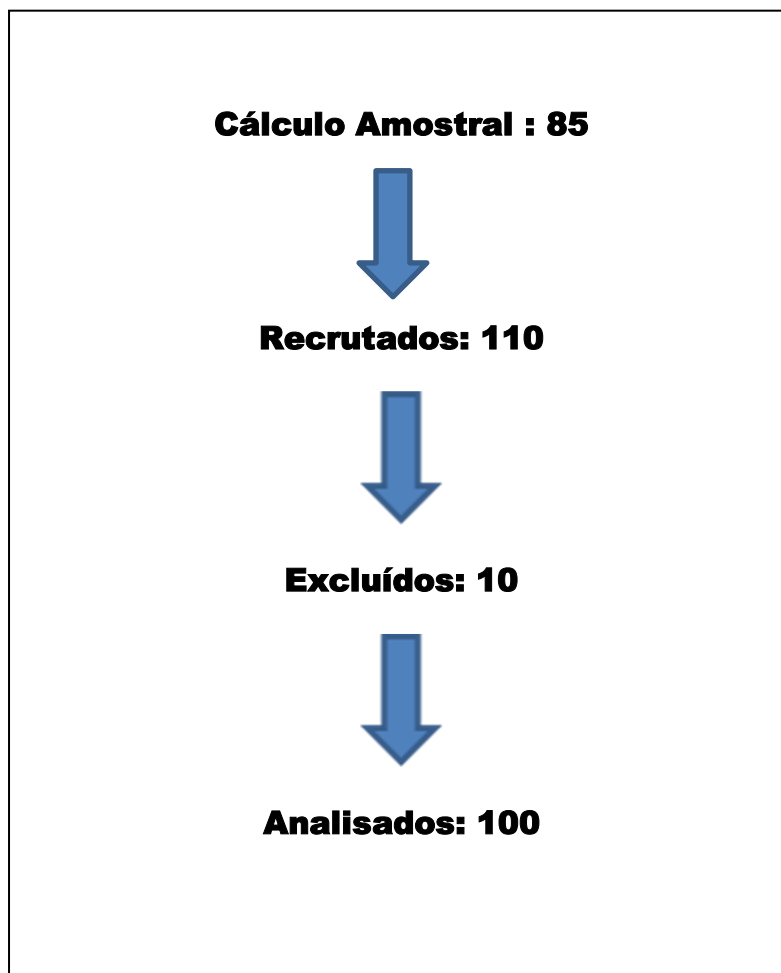


Figura 4 – Seleção da amostra

5.7 QUESTÕES ÉTICAS

Foram respeitados os aspectos éticos relacionados à pesquisa com seres humanos baseada na Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde de 12/12/2012²⁴ que reafirmou os conceitos de bioética e a necessidade da utilização de um termo de consentimento livre e esclarecido. O TCLE foi assinado em 02 vias e uma das vias ficou com o paciente³⁰. O Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) foi assinado para a utilização dos dados do sistema eletrônico MV 2000 (ANEXO 10).

Esta pesquisa está registrada na Plataforma Brasil sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 38162120.10000.5272 após aprovação do Comitê de Ética Institucional (ANEXO 11).

5.8 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise estatística foi utilizado o Software the Jamovi® project (2022) versão 2.3 gerando valores percentuais para todos os dados calculados. Para apresentar o perfil sociodemográfico e clínico da amostra foi aplicado uma estatística descritiva simples. A segunda etapa também contou com a análise descritiva dos escores: nível de conhecimento da doença e PAM.

Para verificar a correlação entre os instrumentos de Bonin e PAM, foi utilizado o teste de correlação de Spearman, por não haver normalidade na distribuição dos dados das escalas. Correlações com Rho de Spearman foram consideradas de 0,10 até 0,30 (fraca); $r = 0,40$ até 0,6 (moderada) e $r = 0,70$ até 1 (forte). O nível de significância adotado foi de 0,05.

6 RESULTADOS

6.1 DESCRIÇÃO CLÍNICA E EPIDEMIOLÓGICA

Dos 100 indivíduos selecionados, 54% eram do sexo masculino e 46% do sexo feminino, com faixa etária, em sua maioria, entre 51 e 65 anos (38%). Houve predomínio da cor branca na amostra entrevistada (37%). O ensino médio foi o nível de escolaridade mais encontrado (47%), enquanto somente 10% apresentaram-se com ensino superior. A renda familiar declarada por 67% dos entrevistados foi de até 2 salário mínimos (SM). Cinquenta e nove por cento dos entrevistados não possuem cuidador, conforme mostra a tabela 3.

Tabela 3: Perfil Sócio demográfico dos pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca (n=100), Riode Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

Características sociodemográficas	Variável	n (%)
Sexo	Masculino	54 (54%)
	Feminino	46 (46%)
Idade	18-35 anos	13(13%)
	36-50 anos	32(32%)
	51-65 anos	38(38%)
	65+	16(16%)
Cor	Amarela	5 (5%)
	Branca	37 (37%)
	Parda	35 (35%)
	Preta	21 (21%)
Grau de Escolaridade	Não Alfabetizado	2(2%)
	Fundamental	40 (40%)
	Ensino Médio	47 (47%)
	Ensino Superior	10 (10%)
Renda Familiar	Até 2 SM	67(67%)
	2 a 4 SM	19(19%)
	4 a 10 SM	9(9%)
	10 e 20 SM	4 (4%)
Cuidador	Não	59 (59%)
	Sim	41 (41%)

Realizando a soma das classes funcionais II e III obtivemos 73,1%, sendo 55% portadores de Hipertensão Arterial (HAS), 21% portadores de Diabetes e 37% declararam-se dislipidêmicos. Os portadores de Doença Coronariana totalizaram 21% enquanto 32% declararam já terem sofrido Infarto Agudo do Miocárdio (IAM). Sessenta e três por cento eram portadores de arritmia cardíaca, sendo 18% valvopatas. Pacientes que já haviam realizado cirurgia cardíaca somaram 21% enquanto 12% referiram insuficiência renal. Somente 3% tinham diagnóstico de doença de Chagas e 25% foram submetidos a algum tipo de terapia de ressincronização cardíaca. Cinco por cento dos pacientes já tiveram câncer enquanto 18% informaram alguma afecção pulmonar, segundo a tabela 4.

Tabela 4: Perfil Clínico dos pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca comparando Bonin ePAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

Perfil Clínico dos Pacientes		n (%)
Classe Funcional	I	15,4%
	II	43,6%
	III	29,5%
	IV	11,5%
HAS	Sim	55 (55%)
	Não	42 (42%)
Diabetes	Não	72 (72%)
	Sim	21 (21%)
Dislipidemia	Sim	37 (37%)
	Não	58 (58%)
Doença Coronariana Prévia	Não	78 (78%)
	sim	21 (21%)
IAM prévio	Não	64 (64%)
	sim	32 (32%)
Arritmias	Não	34 (34%)
	sim	63 (63%)
Valvopatia	Não	75 (75%)
	sim	18 (18%)
Cirurgia Cardíaca Prévia	Não	74 (74%)
	sim	21 (21%)
Insuficiência Renal	Não	88 (88%)
	Sim	12 (12%)
Doença de Chagas	Não	96 (96%)
	Sim	3 (3%)
Continua	Não	75 (75%)

Tabela 4: Perfil Clínico dos pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca comparando Bonin ePAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.
Continuação

Terapia de Ressincronização Cardíaca (TRC)	sim	25 (25%)
	Não	95 (95%)
Câncer	sim	5 (5%)
	Não	76 (76%)
Afecções Pulmonares	sim	18 (18%)
	Não	76 (76%)

Analisando as características educacionais dos pacientes portadores de IC, encontramos que 35% deles sabiam ter IC entre 1 e 5 anos. Desta amostra, 78% não participaram de grupos educativos, mas 75% obtiveram orientações em outras fontes de informação não declaradas que fontes seriam estas. Noventa e sete por cento (97%) consideram as informações importantes, enquanto 83% consideram as informações que possuem suficientes, de acordo com a Tabela 5.

Tabela 5: Características Educacionais dos pacientes portadores de IC PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

Características Educacionais		n (%)
Quanto tempo sabe ter IC	< 1 ano	6%
	1 a 5anos	35%
	6 a 10anos	23%
	> 10anos	35%
Participa de grupos educativos	Não	78%
	sim	22%
Outras formas de orientação*	Não	25%
	sim	75%
Considera as informações importantes	Não	3%
	sim	97%
Considera as informações suficientes	sim	83%
	Não	17%

*Legenda: outras formas de orientação: aplicativos, blogs ou uso da internet

6.2 MENSURAÇÃO DE NÍVEL DE CONHECIMENTO DE BONIN E MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE

Aplicamos o formulário que mede o nível de conhecimento de IC - Bonin, onde

38% dos pacientes entrevistados tiveram nível de conhecimento aceitável e 33% foram classificados como bom nível de conhecimento, o que representa um total de 71% da amostra entrevistada, como mostra a tabela 6.1.

Tabela 6.1: Nível de Conhecimento de Bonin (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

Nível de Conhecimento de Bonin	Contagens	% do Total	% acumulada
Aceitável	38	38%	38%
Bom	33	33%	71%
Insuficiente	2	2%	73%
Pouco Conhecimento	19	19%	92%
Ótimo	8	8%	100%

Ao medir o nível de ativação do paciente foram encontrados os níveis 3 e 4 de ativação, representando 68% de pacientes em nível avançado de ativação.

Tabela 6.2: Nível de Ativação do paciente (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

PAM	Contagens	% do Total	% acumulada
1	22	22%	22%
2	10	10%	32%
3	33	33%	65%
4	35	35%	100%

Calculando a correlação entre Bonin e PAM, conforme Tabela 7, obtivemos uma correlação fraca entre os escores gerais dos instrumentos (considerando o limite superior de correlação fraca em 0,3). Quando aplicamos o coeficiente de correlação de Spearman, obtivemos Rho de Spearman de 0,264 com um valor de p de 0,008.

Tabela 7 - Correlação entre Bonin e PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

Correlação de Spearman		
Bonin Score	PAM™ Score	
	Rho de Spearman	0,264
	p-valor	0,008

Analisando o resultado encontrado no gráfico de dispersão abaixo (figura 5), é possível identificar e reafirmar a correlação positiva fraca entre os instrumentos analisados.

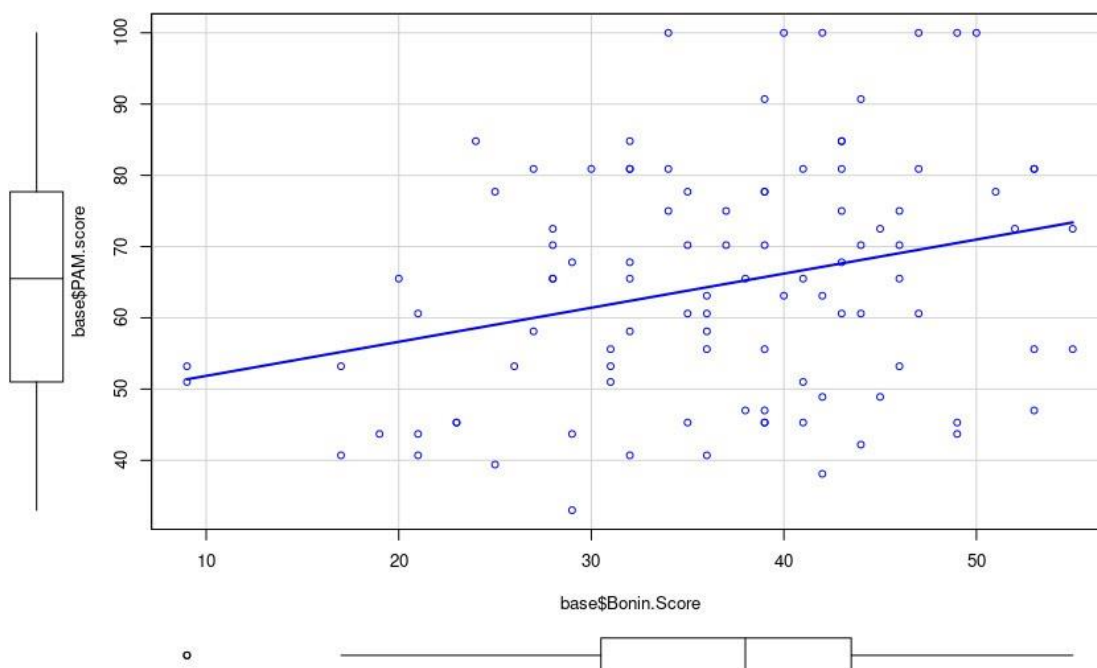


Figura 5- Correlação entre Bonin e PAM (n=100), Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2022.

