



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DO CORAÇÃO EDSON SAAD
Programa de Pós-Graduação em Medicina-Cardiologia**

**ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA
CARDÍACA EM TRATAMENTO EM UM AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO
DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NO RIO DE JANEIRO**

José Henrique Cunha Figueiredo

Orientadores

**Prof. Basílio de Bragança Pereira
Prof. Sergio Salles Xavier
Prof^ª. Ana Elisa Bastos Figueiredo**

**Rio de Janeiro
2014**

**ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA
CARDÍACA EM TRATAMENTO EM UM AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO
DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NO RIO DE JANEIRO**

José Henrique Cunha Figueiredo

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina (Cardiologia) do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina e do Instituto do Coração Edson Saad da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito final para a obtenção do grau de Doutor em Medicina.

Orientadores

**Prof. Basílio de Bragança Pereira
Prof. Sergio Salles Xavier
Prof^a. Ana Elisa Bastos Figueiredo**

**Rio de Janeiro
2014**

Figueiredo, José Henrique Cunha

Estudo da qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca em tratamento em um ambulatório especializado de um Hospital Universitário no Rio de Janeiro / José Henrique Cunha Figueiredo. – Rio de Janeiro: UFRJ / Faculdade de Medicina, 2014.

xvii, 93 f. : il. ; 31 cm.

Orientadores: Basílio de Bragança Pereira, Sergio Salles Xavier e Ana Elisa Bastos Figueiredo

Tese (doutorado) – UFRJ/Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina (Cardiologia) do Departamento de Clínica Médica e Instituto do Coração Edson Saad, 2014.

Referências bibliográficas: f. 79-85

1. Insuficiência Cardíaca. 2. Qualidade de Vida. 3. Sintomas Depressivos. 4. Sintomas Ansiosos. 5. Humano. 6. Cardiologia. 8. Psiquiatria – Tese. I. Pereira, Basílio de Bragança II. Xavier, Sergio Salles III. Figueiredo, Ana Elisa Bastos IV. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina, Cardiologia. V. Título.

**ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA
CARDÍACA EM TRATAMENTO EM UM AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO
DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NO RIO DE JANEIRO**

José Henrique Cunha Figueiredo

Orientadores

Prof. Basílio de Bragança Pereira, Prof. Sergio Salles Xavier e Prof^a. Ana Elisa Bastos Figueiredo

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina (Cardiologia) do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina e do Instituto do Coração Edson Saad da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito final para a obtenção do grau de Doutor em Medicina.

Banca Examinadora:

Prof^a. Glaucia Maria Moraes de Oliveira

Prof^a. Andrea Silvestre de Souza

Prof. Ronaldo de Souza Leão Lima

Dr^a. Gisela Cordeiro Pereira Cardoso

Dr. Mauricio de Assis Tostes

Prof. Roberto Coury Pedrosa (Suplente)

Dr. Marcelo Iorio Garcia (Suplente)

Rio de Janeiro
2014

À família, minha mulher Ana Elisa e minhas filhas, Luciana, Camila e
Julia, meu núcleo, motivação, companheirismo, afeto inabalável.

Ao Prof. Adolpho Hoirisch, professor emérito, amizade filial, inspiração,
incentivo, exemplo e lealdade.

Agradecimentos

Ter três orientadores, no meu caso, foi um ganho inestimável. Cada um em uma área de conhecimento com os quais cresci e internalizei um pouco daqueles saberes:

Prof. Basílio de Bragança Pereira, sinônimo de incentivo, criatividade, generosidade e amizade, exemplo na arte de transformar o complexo em simples, o meu reconhecimento e gratidão.

Prof^a. Ana Elisa Bastos Figueiredo, no exercício do duplo papel, de esposa e de orientadora que, no momento da minha dúvida, com perspicácia apresentou-me a uma nova área de conhecimento que se inseriu perfeitamente na investigação do complexo universo da medicina. Um método e uma técnica nos quais apenas me iniciei como quem sente a temperatura da água preparando-se para mergulhos mais profundos. Minha gratidão afetuosa.

Prof. Sergio Salles Xavier, presença discreta que enriquece pelo raciocínio claro e aguçado, pela amizade, confiança e presteza no momento exato, que sempre entendeu e valorizou a idéia dessa investigação. Muito obrigado.

Prof^a. Emília Matos do Nascimento, pela disponibilidade e sacrifício dos momentos de descanso em atenção às minhas dúvidas estatísticas e transformação de tantos números em palatável compreensão. Sou muito grato.

Dr. Marcelo Iorio Garcia, pelo companheirismo, parceria inconfundível na seleção dos pacientes da pesquisa e interlocutor presencial e virtual nas dúvidas cardiológicas. O meu agradecimento pelo trabalho e amizade.

Prof. Luis Augusto Feijó, primeiro coordenador da “clínica de insuficiência cardíaca”, que me convidou para integrar este seletto grupo de profissionais e participar da construção e transformação daquela idéia para beneficiar o nosso paciente. Meus agradecimentos pela confiança.

Prof. Marco Antonio Alves Brasil, amigo, companheiro de trabalho de muitos anos, que, no momento necessário compreendeu e apoiou o meu afastamento parcial das atividades cotidianas do Serviço de Psiquiatria e Psicologia Médica para a consecução do meu doutoramento. Gratíssimo.

Profª. Gláucia Maria Moraes de Oliveira, coordenadora do programa de pós-graduação da Cardiologia, amiga e memória auxiliar em alguns momentos cruciais, a minha gratidão.