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados encontrados nesta pesquisa se assemelham aos dados do estudo Breathe³¹ quando analisamos a clientela atendida pelo SUS, com média de idade entre 51 e 65 anos, maioria branca, assim como também afirma Lima³².

Em¹² pacientes acima de 65 anos tiveram mesma ativação que pacientes mais jovens, afirmando que pessoas mais velhas podem estar tão engajadas quanto as mais jovens e desta forma participam de seu gerenciamento independentemente da idade.

Renda familiar de até 2 SM, se aproxima dos dados do Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) onde encontramos que a média de renda do brasileiro em 2022 foi em torno de 2 salários mínimos e meio.

Por se tratar de uma instituição na região Sudeste na área nobre de um grande centro urbano, temos nível de escolaridade acima da população em geral. Encontramos a maioria dos pacientes com nível médio completo e homens, assim como amostras de estudos internacionais³³⁻³⁴ onde também foram encontradas amostras de pacientes portadores de IC, majoritariamente masculina.

Alguns estudos destacam que é relevante considerar as limitações referentes ao letramento em saúde. É preciso direcionar o cuidado para identificar o nível de conhecimento sobre a doença e o nível de ativação do paciente. O desafio às equipes de saúde é a construção de instrumentos que favoreçam o melhoramento da literacia em saúde³⁵.

A classificação NYHA dos pacientes ambulatoriais entrevistados nesta pesquisa foi de classe funcional II, bem como em Whittal et al.³⁴ O perfil dos pacientes entrevistados foi de maioria hipertensa, não diabética e não dislipidemia, ratificando resultados do estudo de Remmers et al.¹⁴ que avaliou pacientes ambulatoriais em unidades de internação clínica de um hospital especializado em cardiologia.

Ainda naquele estudo, em torno de 10% de sua amostra possuía insuficiência renal crônica, que se assemelha com os dados encontrados nesta pesquisa, em que pacientes renais representavam 12% da amostra. Assim como em Lima³², poucos pacientes relataram já ter tido doença de Chagas, representando 2-3% da amostra.

Diferentemente do estudo supracitado, que identificou a predominância de pacientes com “pouco conhecimento”, os achados desta pesquisa revelam predomínio de nível de conhecimento “aceitável” da doença. Contudo, mais uma vez, os achados se assemelham aos de Lima et al. que também encontraram, majoritariamente, nível de conhecimento “aceitável” dos pacientes sobre a IC³².

Em Araújo³⁶, pacientes mais ativados tiveram um papel importante no autogerenciamento de seus próprios cuidados, interagiram com as pessoas que os apoiavam, sabiam como administrar sua condição, se protegiam e mantinham suas funções de saúde, impedindo piora ou descompensação tendo acesso a cuidados de qualidade³⁷.

Relacionando comorbidades com ativação do paciente, encontramos o estudo de Wilkinson et al.³⁷, onde diz que é preciso definir o papel da ativação do paciente como moderador dos resultados clínicos. Corroborando com a discussão que melhorar a ativação de um paciente o ajuda a gerenciar melhor sua condição, melhorar qualidade de vida e redução de custos.

Neste mesmo estudo Wilkinson et al afirmam que uma intervenção de autogerenciamento de baixa qualidade pode demonstrar bons resultados com pacientes altamente ativados, mas pode ser ineficaz naqueles com ativação mais baixa, onde é necessária uma intervenção mais intensiva. Trazendo mais uma vez a necessidade de intervenções de qualidade em indivíduos com baixa ativação para transformá-lo em altamente ativados.

No estudo de Megiat et al.³⁵, foi encontrado que o conhecimento sobre os níveis de autocuidado influenciaram no curso da IC, direcionaram intervenções educativas e melhoraram desfechos em saúde. Apesar de níveis adequados de confiança no autocuidado, na manutenção da estabilidade fisiológica e tomada de decisão, o manejo do autocuidado foi inadequado. A maioria dos pacientes apresentou adequada confiança no autocuidado em vários aspectos, mas não em manter-se livre de sintomas.

O aprimoramento do manejo de sintomas e prevenção de descompensação de IC foi estudada por Calaça et al.³⁸ considera mandatória a criação de estratégias eficazes para melhorar qualitativamente o atendimento e o acompanhamento dos pacientes. Além disso, entre outros autores, indica a educação dos pacientes como sendo de grande representatividade para evitar as descompensações.

O estudo de Zhao et al.³⁹ também incentiva intensificar as ações educativas com intuito de retardar a progressão da doença, melhorar autocuidado e nível de adesão medicamentosa e não medicamentosa para assim, reduzir taxas de hospitalização por descompensação da IC.

Como vemos, em todos os estudos citados, as ações educativas são o caminho para melhorar a qualidade da assistência. Melhorar o nível de conhecimento e o letramento em saúde é ampliar o engajamento do paciente no com IC.

Nenhum fator de risco e/ou comorbidade esteve associado à significância estatística na amostra analisada nesta pesquisa.

É difícil comparar nossos achados com outros trabalhos na literatura publicada pois nenhum estudo comparou os instrumentos de conhecimento da doença e medida de ativação do paciente portador de IC. Desta forma, percebe-se um caminho aberto para próximos estudos a fim de preencher lacunas em serviços especializados.

Mais pesquisas são necessárias para afirmar que existe relação entre nível de conhecimento da doença e medida de ativação do paciente.

8 CONCLUSÃO

Concluimos que os níveis de conhecimentos bom/ótimo assim como os maiores níveis de ativação (3 e 4) são fatores que favorecem o nível de autogerenciamento no processo de cuidado.

Embora a correlação seja positiva e fraca, o estudo apresenta significância estatística, que denota relevância dos resultados encontrados para a prática clínica. Portanto, esta pesquisa possui valor clínico, já que os achados refletem as características de nossa amostra e a necessidade de manutenção e aprimoramento das medidas educativas implementadas para uma atenção individualizada.

9 PERSPECTIVAS FUTURAS

Por se tratar de um serviço especializado implementado há mais de uma década e com práticas já estabelecidas, este estudo irá contribuir para a modificação do planejamento da assistência ambulatorial multiprofissional.

Conhecer previamente a clientela atendida irá direcionar melhor as orientações à díade paciente-cuidador gerando desfechos positivos para saúde do paciente e melhoramento do serviço.

Sugerimos aplicação dos formulários de nível de conhecimento sobre IC e de medida de ativação do paciente nos atendimentos iniciais e ao longo do seguimento para identificar o paciente atendido quanto ao conhecimento e ativação e sua evolução nestes aspectos, ao longo do tempo.

10 PRODUTO TÉCNICO

Como produto desta tese, foi submetido artigo científico para publicação em revista científica. Além da contribuição à pesquisa e à sociedade científica brasileira, será promovido um treinamento de capacitação aos profissionais envolvidos no atendimento direto aos pacientes com IC deste hospital especializado. Isto inclui a aplicação dos formulários de nível de conhecimento sobre a IC e de medida de ativação do paciente (PAM 13), pelos profissionais aos pacientes, em seus atendimentos iniciais e em seguimento posterior.

REFERENCIAS

1. Mann, DL; Zipes, DP; Libby, P; Bonow, RO. Braunwald's heart disease: a textbook of cardiovascular medicine. 10. ed. Philadelphia: Elsevier, 2015.
2. Racionalidade e métodos: estudo BREATHE - I registro brasileiro de insuficiência cardíaca. Arq Bras Cardiol [Internet]. 2013 [citado 08 abr. 2023];100(5):390–4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/CPmWrLKZ67tPQYkLnD7qXcw/?lang=en#>
3. Braunwald. Tratado de doenças cardiovasculares.10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018.
4. DATASUS. Ministério da Saúde. Insuficiência Cardíaca [Internet]. 2023 [citado 20 fev. 2023]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>
5. Arruda, CS; Pereira, JMV; Figueiredo, LS; Scofano, BS; Flores, PVP; Cavalcanti, ACD. Effect of an orientation group for patients with chronic heartfailure: randomized controlled trial. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2018 [citado 12 jun. 2022];25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100419&lng=en&tlng=en
6. UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência ea Cultura. Competências de leitura, escrita e aritmética em uma perspectiva de aprendizagem ao longo da vida. 2017.
7. Passamai, MPB; Sampaio, HAC; Dias, AMI; Cabral, LA. Functional health literacy: reflections and concepts on its impact on the interaction among users, professionals and the health system. Interface - Comunic., Saude, Educ. 2012;16(41):301-14.
8. Dunlay, SM; Griffin, JM; Redfield, MM; Roge, VL. Patient Activation in Acute Decompensated Heart Failure. J Cardiovasc Nurs. 2017;32(6):560-567.
9. Albuquerque, DC; Souza Neto, JD; Bacal, F; Rohde, LEP; Bernardez-Pereira S, Berwanger, O et al. I Brazilian Registry of Heart Failure - Clinical Aspects, Care Quality and Hospitalization Outcomes. Arq Bras Cardiol [Internet].2015 [citado 14 jun. 2022];105(6). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/abc.20150031>

10. Conceição, AP; Santos, MA; Santos, B; Cruz, DALM. Self-care in heart failure patients. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [citado 15 jun. 2022];23(4):578–86. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000400578&lng=en&tlng=en
11. World Health Organization. WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026. 2015.
12. Carey, AS; Tecson, KM; Bass, K; Felius, J; Hall, SA. Patient activation with respect to advanced heart failure therapy in patients over age 65 years. *Heart Lung*. 2018;47(4):285-289.
13. Rebecca, L; Kinney, SC; Lemon, SD; Person, SL; Pagoto, JS. Saczynski, The association between patient activation and medication adherence, hospitalization, and emergency room utilization in patients with chronic illnesses: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2015; 98(5):545-552.
14. Remmers, C; Hibbard, J; Mosen, DM; Wagenfield, M; Hoye, RE; Jones, C. Is patient activation associated with future health outcomes and healthcare utilization among patients with diabetes? *J Ambul Care Manage*. 2009;32(4):320-7.
15. Dennison, CR; McEntee, ML; Samuel, L; Johnson, BJ; Rotman, S; Kielty, A et al. Adequate health literacy is associated with higher heart failure knowledge and self-care confidence in hospitalized patients. *J Cardiovasc Nurs*. 2011 Sep-Oct;26(5):359-67. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181f16f88.
16. Luz, JL; Kuczynski, PF; Moraes, MA; Rodrigues, JA; Saffi, MAL; Ruschel, KB. Insuficiência cardíaca: avaliação e comparação do conhecimento da doença em pacientes ambulatoriais x hospitalizados. *Revista de Enfermagem da UFSM*. 2020;10(3).
17. Pulignano, G; Del Sindaco, D; Minardi, G; Tarantini, L; Cioffi, G; Bernardi, L; et al. Translation and validation of the Italian version of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*. 2010 Jul;11(7):493-8. doi: 10.2459/JCM.0b013e328335fbf5.
18. Antol, S. Predictors of Patient Activation Among Underserved Patients in a Nurse-managed Health Center: A Pilot Study. Digital Repository at the University of Maryland. 2016.