Prof. Juan Renteria, amigo e parceiro, pela ajuda prestimosa no momento de buscar as melhores fontes e de auxiliar no levantamento da literatura sobre o assunto estudado. Minha gratidão.

Às minhas queridas ex-alunas Juliana Barros (recém formada) e Camila Pereira, pela contribuição discreta e eficiente para este trabalho. O meu afeto e agradecimento.

Aos colegas do Serviço de Psiquiatria e Psicologia Médica, pelo inestimável incentivo. O meu reconhecimento.

Aos pacientes que nos ofertam o seu saber sobre si, com despojamento, cordialidade e generosidade, os agradecimentos de todo o grupo do ambulatório de insuficiência cardíaca que com eles aprende e almeja retribuir beneficiando-os.

Abreviaturas e Siglas

ADL	Atividades da Vida Diária
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BDI	Beck Depression Inventory
DAC	Doença Arterial Coronariana
DASI	Duke Activity Status Index
DCV	Doença Cardiovascular
DM	Diabetes Mellitus
EGS	Estado Geral de Saúde
EUA	Estados Unidos da América
FA	Fibrilação Atrial
FEVE	Fração de Ejeção do Ventrículo Esquerdo
GDS-SF	Geriatric Depression Scale-Short Form
GOOGLE SCHOLAR	Google Acadêmico
HAD	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HADA	Sub-escala de Sintomas de Ansiedade (síndrome ansiosa)
HADD	Sub-escala de Sintomas de Depressão (síndrome depressiva)
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Síndrome de Insuficiência Cardíaca
IRC	Insuficiência Renal Crônica
KCCQ	Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire
LVD-36	Left Ventricular Dysfunction Quality of Life
MLwHF	Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire
MOS-D	Medical Outcomes Study-Depression
MSAS-SF	Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organização Mundial de Saúde
PHQ	Patient Health Questionnaire
	Base de dados de Referências de Publicações Médicas
PubMed/MEDLINE	mantido pela Biblioteca Nacional de Medicina Americana
QV	Qualidade de Vida

QVM	Questionário de Qualidade de Vida de Minnesota
SciELO	Biblioteca Científica Eletrônica em linha Banco de Dados de Citações e Resumos de Literatura revista por pares nos campos de Ciência, Tecnologia, Medicina, Ciências Sociais, Artes e Humanidades
SCOPUS	Medicina, Ciências Sociais, Artes e Humanidades
SF-36	Medical Outcomes Short Form Health-Survey
SOLVD	Studies of Left Ventricular Dysfunction
SUS-MS	Sistema Único de Saúde-Ministério da Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro

Sumário

Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Abreviaturas e Siglas	viii
Sumário	x
Figuras	xii
Tabelas	xiii
Resumo	xiv
Abstract	xvi
1. Introdução	1
1.1 Apresentação	1
1.2 Justificativa	2
2. Revisão da Literatura	5
2.1. Sobre a Síndrome de Insuficiência Cardíaca	5
2.1.1. Epidemiologia	6
2.1.2. Critérios Diagnósticos e Classificações Clínicas	7
2.2. Sobre Qualidade de Vida	9
2.3. Sobre Qualidade de Vida de Pacientes em Insuficiência Cardíaca	12
2.3.1. Variáveis demográficas e psicossociais, insuficiência cardíaca e qualidade de vida	13
3. Objetivos	26
3.1. Geral	26
3.2. Específicos	26
4. Pacientes e Métodos	26
4.1. Aspectos Éticos	26
4.2. Local da Pesquisa	27
4.3. Critérios de Inclusão	27
4.4. Critérios de Exclusão	27
4.5. Seleção dos Pacientes	27
4.6. Descrição do método, delineamento e desenvolvimento do estudo	28
4.6.1. Etapa do estudo usando método quantitativo	29
4.6.2. Instrumentos de medida	29
4.6.3. Variáveis estudadas	32

4.6.4. Análises estatísticas	32
4.6.5. Análise de Regressão Beta	33
4.6.6. Etapa do estudo usando método qualitativo	33
5. Resultados	36
5.1. Das análises quantitativas	36
5.1.1. Análise descritiva	36
5.1.2. Análise multivariada	46
5.1.2.1. Arvore de Regressão	50
5.2. Dos Grupos Focais	60
6. Discussão	67
6.1. Recomendações formuladas pelos pacientes	75
6.2. Limitações do Estudo	77
7. Conclusões	78
Referências bibliográficas	79
Anexo 1 - Questionário de dados sociodemográficos e clínicos	86
Anexo 2 - Minnesota Living with Heart Failure (MLwHF) - Questionário de Qualidade de Vida de Minnesota (QVM)	87
Anexo 3 - Questionário de Qualidade de Vida - SF-36	88
Anexo 4 - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão	91