19. Antunes, ML. A literacia em saúde: investimento na promoção da saúde e na racionalização de custos. *In*: Antunes ML. As bibliotecas da saúde, que futuro? Actas das XI Jornadas APDIS, 27 e 28 de março de 2014. Lisboa: APDIS, 2014.
20. Arriaga, MT. Capacitação dos profissionais de saúde para uma melhor. Literacia em Saúde do cidadão. *In*: Lopes, C; Almeida, CV. Literacia em saúde na prática (pp. 11-15). Lisboa: Edições ISPA [ebook], 2019.
21. Carvalho, AC; Cunha, LL. Alfabetização em Saúde. Estudantes para as melhores evidências (EME) Cochrane [Internet]. 2022 [citado 10 jan. 2022]. Disponível em: <https://eme.cochrane.org/letramento-em-saude>
22. von Elm, E; Altman, DG; Egger, M; Pocock, SJ; Gøtzsche, PC; Vandenbroucke, JP; STROBE Initiative. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *BMJ*. 2007; 335(7624):806-8
23. Bonin, CDB; Santos, RZ; Erkmann, N; Souza, VF; Assis, AV; Benetti, M. Conhecimento Sobre a Insuficiência Cardíaca em Participantes e não Participantes de Reabilitação. *International Journal of Cardiovascular Sciences*[Internet]. 2016 [citado 31 mai. 2022]. Disponível em: <http://www.onlineijcs.org/sumario/29/pdf/v29n6a05.pdf>
24. Hibbard, JH; Stockard, J; Mahoney ER; Tusler, M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Services Research*. 2004;39:1005-1026.
25. Hibbard, JH; Mahoney, ER; Stockard, J; Tusler, M. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. *Health Services Research*. 2005;40:1918-1930.
26. Cunha, CM. Patient Activation Measure (PAM): Adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas [Internet]. 2016 [citado 12 jun. 2022]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-11102016-152746/pt-br.php>
27. Bonin, CDB; Santos, RZ; Erkmann, N; Souza, VF; Assis, AV; Benetti, M. Conhecimento Sobre a Insuficiência Cardíaca em Participantes e não Participantes de Reabilitação. *International Journal of Cardiovascular Sciences*[Internet]. 2016 [citado 31 mai. 2022]. Disponível em: <http://www.onlineijcs.org/sumario/29/pdf/v29n6a05.pdf>

28. Harris, PA; Taylor, R; Thielke, R; Payne, J; Gonzalez, N; Conde, JG. Research electronic data capture (REDCap) – Uma metodologia orientada por metadados e um processo de fluxo de trabalho para fornecer suporte de informática de pesquisa translacional. *J Biomed Inform.* 2009;42(2):377-81.
29. Kohn, MA; Senyak, J. Sample Size Calculators. UCSF CTSI [Internet]. 2021 [cited 2022 Jun 12]. Available from: <https://www.sample-size.net/>
30. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
31. Albuquerque, DC; Neto Souza, JD; Bacal, F; Rohde, LEP; Bernardez-Pereira, S; Berwanger, O et al. I Registro Brasileiro de Insuficiência Cardíaca – Aspectos Clínicos, Qualidade Assistencial e Desfechos Hospitalares. *Arq Bras Cardiol.* 2015; 104(6):433-442.
32. Lima, MA; Duque, AP; Rodrigues Junior, LF; Lima, VC; Trotte, LA; Guimaraes, TC. Health literacy and quality of life in hospitalized heart failure patients: a cross-sectional study. *Am J Cardiovasc Dis.* 2020;10(4):490-498.
33. Cui, X; Zhou, X; Ma, L; Sun, T; Bishop, L; Gardiner, FW et al. A nurse-led structured education program improves self-management skills and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: a randomized and controlled trial in China. *Rural and Remote Health.* 2019;19:5270.
34. Whittal, A; Störk, S; Riegel, B; Herber, OR. Applying the COM-B behaviour model to overcome barriers to heart failure self-care: A practical application of a conceptual framework for the development of complex interventions (ACHIEVE study). *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2021;20(3):261-267.
35. Megiati, HM; Grisante, DL; D'Agostino, F; Santos, VB; Lopes, CT. Relação entre apoio social percebido e autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca. *Acta Paul Enferm* 2022;35:eAPE01296.
36. Araújo, LZS. Ethical aspects of scientific research. *Pesquisa Odontológica Bras* [Internet]. 2003 [citado 15 jun. 2022];17(Supl 1):57–63. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1517-74912003000500009&script=sci_arttext&tlnq

37. Wilkinson, TJ; Memória, K; Lightfoot, CJ; Palmer, J; Smith, AC . Determinantes da ativação do paciente e sua associação com risco de doença cardiovascular na doença renal crônica: um estudo transversal . Expectativa de saúde. 2021;24:843 – 852.
38. Calaça, HJ; Nascimento, LA; Bonasso Filho, C; Moraes, RS; Corradi, ML. Avaliação de pacientes com insuficiência cardíaca admitidos em hospital secundário, Rev Soc Bras Clin Med. 2021;19(2):89-96.
39. Zhao, LM; Lopes, JL; Lopes, CT; Santos VB; Barros, ALBL. Fatores associados à síndrome cardiorrenal em pacientes com insuficiência cardíaca descompensada. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE03193.

ANEXOS

ANEXO 1 - TABELA DOS NÍVEIS DE MEDIDAS DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE - INSIGNIA HEALTH



What the Patient Activation Measure® Reveals

The Patient Activation Measure® (PAM®) measures an individual's self-management ability. It shows how ready, willing and able an individual is to manage his or her health and healthcare. PAM is one of the most frequently used measures in healthcare today, with many calling it a key "vital sign."

After PAM is completed, an individual will fall into one of four levels of activation along a 100-point, empirically-derived scale. More than 325 published studies – and a decade working with healthcare organizations – informs our understanding of what it means for a person to be at a specific level of activation, and even more importantly, how to increase their activation.

For simplicity's sake, the four levels of activation are shown below as 'Low' (Levels 1 & 2), 'Moderate' (Level 3), and 'High' (Level 4). Typically, levels 1 and 2 are more similar, with Level 3 being a clear bridge to the highest activation, Level 4.

Key characteristics and implications by activation level follow.

Low Activation (Levels 1 and 2)

Key Characteristics	Implications
Overwhelmed. People low in activation feel overwhelmed by the task of caring for their health and being involved in their care.	Trying to force knowledge and pushing guideline behaviors will contribute to their sense of feeling overwhelmed. Simplify information and help the individual focus on one goal and related action step(s) that they can be successful with, and begin to build their confidence.
Poor goal orientation. Individuals low in activation are not goal-focused with their health. They struggle to set goals that are realistic and achievable. Continually overwhelmed, they focus on day-to-day coping rather than setting their sights on specific goals achieved over time.	Rather than talk about abstract goals, it is best to focus on a specific task to be performed (e.g., "It is important that you weigh yourself every day and keep a written record of your weight"), and to make sure that the task established is achievable.
Negative disposition. Individuals low in activation experience almost equal amounts of positive and negative emotions daily making it difficult to embrace and apply new information. Seeing the glass as half-empty, they tend to have a "cannot do" attitude which supports poor care experiences and poor health outcomes. Negative emotional experiences result in a person "closing the door" to new information. This means that individuals low in activation are often not open to doing things differently than before. They are also less likely to be open to learning, and have more difficulty retaining new information than people who are more activated. All of this happens because they are overwhelmed, lack confidence, and are used to failure. Under these conditions, keeping the door closed is quite rational.	The key for low-activation individuals is to help them break this negative emotion–poor self-management–negative health outcomes cycle. The start for breaking this cycle can be you. Help the individual see what they can do well, have clear confidence that they "can do," be proud of them when they do well, keep it simple, keep it clear, and emphasize that they are important to you and not just another "case." Encourage behavioral steps they are likely to succeed at, and give them a chance to experience success and feel positive. Low-activation individuals are not consciously resistant to learning; their negative affect just keeps the door closed. Encourage the development of positive emotional experiences. Finding success with behavioral goals, however small, supports the development of positive emotion. Provide affirmation of the positive steps they take. Use timely follow-up calls to find out how they are doing.

More Characteristics (continued)	Implications
<p>Weaker support system. Individuals low in activation tend to have less-developed social networks. Their support from family and friends is weak.</p>	<p>More mediated support (in person, in home, by phone) is important to creating a sense of advocacy and support. Connecting the low-activated with community resources is important as well.</p>
<p>Poor problem-solving skills. Individuals low in activation may not know how to problem-solve; they are likely to give up when encountering problems or barriers</p>	<p>Work with the individual on problem-solving. Together, discuss likely barriers to reaching their behavioral goals, and jointly problem-solve on how he or she might overcome those barriers. When you do this, you are "modelling" problem-solving for the individual.</p>
<p>Unclear on their healthcare role. These individuals will likely not understand the importance of self-management, nor see the connection between what they do and their health.</p> <p>Individuals low in activation are likely to think that their providers are in charge of their health. They often see their role as simply the passive recipient of care by expert professionals, rather than being equally and actively involved themselves with clear responsibilities in taking care of their health.</p>	<p>Do not assume it is obvious to individuals that self-management actions will impact their health (e.g., "Of course you can take a medication correctly each day"). Make it clear how what you are asking them to do will positively influence their health. Explain what your role is and what their role is. E.g., "I am going to be there with you, through this process, like a good coach, but some of this is going to be up to you. Together, we can do this."</p> <p>Do not assume that the individual is accustomed to doing things to manage their health, including following simple instructions, such as taking medications correctly. With caring and compassion, be explicit that you are handing over important aspects of care to them. You must help them be confident that they can do it.</p>
<p>Knowledge gaps are significant. Information easily overwhelms.</p>	<p>Telling individuals what to do is the wrong approach, as is disseminating one-size-fits-all guideline or best-practice information. Break down information into smaller components. Individuals low in activation typically will not voice their lack of understanding.</p> <p>Ask the individual to tell you how they would explain the information to a friend.</p>
<p>Poor self-management skills. May not have the confidence to engage in even simple self-management behaviors. This lack of confidence is well-grounded because they have made unsuccessful attempts to manage health in the past. But because of feeling overwhelmed, they are not experienced with health management to develop such skills, and as they do not have confidence in their self-management ability, they have experienced many failures.</p>	<p>Providers are typically held in high regard by those low in activation, so what you say matters. This means that you can have a big impact on building confidence in individuals who are low in activation by saying things such as, "I know you can do this." You can start low-activation individuals on the road to increased activation and better health outcomes by being successful in managing one or two key behaviors in support of their care.</p> <p>Ideally the individual should take ownership of their health and to be motivated and succeed; that is why it is important to focus on goals the individuals cares about, even if they are not the top clinical priorities.</p>

Higher Activation (Level 3)

Characteristic	Implications
<p>Positive emotional balance. Individuals at this level typically are much more positive than negative. Overall, they do not feel overwhelmed with the task of managing their health and healthcare, as is the case with individuals low in activation.</p>	<p>They have the emotional strength to tackle challenges and develop new skills. Times of stress can set them back, though they have the ability to recover.</p> <p>Check on how much stress they are experiencing by simply asking. If their current health situation is highly stressful for them, do not assume that they will be able to manage as a Level 3 all of the time.</p>
<p>Goal-orientated. Individuals at Level 3 are goal-orientated and have had positive experiences setting and achieving health goals.</p>	<p>These individuals can handle more information, and more complicated information, while working on different goals simultaneously. Goals can pursue guideline or best-practice behaviors with little risk of setting them back if goals are not attained. They can still benefit from joint problem-solving, and anticipating what barriers may get in their way and how they can overcome these barriers.</p>
<p>Understanding their role. They are self-aware and understand the role they must play. They describe themselves as 'part of their healthcare team.'</p>	<p>Treat Level 3 individuals as full participants in their health and healthcare. They are able to understand more complex information and will voice concerns and questions if they do not understand information that is shared.</p>
<p>Good knowledge. These individuals are well-informed. Their knowledge around their condition(s), the important role they play, self-monitoring, and the use of medication(s) is strong. There may still be some knowledge gaps related to lifestyle behaviors (nutrition, physical activity, coping with stress).</p>	<p>Be prepared for them to be knowledgeable and to believe that they are knowledgeable. They know the importance of self-management, but may be missing some clinical details or may be struggling to apply information, particularly in lifestyle areas.</p> <p>Level 3 individuals can do fine with clearly-written instructions, but always give them time to read and think about the information and then ask questions. They will want to clarify so they are sure they get it right.</p>
<p>Good self-management skills. They have experience successfully managing their health. They have the confidence and either have, or can, acquire the skills for improved self-management. They are looking for information and guidance that will help them continue to manage their health by building on their current skills. They may have difficulty staying on track when under high stress.</p>	<p>Individuals who are higher in activation want to be treated as more informed and knowledgeable. This supports their positive affect and will help them be more open to applying new information to improve their skills.</p>

Highest Activation (Level 4)

Characteristic	Implications
<p>Positive emotional balance. Individuals at this level are consistently positive and have a strong 'can do' attitude. They are not overwhelmed with the task of managing their health and healthcare.</p>	<p>They can tackle new challenges. They are resilient and can bounce back from changes to their routines.</p>
<p>Strong goal orientation. Individuals at Level 4 have a strong goal orientation, and have had consistent positive experiences setting and achieving health goals.</p>	<p>Can pursue goals to meet or exceed guideline behaviors. Goals may also focus on strategies to prepare for potential obstacles to their very good self-management. Lifestyle areas (nutrition, physical activity, coping with stress) may show the most room for improvement.</p>
<p>Understanding their role. They are self-aware and understand the role they must play. They describe themselves as 'their own advocate.'</p>	<p>Support their active involvement. They'll have questions, and may very well have a list of questions to work through with a provider.</p>
<p>Strong knowledge. These individuals are well-informed. Their knowledge around their condition(s), and the important role they play in managing them is strong.</p>	<p>Look to recent information, including research, that might help them further develop their skills. New information can help them push beyond guidelines with lifestyle behaviors, as well to prepare for obstacles and changes to their routines. New information and challenging goals can help them maintain their high degree of motivation and focus on their health.</p>
<p>Very good self-management skills. They have consistent experience successfully managing their health. They have the confidence and either have, or can acquire, the skills for improved self-management. They are looking for information and guidance that will help them continue to manage their health by building on their current skills. They may have difficulty staying on track when under high stress.</p>	<p>Best opportunity to develop new skills is typically with lifestyle behaviors – nutrition, physical activity, and coping with stress. Help them plan for potential challenges to their health routines.</p>

ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO DE DADOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS

Record ID _____

1. Nome do paciente _____
2. Prontuário: _____
3. Cuidador: () não () sim se sim, grau de parentesco: _____
4. Sexo de nascimento () masculino () feminino
5. Data de nascimento: __/__/_____
6. Raça autodeclarada: () amarela () branca () parda () preta
7. Município de moradia () ND () Rio de Janeiro
9. Grau de escolaridade () ND () não alfabetizado () fundamental () ensino médio () ensino superior
10. Renda Familiar () até 2 SM () 2 a 4 SM () Entre 4 e 10 SM () Entre 10 e 20 SM () >20 SM
11. Atividade física regular () Não () Sim () ND
12. Preenche aos critérios de inclusão () não () sim, se não: Justificativa _____
13. Data de inclusão _____
14. Classe funcional () I () II () III () IV
15. Número de internações no período de 1 ano: _____
16. Quanto tempo sabe que tem IC () ND () < 1 ano () 1 a 5a () 6 a 10a () >10a
17. Já participou do grupo educativo? () não () sim
18. Já participou de outra forma de orientação sobre a doença? () não () sim se sim, qual: _____
19. Considera as informações importantes para o seu aprendizado? () não () sim
20. Considera as informações suficientes para o seu aprendizado? () sim () não, se não pq? _____
21. HAS () não () sim () ND
22. Dislipidemia () não () sim () ND
23. Diabetes () não () sim tipo: _____ () ND
24. Doença Renal () não () sim () ND
25. Chagas () não () sim () ND
26. Afecções pulmonares () não () sim () ND
27. Arritmias () não () sim () ND
28. IAM prévio () não () sim () ND
29. Doença valvar () não () sim () ND
30. Cirurgia Cardíaca prévia () não () sim () ND
31. TRC ou Marcapasso ou CDI () não () sim () ND
32. Câncer () não () sim () ND
33. Doença coronariana prévia () não () sim: stent? () não () se sim, qtos? _____ () ND

ANEXO 3 - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – QUESTIONÁRIO DE CONHECIMENTO EM IC

Nome _____

Data ____/____/____

1. A Insuficiência Cardíaca (IC) é:

- a) Uma doença que acomete pessoas idosas devido ao enfraquecimento do coração.
- b) Um problema cardíaco que ocasiona uma diminuição da quantidade de sangue para os tecidos, podendo causar alterações pulmonares e vasculares.
- c) Uma alteração das artérias do coração que se manifesta desde a infância.
- d) Não sei.

2. Qual grupo de fatores abaixo tem maior influência no desenvolvimento da IC:

- a) Fatores ambientais (clima) e idade (menor de 65 anos).
- b) Alterações na dieta: sobrepeso/obesidade.
- c) Doença arterial coronariana, hipertensão arterial e doença de Chagas.
- d) Não sei.

3. Em relação aos sintomas de uma pessoa que tem IC, marque a alternativa correta:

- a) Dor de cabeça durante o exercício físico.
- b) Palpitações durante realização de um esforço.
- c) Desconforto torácico, falta de ar e fadiga (cansaço).
- d) Não sei.

4. Ainda sobre a IC:

- a) A ingestão de sódio (sal) e hídrica (de líquidos) em excesso podem agravar os sintomas da doença e piorar a condição do paciente com IC.
- b) A falta de ar está associada com a presença de líquido nos pulmões.
- c) Os sintomas de uma pessoa com IC podem ser prevenidos apenas com mudanças no estilo de vida.
- d) Não sei.

5. Com relação a prática de exercício físico acompanhado (supervisionado), realizada por pacientes portadores de alterações cardíacas, como a IC, a indicação é para:

- a) Medidas da pressão arterial e frequência cardíaca durante a prática do exercício físico.
- b) Medidas da pressão arterial e da frequência cardíaca, e observação de sinais (edema) e sintomas (falta de ar) referentes ao problema cardíaco durante a prática de exercício físico.
- c) Nenhuma monitorização ou medida, pois não é indicada a prática de exercícios físicos para pacientes com IC devido ao alto risco da doença.
- d) Não sei.

6. A classificação dos sintomas da IC é dividida em classes I, II, III e IV, e avalio quê?

- a) As dificuldades e limitações provocadas pela doença para as atividades do dia a dia realizadas pelo paciente portador de IC.
- b) A Qualidade de Vida do paciente com IC.
- c) A quantidade de medicações utilizadas pelo indivíduo com IC.
- d) Não sei.

7. Qual alternativa indica os exames mais utilizados no diagnóstico(conhecimento) e no prognóstico (evolução) da IC:

- a) Cateterismo e tomografia.
- b) Raio X de tórax e eletrocardiograma.
- c) Teste de esteira, ecocardiograma e avaliação laboratorial.
- d) Não sei.

8. Qual a orientação nutricional mais indicada para o paciente com IC:

- a) Uso de complemento nutricional para os pacientes que consomem poucas calorias.
- b) A dieta não é fator de piora da doença.
- c) Controle do consumo de sódio (sal).
- d) Não sei.

9. Qual dos itens relacionados indica piora do prognóstico (evolução) da doença:

- a) Baixa capacidade para a realização de exercícios físicos e várias internações hospitalares.
- b) Perda de peso.
- c) Complicações gastrintestinais.
- d) Não sei.

10. O tratamento da IC inclui:

- a) Abandono da atividade profissional.
- b) Dieta nutricional e suporte psicológico.
- c) Uso de medicamentos associados à reabilitação cardíaca e à prevenção de fatores agravantes da doença.
- d) Não sei.

11. A realização do exercício físico prescrito indicado ao pacientes com IC está relacionado a:

- a) Redução dos riscos para outras doenças cardíacas.
- b) Adaptações do organismo favoráveis para a redução dos sintomas da doença e melhora na Qualidade de Vida.
- c) Não deve ser realizado pelos pacientes com IC devido ao alto risco de morte.
- d) Não sei.

12. O exercício físico para portadores de IC deve:

- a) Respeitar as necessidades individuais do paciente que serão analisadas mediante avaliação médica.
- b) Iniciar após o diagnóstico com caminhadas.
- c) Ser padronizada para indivíduos de mesmo sexo, idade e sintomas.
- d) Não sei.

13. Quais intervenções usadas no tratamento da IC podem prolongar e melhorar a Qualidade de Vida dos pacientes:

- a) Tratamento medicamentoso + repouso prolongado + tratamento cirúrgico.
- b) Tratamento medicamentoso + tratamento cirúrgico em alguns casos.
- c) Tratamento medicamentoso + mudança do estilo de vida + tratamento cirúrgico em alguns casos
- d) Não sei.

14. Assinale uma das consequências da IC não tratada:

- a) Risco de infarto agudo do miocárdio.
- b) Progressivo enfraquecimento do músculo cardíaco com piora dos sintomas e risco de morte.
- c) Aumenta os níveis de gordura no sangue.

d) Não sei.

15. Com relação ao autocuidado da pessoa com IC, é importante:

a) O conhecimento da doença pelo paciente com IC e pelos familiares melhora a Qualidade de Vida de pessoas com IC.

b) A quantidade de internações hospitalares de pessoas com IC ocorre em pacientes mais graves.

c) A realização de exercício físico aumenta a depressão e a ansiedade de pessoas com IC.

d) Não sei.

16. A recomendação para a prática de exercício físico para pacientes com IC deve incluir:

a) Exercício aeróbio (caminhadas) associado ao exercício resistido (fortalecimento muscular), além de exercícios de alongamento.

b) Exercícios de alongamento associados aos exercícios de flexibilidade.

c) Prática de exercícios localizados para a redução de peso.

d) Não sei.

17. Quais os possíveis efeitos colaterais que os medicamentos utilizados no tratamento da IC podem causar?

a) Hipotensão arterial (diminuição da pressão arterial) e disfunção sexual.

b) Tosse e desidratação.

c) Dermatites (doenças da pele) e distúrbios intestinais.

d) Não sei.