Figuras

1. Seleção de Pacientes com IC com fração de ejeção reduzida	27
2. Box Plot comparativo da avaliação da QV nas dimensões do QVM	38
3. Box Plot comparativo da avaliação da QV nas dimensões do SF-36	39
4. Box Plot com a associação de cada classe funcional NYHA com a dimensão física do QVM	40
5. Box Plot com a associação da classe funcional NYHA dicotomizada com a dimensão física do QVM	41
6. Box Plot com a associação de cada classe funcional NYHA com a dimensão Aspecto Físico do SF-36	42
7. Box Plot com a associação da classe funcional NYHA dicotomizada com a dimensão Aspecto Físico do SF-36	43
8. Box Plot mostrando associação entre síndrome depressiva e escore total do QVM	44
9. Box Plot mostrando associação entre síndrome ansiosa e escore total do QVM	45
10. Árvore de Regressão do escore total	50
11. Árvore de Regressão da dimensão física	51
12. Árvore de Regressão da dimensão emocional	52
13. Árvore de Regressão da Capacidade funcional	53
14. Árvore de Regressão da dimensão Aspecto Físico	54
15. Árvore de Regressão da dimensão Estado geral de saúde	55
16. Árvore de Regressão da dimensão Vitalidade	56
17. Árvore de Regressão da dimensão Aspecto Social	57
18. Árvore de Regressão da dimensão Aspecto Emocional	58
19. Árvore de Regressão da dimensão Saúde Mental	59
20. Distribuição das categorias conceituais e respectivos núcleos do sentido	61

Tabelas

1. Descrição das variáveis categóricas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (n=99)	36
2. Descrição das variáveis contínuas da amostra de pacientes com insuficiência cardíaca (n=99)	36
3. Descrição das variáveis desfechos QVM	37
4. Descrição das variáveis desfechos SF-36	37
5. Análise de regressão Beta entre QVM e variáveis preditoras	47
6. Análise de regressão Beta entre SF-36 e variáveis preditoras	49
7. Descrição dos pacientes da subamostra dos grupos focais comparada com os que não participaram	60

Resumo

FIGUEIREDO, JHC. Estudo da qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca em tratamento em um ambulatório especializado de um Hospital Universitário no Rio de Janeiro. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

Fundamentos – Insuficiência Cardíaca (IC) é uma síndrome complexa, comum em idosos, com alto custo de saúde, com pobre prognóstico.

Objetivos – Avaliar a qualidade de vida (QV) de pacientes com IC usando dois questionários padronizados; avaliar se sintomas depressivos e sintomas ansiosos influenciam a QV; identificar elementos complicadores e facilitadores do tratamento com vistas à QV.

Pacientes e Métodos – Série de casos, transversal, observacional, avaliativo por triangulação de métodos, com 99 pacientes com IC com fração de ejeção reduzida, classe funcional da New York Heart Association (NYHA) dicotomizada em NYHA-0 (I e II) e NYHA-1 (III e IV), realizado em duas etapas. Etapa quantitativa em entrevistas individuais, aplicados questionários de QV específico, Minnesota Living with Heart Failure (MLWHF) e genérico, SF-36; Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e questionário Sociodemográfico e clínico. Foram feitas análises univariadas, bivariadas e multivariadas (análise de regressão Beta e Árvore de regressão). Etapa qualitativa, realizados 5 grupos focais com 24 pacientes selecionados aleatoriamente. Perguntas orientadoras foram formuladas para os participantes. Utilizou-se para análise, a técnica de análise de conteúdo. A variável desfecho foi qualidade de vida.

Resultados – Idade mediana 61 anos, havia 61 homens, 27 pacientes tinham sintomas depressivos e 35, sintomas ansiosos. **Análise de regressão Beta** mostrou associação da NYHA-1 com todas as variáveis do MLWHF. Sintomas ansiosos (HADA-1) e sintomas depressivos (HADD-1) se associaram com três das quatro dimensões do MLWHF. NYHA-1 se associou com sete das oito dimensões do SF-36. HADD-1 se associou com estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social e saúde mental e HADA-1, com aspecto social e saúde mental do SF-36. A **árvore de regressão** quando analisou Escore total do MLWHF discriminou três grupos, mostrou associações com NYHA-1 e com HADA-1. Com a Dimensão física a associação da NYHA-1 denotou a potência dos sintomas para piorar a QV. A Dimensão emocional discriminou três grupos e associação direta com HADA-1. A **árvore de regressão** quando analisou o SF-36 encontrou associação direta

da NYHA-1 com Capacidade funcional e Aspecto físico. HADD-1 influenciou diretamente pior desempenho para Vitalidade, Estado geral de saúde, Aspecto social e Saúde mental. Aspecto emocional se associou diretamente com HADA-1. Houve concordância com o modelo Beta. A **análise qualitativa**, pelos relatos dos pacientes nos grupos focais, produziu a emergência de categorias conceituais cujo contexto discursivo identificou elementos complicadores e facilitadores para o tratamento que refletem na QV.

Conclusões – A hipótese do estudo foi confirmada. A IC piora a QV medida pelos dois questionários. Os sintomas depressivos e os sintomas ansiosos influenciaram para a piora da QV dos pacientes. Foram identificados elementos complicadores e facilitadores para o tratamento com reflexos na QV.

Descritores: Insuficiência cardíaca; qualidade de vida; sintomas ansiosos; sintomas depressivos.

Abstract

Figueiredo, JHC. Study of quality of life in patients with heart failure treated in an outpatient clinic of a university hospital in Rio de Janeiro. Thesis (Ph.D.) - School of Medicine, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

Back ground - Heart Failure (HF) is a complex syndrome, common in older, high-cost health, with poor prognosis.

Objectives - To evaluate quality of life (QOL) of patients with HF; evaluate whether depressive symptoms and anxiety symptoms influence QOL; identify complicating and facilitating factors of treatment aiming at QOL.