18. O que a pessoa com IC precisa saber:

a) Pessoas com IC apresentam depressão e é indicado o acompanhamento de psicólogos.

- b) Que o conhecimento sobre a doença ajuda as pessoas na identificação dos sinais e sintomas da IC.
- c) O acompanhamento e o tratamento de doenças não cardíacas (exemplo: diabetes) não são importantes para a saúde dos pacientes com IC.
- d) Não sei.

19. Das alternativas abaixo, quais são os medicamentos que podem ser utilizados no tratamento da IC:

- a) Diuréticos (furosemida, lasix e hidroclorotiazida).
- b) Inibidores da Enzima Conversora da Angiotensina (IECA), ou seja captopril e enalapril; betabloqueadores (carvedilol, propranolol, atenolol, selenozok e nebivolol); diuréticos (furosemida, lasix e hidroclorotiazida).
- c) Nitratos (isordil e monocordil).
- d) Não sei.

ANEXO 4 - VERSÃO ADAPTADA PARA USO NO BRASIL DO PAM 13 (12) MEDIDA DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE

1. No final das contas, você é a pessoa responsável por cuidar de sua saúde?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
2. A sua participação ativa no cuidado de sua saúde é a coisa mais importante que influencia sua saúde?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
3. Você tem confiança de que pode ajudar prevenir ou reduzir problemas ligados à sua saúde?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
4. Você sabe para que serve cada um dos medicamentos que lhe foram prescritos?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
5. Você tem confiança de que sabe quando precisa ir ao médico ou serviço de saúde ou se você mesmo(a) consegue cuidar de um problema de saúde?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
6. Você tem confiança de que pode contar suas preocupações ao profissional da saúde mesmo quando ele não lhe pergunta?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
7. Você tem confiança de que é capaz de seguir os tratamentos de saúde que você precisa fazer em sua casa?	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
8. Você entende os seus problemas de saúde e as causas desses problemas?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
9. Você sabe quais são os tratamentos disponíveis para seus problemas de saúde?	DISCORDO TOTALMENTE E	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE

10. Você tem conseguido manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente ou fazer exercícios?	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
11. Você sabe como prevenir problemas com sua saúde?	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
12. Você tem confiança de que consegue encontrar soluções quando surgem novos problemas com sua saúde?	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE
13. Você tem confiança de que consegue manter as mudanças no estilo de vida, como se alimentar corretamente e fazer exercícios, mesmo períodos de estresse (situações desfavoráveis)?	DISCORDO TOTALMENTE	DISCORDO CONCORDO	CONCORDO N/A TOTALMENTE

ANEXO 5 - GUIA DO ESCORE PAM - INSIGNIA HEALTH



PAM[®] SURVEY SCORE SHEET RESOURCE GUIDE

Improving health activation starts with successful administration of the Patient Activation Measure[®] (PAM[®]) survey. The PAM score sheet can instantly score PAM surveys and saves the results for further evaluation.

KEY FEATURES

- **Password Secure Tip** – Each copy of the score sheet has an encrypted passkey.
- **Current PAM Algorithm** – You're always connected to the latest version of PAM scoring and calculations.
- **Instant Scoring** – PAM score and activation level are returned to the score sheet within seconds when you have an active internet connection.
- **Data Recovery** – PAM responses, score and level can be retrieved upon request to Insignia Health.
- **Runs on Microsoft Excel** – The score sheet requires Windows 7, 8, or 10 and MS Excel 2013 or 2016.

REPORTS

PAM results for each patient are saved into two tabs within the score sheet.

The **Copy Records Tab** contains a protected list of all records so there is no chance of accidentally deleting data. The Records can be copied from this tab for other uses.

The **Sort Records Tab** contains the same information, but enables administrators to sort the data by score, level, patient, and survey administration data.

GENERAL TIPS

1. **The file must be saved with the extension ".xlsm."** When saving the file, select "Excel Macro-Enabled Workbook" for the "Save As" type.
2. Close all other Excel Documents before opening the score sheet.
3. **Append your Member/Patient ID's with the initials of your organization or program name for data integrity purposes.**
4. Only enter patient records into the "PAM Calc" tab.
5. Do not enter any symbols or special characters (&, @, #, \$, etc.) into any of the fields or you will receive an error message.
6. **You must have an Internet connection to obtain a PAM score from the score sheet.** However, you can enter PAM survey responses into the score sheet for future calculation once an Internet connection is established.

SHARING THE FILE

1. Save the file from your online account and email the saved version to the appropriate end-users. Do not email a copy of the scoresheet.
2. If multiple sites are using the file, send them a clean version of the file without any entries.
3. Each site should determine what they are going to enter for the "Your Organization" field. The organization name should be consistent in all instances. The entries can be copied from the "Copy Records" tab and pasted into a central location for reporting purposes, and can be sorted by the "Your Organization" column.

OFFLINE DATA ENTRY FOR PAM SCORE

- Complete the information required on the "PAM Calc" tab.
- Click "Submit survey" button when complete.

Insignia Health®

PAM® SURVEY SCORE SHEET RESOURCE GUIDE

Submit survey Exit this survey

- Respond to the question: "Do you want to enroll a new member/patient?"
- The entry will be saved even though you receive a message that the entry failed due to no active internet connection
- All new offline entries in the Copy and Sort tabs will not contain a score or level

79905 87FC33F4-7888-45A8-95F4-3A86327F3894	13	9/14/2016 Lisa Test2	Test connection 1: Agree	Agree
--	----	----------------------	--------------------------	-------

- Once the Internet connection is restored click the "Submit offline surveys" button on the PAM Calc tab



- The ScoreSheet will calculate each patient entry displaying the score and level for each, one at a time, and ask if you want to continue.
 - If you want to calculate the next patient entry click "Yes"
 - If you want to delay the calculation(s) until another time click "No" – you will be able to continue calculating the next time you select "Submit offline surveys"
- Once the calculations are complete a note will appear letting you know the offline data submission is completed
- The score(s) and level(s) will now be included in the Copy and Sort tabs

78965	B7FC33F4-7888-4EAB-95F4-3A84327F3894	55.6	3	13	9/14/2016	Lisa Test2
-------	--------------------------------------	------	---	----	-----------	------------

PRINTING INDIVIDUAL RESULTS

After entering the PAM information for patients in the PAM Calc tab, and submitting, the results will populate into both the Copy Records and Sort Records tab.

- Open the "Copy Records" tab in the ScoreSheet



- Select the "Insert" tab from the top of the Excel page



- Select "Form" from the far right on the "Insert" Bar



- A box will appear populated with the patient entries
- Selecting "Criteria" and entering the Member/Patient ID will take you to the record for that patient. The right example below is record 1 of 4. Selecting "Find Next" will take you to the next record



- You can then "Print Screen" or snapshot and paste a copy to print.
- Select "Close" when you are finished.

CALL FAILURES

The PAM ScoreSheet is an Excel spreadsheet with macros and accesses the Insignia Health System to score the survey through an API (Application Programming Interface) call.

Reasons for failure:

- Local Machine policies that restrict macros.
- Firewall or IPS/IDS policies that block macros from accessing the URL's (<https://services.insigniahealth.com>).
- Web proxy interfering with API calls to URL.
- Antivirus software blocking the macro.

Possible steps to implement a successful call:

- Review local machine policies, mark Excel file as a trusted document.
- Add exception to firewall or IPS/IDS to allow traffic to URLs.
- Allow URLs to bypass proxy.
- Add Excel file to antivirus exclusions list.

ANEXO 6 - ESCORE PAM, NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE - INSIGNIA HEALTH



Patient Activation Measure® (PAM®)

Basics:

- Understanding Health Activation
- Administering the PAM Survey

1. Understanding Health Activation

a. Defining Activation

Individuals are more likely to make good decisions and take more action to promote their own health if they are engaged, informed, and feel confident they can take care of themselves. Those who have the skills and confidence to take on their personal health challenges experience fewer health crises and can slow or prevent functional declines. This translates to better health, and more effective and efficient use of healthcare resources.

According to Hibbard, et. al., (2004), "those who are activated believe patients have important roles to play in self-managing care, collaborating with providers, and maintaining their health. They *know* how to manage their condition and maintain functioning and prevent health declines; and they have the *skills and behavioral repertoire* to manage their condition, collaborate with their health providers, maintain their health functioning, and access appropriate and high-quality care".

In short, activated individuals have the **knowledge, skills and confidence** to self-manage their health. These three domains create an underlying human behavioral construct that allows individuals to be effective and efficient at self-managing their health or appropriately accessing care.

b. Patient Activation Measure (PAM)

The *Patient Activation Measure (PAM)* survey measures an individual's knowledge, skills and confidence to manage his/her health. Unlike other approaches used in healthcare today, PAM does not assess one behavior discretely. Rather, the framework recognizes those persons who feel "in charge" of their health engage in a whole constellation of health-related behaviors. It is a global measure of an individual's overall ability to manage his/her health. Further, it has been demonstrated that activation levels are changeable. With effective support, individuals can increase their level of activation over time. Knowing an individual's level of activation provides insight into consumer self-management competencies, making tailoring support possible.

i. PAM Difficulty Structure

The PAM survey has a defined difficulty structure. As an individual proceeds through the statements, it becomes increasingly difficult to respond in the affirmative (agree or strongly agree). The items at the high end of the scale refer to behaviors that are more complex, require more diligent and sustained effort to initiate and maintain over time.

ii. PAM Measures Activation

An individual's activation is measured through the completion of the PAM survey instrument. The PAM survey provides two metrics for consideration: score and level. The activation score is based on a 0-100 point scale, with most individuals having activation scores between 30 & 90. Scores outside of this range are unlikely and generally result from individuals responding "Disagree Strongly" or "Agree Strongly" to each survey item.

The activation score can be used to segment individuals into one of four progressively higher levels of activation. Each level provides insight into an array of health-related attitudes and the performance of a wide range of behaviors. The level is an indicator of an individual's competency to take on new behaviors; and as an individual's level increases, so does his/her self-management capability.

The graphic below shows general descriptions of each activation level along with individual behaviors and appropriate self-management needs.

Patient Activation Characteristics by Level



The activation score is the more precise measure (as compared to the level of activation) and is used to track individual progress over time. Each point change in activation score is meaningful. A change of 3-4 points is associated with the difference between engaging and not engaging in particular behaviors. This nominal point gain, however, may not necessarily move an individual to the next higher level of activation.

- **PAM score** should be used to track progress over time, such as the effectiveness of an intervention program or health coach on an individual or population between Time 1 and Time 2, and beyond.
- **PAM level** should be used primarily to help the practitioner (e.g., physician, health coach, case manager) provide the appropriate amount and type of support to that individual.

Individuals vary greatly in their ability to manage their health and healthcare. PAM can quickly identify where an individual is in terms of activation. The activation level gives the practitioner necessary information to tailor support and begin to build the individual's self-management capacity – starting with the very first interaction.

c. Research Validates PAM

To date, more than 350 peer-reviewed, published studies worldwide underscore the importance of activation and the PAM survey's effectiveness in measuring activation to predict a broad range of health-related behaviors. Research shows increased health activation correlates to improved self-care behaviors, better health outcomes, and lower utilization of healthcare services.

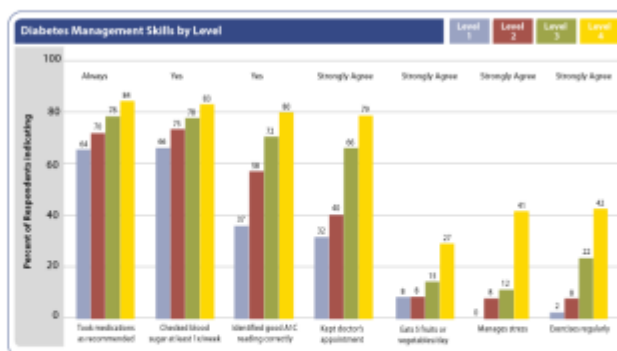
Studies also show individuals engaged in PAM-based coaching programs see the following results as compared to those in traditional coaching relationships:

- Increases in activation scores
- Greater improvements in clinical markers
- Decreases in ineffective/inefficient utilization of healthcare resources

Overall, tailored coaching based on activation level has been shown to result in significantly improved outcomes for individuals.

i. Behaviors by Level of Activation

Patient Activation has been linked with a wide variety of health-related behaviors, however some behaviors simply cannot be sustained until the individual reaches a higher level of activation. Behaviors that require greater effort are more likely to be achieved at higher levels of activation, as noted in the diabetes management behaviors shown below. For example, taking medications as recommended is a relatively achievable behavior at any activation level. Whereas, exercising regularly is more likely to be achieved by individuals with diabetes when they reach activation level 4.

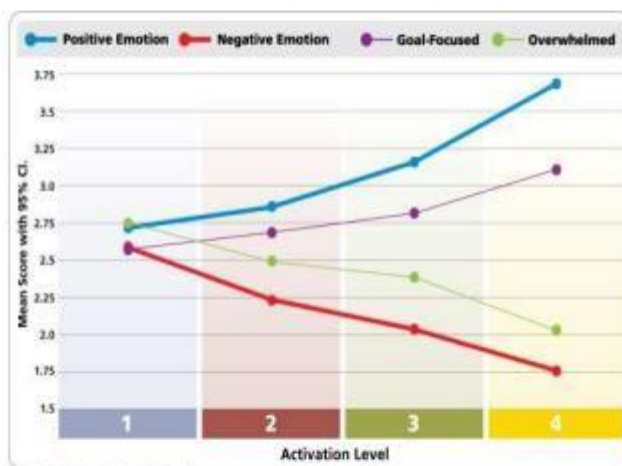


Source: RWJ Aligning Forces Study 2008. Kaiser Center for Health Research 2006

ii. Emotion (or Affect) and Activation

Emotional state plays a large role in an individual's level of activation. A person's emotional state, specifically whether he/she experiences positive or negative emotions associated with his/her health, is to a large extent associated with the different levels of activation. For example, a person at activation level 1 generally feels less positive and more negative when thinking about his/her health when compared to a person at any other activation level.

Further, more highly activated individuals are more goal-focused and less overwhelmed as compared to individuals with lower levels of activation. A person at Level 2 is likely to feel overwhelmed with a doctor's recommendation to exercise more and eat less. A person at Level 4 is more focused on achieving positive health goals is not overwhelmed by any health management task.



Source: KnowledgeNetwork National Study 2018

As the sense of feeling overwhelmed diminishes, it is easier for individuals to accomplish positive health behaviors. Taking appropriate and tailored small steps, especially for individuals at lower levels of activation, may effectively reduce this sense of feeling overwhelmed and promote increased activation.

2. Administering the PAM Survey

The basis of an activation-based intervention, such as *Coaching for Activation* (CfA) is valid measurement. PAM is best used for setting a baseline measurement and then ongoing tracking of an individual's progress in a program over time. Achieving an accurate activation score requires enlisting a few "best practices" for repeatable measurement reflecting an individual's self-management capability as it relates to their health.

Key Points for PAM®

- No right or wrong answers
- Be truthful
- Will help me (your coach) personalize support
- Take only a few minutes to complete
- Your responses will be held in confidence/be private

How you introduce or talk about PAM will have a direct impact on the validity of the responses from the individual. Therefore, it is vitally important that you fully understand the nature of the survey, what it helps you discover, as well as how you will use that information.

a. Introduce PAM to the Individual

Before administering the PAM survey, explain the intent of the survey to the individual:

- i. Do not tell the individual he/she is taking a special "health assessment" or "the PAM." Frame the introduction so that the survey is viewed as a way to help the coaching/care process.
- ii. The survey is used to identify areas of health improvement opportunity and to assist the practitioner in working with the individual to achieve his/her desired goals. The results of the survey help the practitioner understand how best to work with the individual.
- iii. **Assure the individual the intent of the survey is to help them, not to judge them.** Results of the survey (PAM score and level) should be held internally and confidentially, and only used as a guideline for the coaching process. They should not be shared with the patient, their employer or family members.
- iv. Total honesty is important in each response. Ask the individual to respond with what is true for him/her today. If truthful responses are not provided, it limits the practitioner's ability to guide the individual to successfully achieve his/her goals. **People respond to each statement in a variety of ways, and it is expected there will be varying levels of agreement.**
- v. The survey is short, typically taking only 2-4 minutes to complete. However, it is important not to rush through it, but rather be thoughtful about the responses.

Once the individual understands the positive intentions of the instrument, you're ready to administer the survey.

b. Administer PAM to the Individual

PAM is either completed by the individual or administered to the individual by a practitioner or other team member. The survey is available in English, Spanish and a number of other languages. (Check your Insignia Health account.)

A practitioner or support staff can administer the PAM survey to the individual in-person or telephonically. When administering the survey to an individual:

- i. Read the statements in the order they appear on the survey. *It is often helpful, when administering the survey face-to-face, to provide the individual with a copy of the survey to follow along visually.*
- ii. Reads each statement exactly as it appears on the survey. Do not add, remove, replace or interpret the words and statements. Provide the individual with the list of response options after each statement.
- iii. Record the response to each statement as they are given. Do not go back and change any responses.

Keep these things in mind when administering PAM to an individual:

- i. Administer PAM as early in the coaching process as possible, preferably during the initial consultation and before conducting other assessments. This will provide a basis for starting productive discussions with the individual.
- ii. Encourage thoughtful and honest responses to PAM statements. The administrator should explain the importance of honesty and let the individual know we expect there to be variation in responses. It is not common to respond in agreement to all of the statements.
- iii. If the individual is having trouble understanding the meaning of the statement(s), encourage him/her to answer to the best of his/her ability according to how he/she understands the statement. In the event an individual does not understand a statement, reread it exactly as it appears. If, after rereading the statement a second time, and the individual continues to struggle with its meaning, select Not Applicable as the answer and move on.
- iv. If an individual answers "Yes" instead of "Agree" or "Agree Strongly", follow up by asking for a clarification on the level of agreement. Follow the same approach if the individual responds with "No" or any other response not designated in the given response categories.
- v. If an individual does not know the answer, does not believe it applies, or refuses to respond, mark "NA" as the response for that statement. Keep in mind, this is not a common situation, and there are only 2 – 3 statements for which "NA" could be a truly appropriate response.
- vi. Ideally, someone who does not have a personal or ongoing relationship with the individual should administer the PAM survey. Unknowingly, the individual may adjust responses to the statements to please his/her practitioner or caregiver, potentially leading to inaccurate results.

c. Assessing for validity of PAM responses

- i. Keep in mind the sensitivity of the Patient Activation Measure requires that all responses and the respective response pattern are taken into consideration to score the survey.
- ii. Response patterns that are all the same (e.g., all "Agree Strongly" or all "Agree"), with no variation, are typically considered outliers and not valid.
- iii. If you see a pattern emerging that would indicate a possible outlier situation, you may pause the administration of the survey and re-introduce it, or re-validate the individual's understanding of the survey.

Reference Document: PAM® Survey – 13 statement



Name	
ID	
Date	

Below are statements people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally.

Circle the answer that is most true for you today. If the statement does not apply, select N/A.

1.	When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
2.	Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
3.	I am confident I can help prevent or reduce problems associated with my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
4.	I know what each of my prescribed medications do.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
5.	I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
6.	I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
7.	I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
8.	I understand my health problems and what causes them.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
9.	I know what treatments are available for my health problems.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
10.	I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
11.	I know how to prevent problems with my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
12.	I am confident I can figure out solutions when new problems arise with my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
13.	I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A

Patient Activation Measure® (PAM-13) © 2013-2016 University of Oregon. All Rights Reserved.
© 2016 Insignia Health. All Rights Reserved. Proprietary and Confidential. For use with a valid copyright license only.

Reference Document: PAM® Survey – 10 statement



Name	
ID	
Date	

Below are statements people sometimes make when they talk about their health. Please indicate how much you agree or disagree with each statement as it applies to you personally.

Circle the answer that is most true for you today. If the statement does not apply, select N/A.

1.	When all is said and done, I am the person who is responsible for taking care of my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
2.	Taking an active role in my own health care is the most important thing that affects my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
3.	I know what each of my prescribed medications do.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
4.	I am confident that I can tell whether I need to go to the doctor or whether I can take care of a health problem myself.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
5.	I am confident that I can tell a doctor concerns I have even when he or she does not ask.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
6.	I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
7.	I have been able to maintain (keep up with) lifestyle changes, like eating right or exercising.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
8.	I know how to prevent problems with my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
9.	I am confident I can figure out solutions when new problems arise with my health.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A
10.	I am confident that I can maintain lifestyle changes, like eating right and exercising, even during times of stress.	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree	N/A

Robert Activation Measure® PAM-10™ © 2003-2016 University of Oregon. All Rights reserved.
© 2016 Insignia Health. All Rights Reserved. Proprietary and Confidential. For use with a valid copyright license only.

ANEXO 7 - PREVENÇÃO E TRATAMENTO DE PADRÕES DE RESPOSTA NÃO CONFIÁVEIS - INSIGNIA HEALTH



Preventing & Addressing Unreliable PAM® Response Patterns

Twelve years of research and use in programmes in more than 30 countries consistently shows that the Patient Activation Measure® (PAM®) reliably and accurately measures activation, or an individual's self-management ability. However, accurate measurement does require that individuals fully participate and answer PAM statements truthfully. Though it is unusual, some individuals may not participate in a reliable manner when taking PAM.

Inaccurate response is a challenge for any survey assessment. Fortunately, the rate of poor response with PAM is quite low. Moreover, PAM statements have a known difficulty structure which allows unreliable response patterns to be quickly identified and addressed.

The difficulty structure represents how much activation it takes to be able to agree to a PAM statement. Some statements see a high rate of agreement – 'agree' and 'strongly agree,' while others see a higher rate of 'disagree' and 'strongly disagree' responses. These varied rates of agreement for PAM statements creates a Guttman-like scale which is characterized by a higher rate of difficulty as the survey progresses. An example of the difficulty structure of PAM 13 is shown below.



Participants whose response patterns differ significantly from the known difficulty structure of PAM are to be treated with caution, and in many cases, should not be considered usable or reliable data. Examples of unreliable data from respondents who do not reliably participate when taking the assessment includes:

- Individuals who respond with all 'strongly disagrees.' This pattern consistently accounts for **less than 0.3%** of completed assessments.
- Individuals who respond with all 'agrees.' This pattern typically accounts for **4% to 6%** of completed PAM assessments.
- Individuals who respond with all 'strongly agrees.' A perfect score does not indicate a legitimate response pattern. This pattern accounts for **3% to 5%** of completed PAM assessments.
- Individuals who respond with a high rate of 'not applicable.' NA is used infrequently in populations managing a long-term health condition. Less than **1%** of PAM surveys have three or more NAs.

On average, 90% of individuals provide reliable and truthful responses to PAM statements in client programmes. They 'fully participate,' which is quite high for any survey. PAM benefits from its brevity, and from statements that are not threatening or which require difficult recall.