Patients and Methods - Case series, cross-sectional, observational, evaluative triangulation of methods, with 99 patients with HF with reduced ejection fraction, functional class New York Heart Association (NYHA) dichotomized as NYHA-0 (I and II) and NYHA-1 (III and IV), carried out in two steps. Quantitative stage in individual interviews, questionnaires applied specific QoL Minnesota Living with Heart Failure (MLwHF) and generic SF-36; Hospital Anxiety and Depression Scale and a sociodemographic and clinical questionnaire. Univariate, bivariate and multivariate analyzes (Beta regression analysis and regression Tree) were performed. The outcome variable was quality of life. Qualitative phase conducted 5 focus groups with 24 patients randomly selected. Guiding questions were formulated for the group participants and using the technique of content analysis.

Results - Median age 61 years old, there were 61 male, 27 patients had depressive symptoms, and 35 anxiety symptoms. Beta regression analysis showed an association of NYHA-1 with all variables MLwHF. Symptoms of anxiety (HADA-1) and depressive symptoms (HADD-1) were associated with three of the four dimensions of MLwHF. NYHA-1 was associated with seven of the eight dimensions of the SF-36. HADD-1 associated with general health, vitality, social functioning and mental health, and HADA-1 associated with social functioning and mental health of the SF-36. The Regression tree when analyzing the Total score of MLwHF discriminated three groups, showed associations with NYHA-1 and HADA-1. With the Physical dimensions the association NYHA-1 denoted the power of the symptoms to worsen the QoL. Emotional dimension discriminated three groups and direct association with HADA-1. The Regression tree when analyzing the SF-36 found a direct association of NYHA-1 with physical functioning and role-physical. HADD-1 directly influenced the worst

performance for Vitality, General health, Social functioning and Mental health. Emotional functioning was directly associated with HADA-1. There was agreement with the Beta model. The qualitative analysis, by reports of patients in the focus groups, produced the emergence of conceptual categories whose discursive context identified complicating and facilitating elements for the treatment reflecting on QOL.

Conclusions - The study hypothesis was confirmed. HF worsening QOL measured by two questionnaires. Depressive symptoms and anxiety symptoms influenced to lower QoL of patients. Complicating and facilitating factors were identified for treatment with effects on QOL.

Keywords: Heart failure; quality of life; anxiety symptoms; depressive symptoms.

1. Introdução

1.1 Apresentação

Muito jovem, o hábito da leitura me fez conhecer em um texto literário uma personagem com *febre psicossomática*. Eu atribuo a este fato o gatilho para interessar-me por psiquiatria uma vez que pela medicina já me decidira. Naquele texto se inseria a psicanálise como tratamento e eu fiquei curioso por aquele campo de conhecimento sem jamais ter ouvido falar em Sigmund Freud, em São Luis do Maranhão. No período da residência, em resposta às minhas indagações, um dos meus preceptores que também era psicanalista disse-me que a formação psicanalítica me tornaria um psiquiatra melhor.

A cardiologia entrou na minha vida no 4º ano de medicina convidado por uma professora de cardiologia para fazer ambulatório com ela. Agucei os ouvidos, aprendi um pouco da semiologia cardiovascular, iniciei o meu testemunho do sofrimento da pessoa que tem doença do coração. Já no serviço público, após um período de 3 anos em cargo de coordenação e planejamento de Saúde Mental na Superintendência Regional do INAMPS-RJ e não tendo vocação para cargos executivos optei por criar um serviço de Saúde Mental em algum hospital federal nesta Capital. Eis que o então Hospital de Cardiologia de Laranjeiras (HCL), hoje Instituto Nacional de Cardiologia, nada tinha na minha área, propus e foi aceito que eu estruturasse assistência na minha especialidade. Foram 15 anos, a criação de um serviço, convívio com pacientes, equipe de saúde, cardiologistas clínicos e cirurgiões, hemodinamicistas, arritmólogos, cardiopediatras, várias gerações de residentes e sobeja aprendizagem e experiência que fizeram de mim, uma referência no Rio de Janeiro e no Brasil no trabalho com pacientes cardiopatas. Agora, já são 28 anos estudando, aprendendo, ensinando e exercendo medicina nessa delicada interface que faz dessas duas especialidades, um capítulo da minha vida profissional.

Freud afirma que não existe acaso na vida. Digamos que eu tive os meus motivos conscientes e inconscientes para escolher a psiquiatria e, também, devo tê-los tido para me direcionar para a cardiologia. A verdade última é que tenho aprendido muito com os cardiologistas e com os doentes cardíacos. Com eles já escrevi uma dissertação de mestrado e agora esta tese de doutorado.

1.2 Justificativa

A proposta deste estudo surgiu em 2007 quando fui convidado a integrar um grupo com cardiologistas do Serviço de Cardiologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF-UFRJ) que iniciara conversas sobre a formação de um setor dedicado a trabalhar com pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca (IC).

No final de 2009, aderi às atividades do grupo e decidi estudar a qualidade de vida dos pacientes em tratamento no ambulatório de insuficiência cardíaca.

A síndrome de insuficiência cardíaca de acordo com a III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica¹ *é uma síndrome clínica complexa de caráter sistêmico, definida como disfunção cardíaca que ocasiona inadequado suprimento sanguíneo para atender necessidades metabólicas tissulares, na presença de retorno venoso normal, ou fazê-lo somente com elevadas pressões de enchimento.*

A IC é mais prevalente entre as pessoas com 60 anos ou mais e a expectativa média de vida do brasileiro, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)² está aumentando. Entre 1998 e 2008 aumentou de 65,9 anos para 69,3 anos para homens e de 73,6 anos para 76,8 anos para mulheres revelando um crescimento relativo da população com 60 anos ou mais. Recente pesquisa publicada pelo IBGE³ encontrou crescimento da população de pessoas com 60 anos ou mais de 11,3% para 12,1% dos 195,2 milhões de brasileiros indicando que prossegue a tendência de envelhecimento da população. A estimativa para 2020 é de que o Brasil tenha mais de 40 milhões de pessoas com 60 anos ou mais.