How Insignia's Scoring Resources Address Unreliable Data

Insignia's scoring resources (connected spreadsheet, Browser App, iPad App, online site, scoring Web service) adjust some unreliable scores to ensure support does not push an individual beyond their true self-management ability.

- Surveys with all strongly disagrees are rare. These surveys are left as is at Level 1. If possible, it is recommended to re-administer PAM for these individuals (see *PAM administration primer*).
- Surveys with all agrees (score of 56, Level 3) are defaulted to a Level 2 and a score of 52 by Insignia's scoring resources. This ensures that coaching and support does not exceed a person's self-care ability.
- Survey with all strongly agrees are left as is at Level 4. Most of these individuals are likely Level 4 given the large scoring range (74 to 100). If possible, it is recommended to re-administer PAM for these individuals (see *PAM administration primer*).

Addressing Unreliable Responses

Factors that can diminish the reliability of PAM responses, and ways to address these situations, include:

Challenge	Solution
<p>"Not another survey -- I know my patients." A coach or provider administering PAM does not believe they will gain any new insight. This coach/provider may simply circle responses such as all 'agrees,' or bias an individual taking PAM by introducing the survey with the notion, 'I have to complete this survey with you.'</p>	<p>Individuals administering PAM must know that it should take only a few minutes to complete, and that most individuals can take PAM without needing the questions posed to them verbally. Help the coach/provider understand how a PAM score/level can help him or her be more successful with the individuals they support. With a PAM score/level they:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Know immediately which individuals need more of their time, or can benefit from signposting • Can more effectively tailor their support to an individual's self-management ability • Can track the impact of their support well in advance of traditional outcome measures
<p>Individual believes -- "Not worth my time:" The survey respondent does not feel that completing the assessment is worth their time or serious consideration. As such, they answer with all 'agrees' to get through the assessment quickly and without much thought.</p>	<p>When introducing PAM, share that the assessment will take less than 5 minutes, and that the individual's responses will help you provide more personalized support. Indicate that the brief assessment is important to developing the best possible support relationship. If the first seven PAM statements (five with PAM 10) are all answered with agree, start over, including the introduction. Indicate that most individuals vary in how they respond to the survey questions, and that you'd like to make sure that their responses truly reflect how they view their health.</p>
<p>Individual wants to look good. With pride at stake, an individual may answer with all 'strongly agrees.'</p> <p>Individual believes their access to care or support will be positively influenced by responding with all 'strongly agrees.'</p>	<p>When introducing PAM, emphasize that there are no right or wrong answers, just what is true for the individual. If the first seven PAM statements are all answered with strongly agree (five with PAM 10), start over. Repeat the intro and indicate that most people vary in how they respond to the survey questions, and that you'd like to make sure that the individual's responses truly reflect how they view their health.</p>
<p>'I want my coach/provider to look good.' The individual may answer with all 'strongly agrees.'</p>	<p>Administer PAM when the relationship first begins and early in the first interaction. The lack of a relationship will help with reliable responses. If a relationship exists and PAM is administered verbally, consider having someone other than the coach/provider administer PAM. See discussion above re: the use of all 'strongly agrees.'</p>
<p>Cognitive impairment. An individual with early onset dementia, Alzheimer's, or other serious mental impairment may struggle with any health survey.</p>	<p>In these recognized situations, use Caregiver PAM. If this impairment involves a child, Parent PAM should be used. Individuals with depression, schizophrenia, and bipolar disorder have shown to take PAM with high reliability.</p>
<p>Language understanding difficulty</p>	<p>Use one of the 35+ translations if a person's English is not proficient.</p>

ANEXO 8 – LICENÇA INSIGNIA HEALTH



RESEARCH LICENSE TERMS AND CONDITIONS

NON-EXCLUSIVE COPYRIGHT LICENSE FOR NON-COMMERCIAL RESEARCH USE ONLY

License Fee. In consideration of the limited license granted herein for research purposes, you agree to pay to Insignia Health, LLC ("Insignia") the selected fee for use of the PAM Materials with up to your maximum number of Participants (the "License Fee"). You shall be responsible for any overage fees or other charges if you exceed your selected maximum number of Participants.

DEFINITIONS

"PAM Materials" means the Patient Activation Measure® (PAM®) survey and related assessments, PAM-based coaching guidelines, and the online spreadsheet used to score the PAM surveys.

A "Participant" is any individual consumer or potential consumer of health care services who is provided access to the PAM Materials by you through your research, up to your maximum number of Participants.

TERMS AND CONDITIONS

1. Rights Granted.

Subject to the terms and restrictions set forth herein (the "Agreement"), Insignia hereby grants to you a non-exclusive, non-transferable right to reproduce, distribute, and display the PAM Materials to no more than your maximum number of Participants for research purposes only. Use of the PAM Materials for any purposes other than those described herein is a violation of this Agreement.

For clarity, the rights granted herein DO NOT include the right to:

- copy, reproduce, publish, disseminate, or otherwise publicly display the PAM Materials or any part thereof outside of the scope of this Agreement;
- create derivative works or make alterations to the PAM Materials or any part thereof;
- use the PAM Materials or any part thereof, including but not limited to the PAM survey, to develop, validate or optimize a new or existing assessment or predictive model of consumer health engagement, motivation, activation, self-management, or similar assessment or predictive modeling tool;
- sublicense the PAM Materials;
- reference or use the PAM Materials to advertise, promote, publicize, or validate a proprietary measurement tool or intervention; or
- reverse engineer, reverse translate, decompile, disassemble or in any manner decode the PAM Materials or any part thereof, or any of the algorithms contained therein.

2. Your Obligations.

2.1. You agree not to alter, add, change, or remove any identification marks, including copyright or trademark notices, from the PAM Materials. You further agree that if you reference the PAM Materials in written materials, publish any studies or findings relating to your use of the PAM Materials, or in any other way publicize your use of the PAM Materials, you shall at all times refer to the PAM survey as the "Patient Activation Measure[®]" or "the PAM[®] survey." You further agree to obtain any consents from Participants that may be necessary to provide the PAM Materials to them.

2.2. **Data.** Subject to the confidentiality requirements of Section 3, you agree to share with Insignia non-personally identifiable, individual data captured through Participants' use of the PAM Materials, including answers to each of the PAM survey questions, demographic variables, health status and functioning,

© 2020 Insignia Health. All rights reserved.

experience with care/support, self-management behaviors, and health outcomes ("Data"). You shall provide such Data to Insignia in the electronic format agreed upon by the parties at the conclusion of your research study. You hereby grant Insignia a royalty-free, worldwide, irrevocable license to use such Data for its product improvement and validation efforts.

3. Confidentiality. Both you and Insignia each acknowledge that either party may receive confidential and proprietary information of the other party including, without limitation, (i) technical information, including functional and technical specifications, analysis, research, processes, computer programs, job control language, communications scripts, methods, ideas, "know how" and the like; (ii) business information, including sales and marketing research, materials, plans, provider and beneficiary demographics, provider-specific information and the like; (iii) electronic media claims data in accordance with the Federal Privacy Act of 1974, as amended; (iv) the PAM Materials and all algorithms utilized by Insignia in the provision of the services set forth in this Agreement; (v) Data; and (vi) other information designated in writing by the owner as confidential at the time of delivery of such information to the recipient (collectively, "Confidential Information").

Except for Protected Health Information (as defined by the Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, Public Law 104-191 (HIPAA)), Confidential Information of a party hereto shall not include information that: (a) becomes generally available to the public other than as the result of unauthorized disclosure by the recipient; (b) is independently derived by the recipient without the aid, application or use of the disclosing party's Confidential Information; or (c) was received by the recipient on a non-confidential basis prior to receipt from the disclosing party from a third-party lawfully possessing and lawfully entitled to disclose such information.

4. Covenant Not to Disclose. Except as provided in Section 2.2, each party receiving Confidential Information from the other party hereby agrees that it shall not use, commercialize, or disclose such Confidential Information to any person or entity, without prior written permission of the non-disclosing party. Each party shall use at least the same degree of care in safeguarding the other party's Confidential Information as it uses in safeguarding its own Confidential Information.

5. Ownership of the PAM Materials. The State of Oregon, acting by and through the State Board of Higher Education on behalf of the University of Oregon, owns the copyright, title, and other related rights in and to the Patient Activation Measure[®] developed by Dr. Judith Hibbard and others. Insignia is the exclusive licensee of certain rights related to this technology and is the owner of all associated trademark rights. All rights to the PAM Materials not otherwise granted to you in this Agreement are reserved by Insignia and/or the University of Oregon.

6. Indemnification and Limitation of Liability.

6.1. You agree to indemnify and hold harmless both Insignia and the University of Oregon and their respective members, directors, officers, governing board members, agents, employees, students, volunteers, and assigns against any and all claims, demands, damages, liability, losses, causes of action, costs and expenses arising out of or in any way related to the use, reproduction, distribution or public display of the PAM Materials by you or any of your Participants, or your failure to comply with applicable privacy laws.

6.2. INSIGNIA AND THE UNIVERSITY OF OREGON PROVIDE ACCESS TO THE PAM MATERIALS ON AN "AS IS, WITH ALL DEFECTS" BASIS. NEITHER INSIGNIA NOR THE UNIVERSITY OF OREGON MAKE ANY REPRESENTATIONS OR WARRANTIES, EXPRESS OR IMPLIED. BY WAY OF EXAMPLE, BUT NOT LIMITATION, INSIGNIA AND THE UNIVERSITY OF OREGON MAKE NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES OF MERCHANTABILITY OR FITNESS FOR ANY PARTICULAR PURPOSE (EVEN IF INSIGNIA OR THE UNIVERSITY OF OREGON KNOW OF SUCH PURPOSE), OR THAT THE USE OF THE PAM MATERIALS WILL NOT INFRINGE ANY PATENTS, COPYRIGHTS, TRADEMARKS OR OTHER RIGHTS OF THIRD PARTIES. YOU HEREBY AGREE TO SAVE, HOLD HARMLESS, DISCHARGE AND RELEASE INSIGNIA AND THE UNIVERSITY OF OREGON AND ALL OF THEIR RESPECTIVE AGENTS, SERVANTS, EMPLOYEES

AND VOLUNTEERS, FROM ANY AND ALL LIABILITY, CLAIMS, CAUSES OF ACTIONS, DAMAGES OR DEMANDS OF ANY KIND AND NATURE WHATSOEVER WHICH MAY ARISE FROM OR IN CONNECTION WITH YOUR USE OF THE PAM MATERIALS.

7. Term and Termination.

7.1. The term of this Agreement shall commence on the date of your online license purchase ("Effective Date") and end twelve (12) months thereafter ("End Date"), or until terminated in accordance with this Section 7, whichever is earlier ("Term").

7.2. Insignia may terminate this Agreement and the license granted herein for Insignia's convenience, by providing not less than ten (10) days' advance written notice to you by electronic communication or otherwise.

7.3. Upon termination or expiration of this Agreement you shall cease using, reproducing, distributing, or publicly displaying any portion of the PAM Materials.

7.4. You acknowledge and agree that termination of Insignia's agreement with the State of Oregon for the right to use and sublicense the PAM survey shall terminate this Agreement; provided however that you may request continuation of this Agreement by making written request to the State of Oregon within sixty (60) days of your receipt of written notice of such termination. Such written request for license continuation shall include your agreement to assume with respect to the State of Oregon all obligations (including obligations for payment) contained in this Agreement with Insignia. In such case, the State of Oregon may in its sole discretion agree to accept or decline such request for assignment of this Agreement. Such written request shall be made to Director, Office of Technology Transfer, 1238 University of Oregon, Eugene, Oregon, 97403-1238.