A projeção da OMS⁴ para 2050 no mundo aponta um aumento numérico e proporcional de pessoas com 65 anos ou mais de 6,9% para 16,4%. A proporção daqueles com idade de 80 anos ou mais aumentará nesse mesmo período de 1,1% para 4,2% e a população de centenários será 16 vezes maior do que em 1998 sendo a relação homem-mulher nesse segmento de aproximadamente 1:4.

Tais estimativas são relevantes porque fatores como o desenvolvimento de novas tecnologias de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, práticas de prevenção em medicina e intervenções no estilo de vida das pessoas, entre outros, favorecem o crescimento do contingente de idosos com doenças crônicas ou que são cronificados pelos novos recursos terapêuticos que nem sempre promovem a cura e retardam a morte, tais como a síndrome de insuficiência cardíaca.

A síndrome de insuficiência cardíaca se constitui como uma doença crônica que eleva os custos de saúde devidos, principalmente, às internações hospitalares. Ocupa o topo das internações por ser a doença cardiovascular mais frequente na faixa etária acima de 60 anos, e é favorecida pela associação com outras condições clínicas como hipertensão arterial, doença coronariana, diabetes mellitus, doença orovalvar, abuso de bebida alcoólica, drogas cardiotóxicas e história familiar de cardiomiopatia¹.

Segundo dados do Sistema Único de Saúde – Ministério da Saúde (SUS/MS) e 2007 as doenças cardiovasculares ocuparam o terceiro lugar entre as causas de internações e a IC foi a principal causa entre aquelas doenças¹. Essa mesma fonte aponta que só com as internações desses pacientes pelo SUS foram consumidos 3% do total dos recursos destinados a todas as internações.

O quantitativo de internações pelo SUS entre 2000 e 2007 reduziu e, provavelmente, se deveu aos recursos terapêuticos. Contudo, os custos elevaram em 11,3% e os gastos unitários por internação aumentaram 64,7%¹. Um estudo americano assinala que naquele país a incidência anual de IC em pessoas com 65 anos ou mais é de 10 em 1000 e aumenta para 40 em 1000 por ano entre as pessoas acima de 85 anos⁵. Nos países desenvolvidos cerca de 1% a 2% da população tem IC, sendo que este percentual eleva para 10% ou mais entre as pessoas de 70 anos ou mais⁶.

As informações acima dão conta da relevância epidemiológica e de custo para o país justificando a ampliação da compreensão, no nosso meio, dos fatores que contribuem para a piora e conseqüente uso da assistência hospitalar e, também, de todos os recursos envolvidos nos cuidados dispensados aos pacientes com IC.

A IC, pela própria definição, deixa claro o comprometimento de saúde do indivíduo, compreendendo conseqüências físicas, psicológicas e sociais. Ademais, Berry e Murray⁷ afirmam ser uma síndrome que prejudica fortemente a qualidade de vida, que submete os pacientes a internações recorrentes e que tem alta taxa de mortalidade, já observada no clássico estudo de Framingham⁸ e em outro estudo americano mais recente⁵.

Dado a complexidade da IC e considerando os agravos na vida do paciente, convém a construção de uma visão ampliada no que concerne a esse sujeito. Estudar, portanto, a qualidade de vida desses pacientes traz à luz um conceito que abrange o seu dia a dia no que diz respeito à percepção de si próprio, das suas necessidades, e da sua inserção no mundo.

Nesse estudo, a qualidade de vida é o desfecho primário a ser estudado. Será analisada com base na definição proposta pela OMS que considera em seu construto a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente.

A qualidade de vida é conceituada como *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações*⁹.

Considerando que qualidade de vida é avaliada com base na percepção do indivíduo, logo, com um importante cunho subjetivo, decidimos estudar a qualidade de vida dos pacientes com IC aplicando dois questionários padronizados, sendo um conceituado como específico e outro genérico. Entendendo, contudo, que os dados quantitativos, *per se*, forneceriam um retrato por demais estático daquilo que buscávamos, procuramos conhecer as opiniões dos pacientes sobre o processo de tratamento e os reflexos na sua qualidade de vida por meio de grupos focais. Esta técnica constitui um método dinâmico que fornece dados qualitativos como resultados. Daí a triangulação de métodos cujo terceiro vértice é preenchido pelo pesquisador.

Em adição àquelas informações, recentemente tem sido observado que sintomas depressivos e ansiosos vêm se expandindo entre os pacientes com IC e a literatura médica os aborda como estados afetivos negativos. Alguns dos sintomas depressivos e ansiosos que são observados em pacientes com IC são humor deprimido, diminuição dos interesses, alteração do ciclo sono-vigília, ansiedade, sentimentos de desesperança, medo, diminuição da concentração, percepção de ameaça e incapacidade para prever, controlar e obter resultados desejados de futuras situações^{10, 11}. Em face dessas informações planejamos avaliar a presença de sintomas de depressão e de ansiedade, que passamos a chamar síndrome depressiva e síndrome ansiosa, entre os pacientes da nossa amostra usando uma escala específica.

No entanto, a pergunta fundamental do estudo é se, e em que intensidade, os pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca mesmo sob tratamento farmacológico otimizado têm prejuízo de sua qualidade de vida (QV), com base na hipótese de que a IC altera, piorando, a QV daqueles pacientes.

2. Revisão da literatura

As fontes pesquisadas foram as bases PUBMED/MEDLINE, SCIELO, SCOPUS e GOOGLE SCHOLAR. Outras fontes consultadas foram livros que versavam sobre o tema estudado e as referências de artigos consultados. A revisão da literatura partiu de 1990 a 2012, no entanto foram ressalvadas exceções cujas informações eram inestimáveis. O mesmo critério foi adotado para todas as fontes consultadas. A consulta, além do português, foi estendida para o inglês, francês e espanhol.

As palavras-chave usadas e que foram combinadas foram as seguintes: Quality of life; Heart failure; Depression; Anxiety; Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire; Medical Outcomes Short Form Health-Survey; SF-36; Qualitative Method; Focus Group; Insuficiência cardíaca congestiva; Insuficiência cardíaca sistólica; Qualidade de vida.

2.1 Sobre a Síndrome de Insuficiência Cardíaca

A síndrome de insuficiência cardíaca é a maior causa de morbidade e mortalidade de todas as doenças cardíacas¹². Esta afirmação dá a dimensão da trajetória do adoecimento dos pacientes que sofrem dessa síndrome e aponta para a sua gravidade e para a complexidade que envolve o seu tratamento.

A IC é uma síndrome clínica que apesar de bastante estudada observa-se, historicamente, que a sua definição não é consensual. Entre os registros consta a de Thomas Lewis, 1933, empírica, que dizia ser *uma condição na qual o coração não consegue descarregar o seu conteúdo de forma adequada* entre outras citadas pela mesma fonte¹². A definição da III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica citada acima denota que houve avanço na compreensão da fisiopatologia da IC e se vê que é uma síndrome que acarreta comprometimentos estruturais e funcionais progressivos com produção de sinais e sintomas que limitam de forma plural o indivíduo adoecido, isto é, física, social e psicologicamente. Nesse aspecto a clínica evidencia a insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida e a insuficiência cardíaca com fração de ejeção normal. Os sinais e sintomas da insuficiência cardíaca ocorrem independentemente da fração de ejeção ventricular esquerda. A história de ambas difere porque a IC com fração de ejeção reduzida mais comumente inicia em idade mais jovem, é sistólica, mais prevalente entre os homens e o tratamento muda a história da doença. A IC com fração de ejeção normal o início é mais comum na idade

provecta, é mais prevalente entre as mulheres e entre obesos e é diastólica. As taxas de hospitalização e mortalidade são mais baixas entre os pacientes com IC com fração de ejeção normal quando comparados com aqueles com IC com fração de ejeção reduzida¹³.

A etiologia da IC é variada e estão entre as mais comuns, doença arterial coronariana (DAC) e hipertensão arterial sistêmica (HAS). Contudo, em cerca de 1/3 dos casos a etiologia é desconhecida^{14, 15}. Existe uma série de outras entidades que podem gerar dilatação ventricular, entre elas o uso abusivo de bebidas alcoólicas, quimioterapia, infecção viral ou causa genética⁶.

2.1.1 Epidemiologia

O mais conhecido estudo epidemiológico e com resultados mais difundidos na literatura médica é o clássico estudo de Framingham¹⁶. Após 4 décadas de acompanhamento (1948 a 1988), a população original de 5.209 casos cresceu para 9.405 casos, (47% homens). O resultado dessa coorte constatou que 652 pessoas desenvolveram IC (331 homens). Os autores observaram aumento da incidência anual de IC com o aumento da idade, com proporção maior entre os homens. Nos anos 1980 a 1988, feito ajuste para todas as idades, foi encontrado crescimento na incidência de IC, permanecendo maior proporção entre os homens. Quando ajustado para indivíduos ≥ 45 anos esse aumento mais que triplica. No entanto, modelo de análise de regressão logística mostrou que nessas quatro décadas houve decréscimo na incidência de IC em homens (11%) e em mulheres (17%). Referente a prevalência, nos anos 1980 a 1988 entre os homens também aumentou com a idade, elevando de 0.8% na faixa de 50 a 59 anos para 6.6% entre aqueles de 80 a 89 anos, mas foi mais elevada entre as mulheres, 0.8% para 7.9%, respectivamente. No mesmo período, a prevalência ajustada para todas as idades entre os homens e mulheres igualou (0.7%). Quando ajustada para a idade ≥ 45 anos a prevalência permaneceu igual (2.5%)¹⁶. O estudo evidenciou que tanto a incidência quanto a prevalência igualam em ambos os sexos com o aumento da idade.

Um estudo inglês¹⁵ de base populacional realizado em um distrito de Londres trabalhou com dados dos registros realizados por 82 clínicos gerais. A população total do estudo foi de 150.582 pacientes. Após os 20 meses do estudo, 220 novos casos foram identificados (118 homens) com idade variando de 29 a 95 anos. A incidência

anual total foi de 0.08% e aumentou com o envelhecimento. Outro estudo populacional¹⁷ realizado na Suécia e baseado em registro de dados nacionais descreve aquele país com a mais elevada população de idosos (17,4% acima de 65 anos) no mundo, mantendo a tendência de envelhecimento para os próximos anos. Aqueles autores citaram o estudo de Gothenburg de 1989 no qual foram encontrados 855 homens nascidos em 1913 e acharam prevalência de IC moderada que variou de 2% a 13% nas idades de 50 anos à idade de 67 anos. Citam outro estudo de Stockholm cuja prevalência encontrada foi mais baixa, de 1.3 a 2.5%. Os autores relataram que a incidência de IC no estudo de Gothenburg em homens aumentou com a idade variando de 0.15% aos 50 anos a 1.02% aos 67 anos e que a diferença com respeito aos resultados de Stockholm há que ser relativizada devido ao critério diagnóstico usado. Do seu próprio estudo, os autores¹⁷ estimaram prevalência de IC na Suécia de 2.5% e a existência de 220.000 pacientes com IC.