8. Return or Destruction of Confidential Information. Except for the Data provided by you pursuant to Section 2.2, upon the expiration or termination of this Agreement, within twenty (20) days you shall return to Insignia or destroy all Confidential Information. In addition, you shall provide a written certification to Insignia that all Confidential Information has been returned or destroyed, as the case may be. Despite such a return or destruction, your obligations under this Section 8 shall survive indefinitely.

9. Remedies for Breach of Confidentiality. Each party hereby acknowledges that the violation by it of the restrictions imposed hereunder would cause irreparable harm to the owner of such Confidential Information and that remedies at law would be inadequate to redress any actual or threatened violation of this agreement. Each party agrees that, in addition to other relief that may be available, the foregoing restrictions may be enforced by temporary and permanent injunctive relief. Any award of relief to the owner of such Confidential Information in an action in which the owner substantially prevails shall include recovery of such owner's costs and expenses of enforcement (including attorneys' fees, including attorneys' fees and any costs associated with appeal).

10. General Provisions.

10.1. Authorization. You represent and warrant that you are duly authorized to execute and deliver this Agreement on behalf of your organization in accordance with duly adopted organizational documents or agreements, and acknowledge and agree that this Agreement is binding upon your organization in accordance with its terms.

10.2. Assignment. The rights granted hereunder and this Agreement may not be assigned, transferred, or sublicensed directly or indirectly, by operation of law, contract or otherwise, by you except with the express written consent of Insignia, which may be withheld at Insignia's sole discretion.

10.3. Entire Agreement, Modification, and Waiver. This Agreement replaces and supersedes any prior agreements between the parties and sets forth the entire agreement between the parties with respect to the

subject matter hereof, and may not be modified or amended except by written agreement executed by the parties hereto.

10.4. **Governing Law.** This Agreement shall be construed and enforced in accordance with the laws of the State of Oregon, United States, without giving effect to the conflict of law principles thereof, and applicable United States federal law. Any action or suit brought by the parties relating to this Agreement shall be brought and conducted solely and exclusively in the state and federal courts in Multnomah County in the State of Oregon in Portland, Oregon. You hereby waive any objection to venue in such courts, and waive any claim that such forum is an inconvenient forum. BY EXECUTION OF THIS AGREEMENT, YOU HEREBY CONSENT TO THE PERSONAL JURISDICTION OF SUCH COURT.

10.5. **Notice.** Any notice under this Agreement shall be in writing and be delivered in person or by public or private courier service (including U.S. Postal Service Express Mail) or by certified mail with return receipt requested or by electronic mail. Notice to you shall be addressed to the contact information you provided above, notice to Insignia shall be addressed to the following address or at such other address as Insignia may from time to time direct in writing:

For Insignia:

Insignia Health, LLC
Attn: License Department
600 Highway 169 S
Suite 720
St. Louis Park, MN 55426
Email: info@insigniahealth.com

Any notice shall be deemed to have been given on the earlier of: (i) actual delivery or refusal to accept delivery, (ii) the date of mailing by certified mail, (iii) the day facsimile delivery is verified or (iv) if by email the date sent unless an out of office-type reply is received in which case the notice shall be deemed given when the notice indicates the recipient will return to the office. Actual notice, however and from whoever received, shall always be effective.

10.6. **Severability.** If any one or more provisions of this Agreement shall be adjudicated to be illegal, invalid, or unenforceable in any respect, the validity, legality and enforceability of the remaining provisions shall not in any way be affected or impaired thereby. The parties hereby agree to attempt to substitute for any illegal, invalid, or unenforceable provision a valid or enforceable one, which achieves the economic, legal and commercial objectives of the invalid or unenforceable provision to the greatest extent possible.

ANEXO 9 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(De acordo com as normas da Resolução nº 466, do Conselho Nacional de Saúde de 12/12/2012)

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“Conhecimento da Doença e Nível de Ativação do Paciente Ambulatorial com Insuficiência Cardíaca Crônica: um estudo transversal”**. Pedimos a sua autorização para a coleta de informações pertinentes à esta pesquisa na qual aplicaremos os questionários de conhecimento da doença e do paciente ativado para medir o conhecimento sobre a doença e o nível de ativação deste paciente após participarem de consultas médicas e multiprofissionais. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: “ coleta e análise dos dados obtidos nesta pesquisa com posterior publicação em forma de artigo em revistas da comunidade científica”. Não existem riscos envolvidos nesta pesquisa. A pesquisa contribuirá para **“conhecer o engajamento do paciente no próprio cuidado no ambulatório multidisciplinar de insuficiência cardíaca”**. Para participar deste estudo o Sr(a) não terá nenhum custo nem receberá qualquer vantagem em seu atendimento hospitalar. O Sr(a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos, pode retirar o consentimento e a utilização do seu dado de pesquisa, valendo a desistência a partir da data de formalização desta. A sua participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados obtidos pela pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O(A) Sr(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida ao Sr(a). Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores trataram a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº196/96 e 466/12) utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa intitulada **“Conhecimento da Doença e Nível de ativação do paciente Ambulatorial com Insuficiência Cardíaca Crônica: um estudo transversal”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

Nome completo do participante: _____

Data: _____ Assinatura do participante: _____

Nome completo do Pesquisador Responsável: Gabrielle Manso de Carvalho

Endereço: Rua Desembargador Lima Castro 337 bl 01 ap 508 Fonseca, Niterói, Rj.CEP: 24120-350 / Telefones: (21) 97964-8585

E-mail: gabriellemanso@gmail.com

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Nome completo do Orientador: : Tereza Cristina Felipe Guimarães

Endereço: Rua das Laranjeiras no 374, 5o andar. Bairro:Laranjeiras. Rio de Janeiro, RJ - Brasil. CEP: 22.240-006 / Telefones: (21) 2285-3344

E-mail: terezafelippe@gmail.com

Assinatura do orientador : _____

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Cardiologia (Ruadas Laranjeiras no 374, 5o andar. Bairro:Laranjeiras. Rio de Janeiro, RJ - Brasil. CEP: 22.240-006 E-mail: cepinc@inc.saude.gov.br Tel: 3037-2307)

ANEXO 10 - TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)

TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)

EU, GABRIELLE MANSO DE CARVALHO, NO ÂMBITO DO PROJETO DE PESQUISA INTITULADO “CONHECIMENTO DA DOENÇA E NÍVEL DE ATIVAÇÃO DO PACIENTE AMBULATORIAL COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA CRÔNICA: UM ESTUDO TRANSVERSAL”, COMPROMETO-ME COM A UTILIZAÇÃO DOS DADOS CONTIDOS NO SISTEMA MV 2000, A FIM DE OBTENÇÃO DOS OBJETIVOS PREVISTOS, E SOMENTE APÓS RECEBER A APROVAÇÃO DO SISTEMA CEP-CONEP.

COMPROMETO-ME A MANTER A CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS COLETADOS NOS PRONTUÁRIOS ELETRÔNICOS, BEM COMO COM A PRIVACIDADE DE SEUS CONTEÚDOS. ESCLAREÇO QUE OS DADOS A SEREM COLETADOS SE REFEREM À VARIÁVEL RAÇA E IDADE DA AMOSTRA DE PACIENTES PARTICIPANTES DO ESTUDO, NO PERÍODO DE 01/10/2022 A 21/03/2023.

DECLARO ENTENDER QUE É MINHA RESPONSABILIDADE DE CUIDAR DA INTEGRIDADE DAS INFORMAÇÕES E DE GARANTIR A CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS E A PRIVACIDADE DOS INDIVÍDUOS QUE TERÃO SUAS INFORMAÇÕES ACESSADAS.

TAMBÉM É MINHA A RESPONSABILIDADE DE NÃO REPASSAR OS DADOS COLETADOS OU O BANCO DE DADOS EM SUA ÍNTEGRA, OU PARTE DELE, ÀS PESSOAS NÃO ENVOLVIDAS NA EQUIPE DA PESQUISA.

POR FIM, COMPROMETO-ME COM A GUARDA, CUIDADO E UTILIZAÇÃO DAS INFORMAÇÕES APENAS PARA CUMPRIMENTO DOS OBJETIVOS PREVISTOS NESTA PESQUISA AQUI REFERIDA. QUALQUER OUTRA PESQUISA EM QUE EU PRECISE COLETAR INFORMAÇÕES SERÁ SUBMETIDA À APRECIÇÃO DO CEP/INC. RIO DE JANEIRO, 10 DE NOVEMBRO DE 2022.

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

ANEXO 11 – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Conhecimento da Doença e Nível de ativação do paciente Ambulatorial com Insuficiência Cardíaca Crônica: um estudo transversal

Pesquisador: Gabrielle Manso de Carvalho

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38162120.1.0000.5272

Instituição Proponente: Instituto Nacional de Cardiologia - INC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.334.175

Apresentação do Projeto:

Será realizado um estudo transversal, de natureza quantitativa. Para a coleta de dados serão aplicados questionários de conhecimento de Insuficiência Cardíaca criado por Bonin em 2014 e o questionário de medida de ativação do paciente PAM 13 criado por Judith Hibbard em 2000 e validado no Brasil por Cunha em 2016. Os pacientes serão recrutados de acordo com a agenda de marcação de consulta médica e multiprofissional do Ambulatório de Insuficiência Cardíaca; serão coletados dados clínicos e sociodemográficos além de serem aplicados os questionários de conhecimento de Bonin e de Medida de Ativação do Paciente (PAM 13).

Critério de Inclusão:

Serão incluídos no estudo pacientes do Serviço de Insuficiência Cardíaca deste hospital; que sejam maiores de 18 anos e tenham diagnóstico com médico de Insuficiência Cardíaca. Além disso, devem ter seguimento ambulatorial mínimo de 03 consultas

Critério de Exclusão:

Os pacientes excluídos deste estudo serão os que estiverem sendo atendidos pela primeira vez no Ambulatório e tiverem barreiras de comunicação Na metodologia, a descrição das variáveis será realizada após teste de distribuição das mesmas (teste

de Komolgorov- Smirnov). As variáveis que apresentaram distribuição paramétrica foram descritas sob forma de média e desvio-padrão da média. Variáveis que apresentarem distribuição não-paramétrica serão apresentadas com mediana e percentil 25 e 75. A associação dos diversos indicadores estudados será avaliada por modelo de regressão linear utilizando-se o software STATA 13.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário

- Avaliar a associação entre conhecimento sobre a doença e o nível de ativação do paciente com Insuficiência Cardíaca atendidos ambulatorialmente

Objetivo Secundário:

- Mensurar o conhecimento sobre a doença dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos no Ambulatório
- Mensurar o nível de ativação dos pacientes com Insuficiência Cardíaca atendidos no Ambulatório

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco:

O risco se encontra em o paciente ficar constrangido ao responder ao questionário;

Benefícios:

Trará benefícios não só em seu atendimento médico-hospitalar na instituição como melhorias para o gerenciamento do autocuidado, tornando-o corresponsável pelo controle de sintomas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante pois poderá contribuir para o aumento da adesão do paciente às orientações da equipe visando melhorar o controle dos sintomas de sua doença e engajamento para mudanças no estilo de vida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios presentes

Recomendações:

Atendeu a pendência

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em resposta a pendência que consistia em como será aplicado o questionário ao entrevistado, a pesquisadora o aplicará os formulários aos participantes da pesquisa.

Considerando a diversidade social, econômica e cultural da clientela assistida, além da extensão do formulário e complexidade das perguntas, um melhor entendimento das questões aplicadas se dará ao ser aplicado por outrem.