Dados da American Heart Association dão conta de que cerca de seis e meio milhões de pessoas na Europa, cinco milhões de pessoas nos EUA e, aproximadamente dois e meio milhões de pessoas no Japão sofrem de IC. Estimam que existam quinhentos e cinquenta mil novos casos de IC diagnosticados por ano e que a incidência anual em pessoas com idade igual ou superior a 65 anos nos EUA é de aproximadamente 1%, aumentando para 4% naquelas com 85 anos ou mais^{5, 18}.

No Brasil, não há estudos epidemiológicos de base populacional o que faz carecermos de informações sobre prevalência e incidência da IC.

O que se observa dos estudos citados é taxa de prevalência e de incidência que elevam substancialmente com a idade. O estudo de Framingham¹⁶ demonstra que é uma síndrome mais incidente entre os homens, todavia é mais prevalente entre as mulheres na faixa etária de 80 a 89 anos possivelmente devido a sua maior expectativa de vida.

2.1.2 Critérios diagnósticos e Classificações Clínicas

Os critérios diagnósticos mais aplicados internacionalmente são os de Framingham⁸ e Boston¹⁹. Tais critérios levam em consideração a história clínica, os sintomas e sinais e complementa com radiografia de tórax.

Os sintomas nucleares da IC, dispneia e fadiga, e outros sinais como edema de tornozelo que não são específicos de IC e devem ser avaliados de acordo com a história clínica do paciente. Outros sintomas como ortopneia, dispneia paroxística noturna e sinais como turgência jugular, terceira bulha audível e aumento da área cardíaca têm alta especificidade e baixa sensibilidade, mas como os demais sintomas e sinais, também não são específicos de IC⁶. Dentre os critérios de Framingham, é necessário identificar dois critérios maiores ou um critério maior e dois menores, desde que eles não sejam atribuídos a outra condição clínica. Já os critérios de Boston estabelecem um sistema de pontuação, máxima 12 e mínima 8, extraídos das categorias história clínica, exame físico e radiografia de tórax. Portanto, não há um critério diagnóstico considerado padrão ouro.

Concernente às classificações de IC, a mais utilizada é a da New York Heart Association (NYHA) que tem 4 níveis, e o caráter é eminentemente funcional, conforme se vê no quadro seguinte¹.

NYHA I	Ausência de sintomas (dispnéa) durante as atividades cotidianas. A limitação para esforços é semelhante à esperada para indivíduos normais.
NYHA II	Sintomas desencadeados por atividades cotidianas.
NYHA III	Sintomas desencadeados em atividades menos intensas que as cotidianas, ou pequenos esforços.
NYHA IV	Sintomas em repouso.

Outra classificação, que funciona como um sistema de estadiamento foi proposta pelo American College of Cardiology/American Heart Association em 2001. Apresenta quatro estágios de IC, se baseia na progressão da doença e é feita pelos dados da anamnese e exames complementares que permitem ao examinador avaliar o momento da evolução clínica, como segue¹.

Estágio A	Pacientes expostos a risco de desenvolver IC, mas sem sintoma cardíaco funcional ou doença estrutural.
Estágio B	Pacientes já possuem lesão estrutural cardíaca, mas ainda sem sintomas.
Estágio C	Pacientes com lesão estrutural cardíaca e sintomas de IC.
Estágio D	Pacientes com sintomas refratários ao tratamento convencional e que requerem intervenções especiais ou cuidados paliativos.

Embora a classificação da NYHA não leve em consideração a progressão da doença, é a mais utilizada na prática clínica. Note-se que apesar da aparente objetividade, ela é susceptível à subjetividade do examinador. Não obstante, essas classificações são complementares. A da NYHA refere-se à limitação funcional descrita

pelo paciente e a classificação em estágios é útil para estratificar e muitas vezes se antecipar no caso dos pacientes com fatores de risco.

A OMS²⁰ define saúde como *um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade*. O documento da OMS “Men Ageing and Health: Achieving health across the life span” acrescenta que saúde é um estado cumulativo para ser promovido através da vida a fim de assegurar que todos os benefícios sejam desfrutados nos anos futuros. E complementa que boa saúde é vital para manter uma aceitável qualidade de vida em indivíduos mais velhos e para assegurar que continuem contribuindo para a sociedade.

Sendo a IC um fator relevante no comprometimento da saúde, considerando que esta síndrome é mais frequente entre as pessoas com idade igual ou superior a 60 anos e tendo em vista o prejuízo que causa àqueles indivíduos cabe compreender com mais profundidade como prosseguirão as suas vidas e daí avaliar a qualidade de vida dessa população.

2.2 Sobre Qualidade de Vida

O estudo sistemático de qualidade de vida (QV) vem sendo desenvolvido desde os anos 70 e uma convergência de seis vertentes, quais sejam, estudos de base epidemiológica sobre a felicidade e o bem estar, busca de indicadores sociais, insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde, psicologia positiva, satisfação do cliente e o movimento de humanização da medicina possibilitaram o seu desenvolvimento conceitual⁹.

Os afetos, interações interpessoais e sociais, respeito às pessoas e ao ambiente, preceitos e valores familiares, religiosos, éticos e morais, noção de sim e de não, são a base aprendida no seio da família e, por extensão, na escola e na comunidade. Diríamos que ao tomar consciência de si e de suas referências o indivíduo inicia a construção do seu modo de viver, do seu estilo de vida, de sua visão de pessoa e de mundo e tem a oportunidade de pensar e fazer planos. Esse longo processo possibilita o desenvolvimento da capacidade crítica do indivíduo sobre si e sua vida.

O conceito de QV é complexo porque aberto a variadas visões e, por isso, sujeito a críticas. Com razão Minayo e colaboradores²² questionam se QV seria simplesmente uma representação social. Argumentam que sim pelo que tem de subjetividade e corpo cultural. Contudo, negam sê-lo em virtude de alguns parâmetros materiais na sua

construção. Concordando com o que asseveram esses autores, a construção do conceito de QV é complementada pelos parâmetros materiais que atenderiam as necessidades mais elementares do ser humano e que transcendem a base familiar acima citada. Por exemplo, “alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer”. Segundo esta visão da saúde coletiva, essas necessidades referenciadas pelas noções de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva atendem os cuidados com a própria saúde.

A abordagem do conceito de qualidade de vida na área da saúde encontrou outros construtos que foram desenvolvidos independentemente. Conforme citado por Fleck⁹ e Kaplan & Bush²³ há aqueles concentrados em uma visão eminentemente biológica e funcional, outros puramente sociais e psicológicos e outro grupo de origem econômica. Entre as intersecções observadas, a saúde revela-se apenas como um dos seus domínios.

O *status de saúde* cuja avaliação tem um caráter subjetivo e o *status funcional* que avalia a capacidade de desempenhar papéis sociais sem limitações físicas ou mentais se interligam com o conceito de qualidade de vida e saúde. Embora interpretados como conceitos distintos, a qualidade de vida reflete a maneira como o paciente percebe e reage ao *status de saúde* e a outros aspectos de sua vida. Enquanto isso, o *status funcional*, implícito na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, observa os aspectos positivos (funcionalidade) e os negativos (incapacidade) e aborda três dimensões diferentes: biológica (integridade funcional e estrutural), social (participação) e contextual ambiental (elementos facilitadores versus barreiras)²⁴.

Há quem englobe os modelos teóricos de qualidade de vida em dois grupos: o modelo da satisfação e o modelo funcionalista⁹.

O modelo da satisfação tem suas bases em estudos sociológicos e psicológicos da felicidade e bem-estar. Assim, a qualidade de vida se relaciona diretamente com domínios definidos pelo próprio indivíduo que lhe fazem experimentar satisfação. Esse modelo se sustenta em uma ordem subjetiva associada às expectativas do sujeito.

O modelo funcionalista direciona-se para uma ordem mais prática, do desempenho satisfatório do papel social e funções valorizadas pelo indivíduo. Desse modo é que o adoecimento ocupa um espaço primordial na avaliação da qualidade de vida, pois pode comprometer ou interferir no desempenho daqueles papéis.

Qualidade de vida e saúde, portanto, tem sido um conceito construído sob uma ótica funcionalista e que abriga um conjunto de instrumentos desenvolvidos com esse fim. Não obstante, em uma sociedade que tem no afeto um fator relevante na vida de relação seja com o outro ou consigo mesmo, há que se relativizar essa construção. A ordem prática não define a qualidade de vida sem a intermediação dos valores afetivos, isto é sem os aspectos subjetivos. Portanto, o modelo da satisfação e o modelo funcionalista apontam para uma indissociabilidade posto que, a condição de doente pode alterar funcionalmente, mas, necessariamente, não tira a condição do sujeito de sentir-se feliz e satisfeito consigo.

A leitura da definição de qualidade de vida elaborada pela OMS/WHOQOL group (World Health Organization Quality of Life group), qual seja, *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações* denota a complexidade do entendimento de qualidade de vida, pois se percebe que leva em conta a saúde física e psicológica, o grau de independência, interação social, crenças pessoais e a relação com aspectos do meio ambiente. Fleck, autor brasileiro do WHOQOL group, refere que esse conceito foi construído implicando três aspectos fundamentais: **subjetividade** em que se sobressai o olhar do sujeito em questão, **multidimensionalidade** significando a extensão da abordagem do conceito que repercutirá na instrumentalização e na mensuração dos diversos domínios alcançados e **presença de dimensões positivas e negativas** que ressalta a importância da presença e da ausência de certos fatores para uma melhor avaliação da qualidade de vida²⁵.

A qualidade de vida relacionada à saúde em sua avaliação individual, pela sua própria finalidade, deve levar em consideração a relação de aspectos da saúde física, mental e interação social com fatores tais como riscos e condições de saúde, exposição a doenças, predisposição genética, funcionalidade, apoio social e condição socioeconômica²⁶ e o termo é usado para focar sobre os efeitos de doença e tratamento. Hobbs et al.²⁷ estudaram o impacto da IC, disfunção sistólica ventricular esquerda e outras condições clínicas quando comparados com amostra randômica da população geral sobre a qualidade de vida daqueles sujeitos. Eles mostraram pela primeira vez que pacientes com IC, criteriosamente diagnosticados, sofrem prejuízo, estatisticamente significativo, de todas as oito dimensões da medida de qualidade de vida SF-36 e não só do funcionamento físico. Aqueles com IC mais grave têm limitação mais grave do

funcionamento social e mais grave prejuízo das medidas de saúde mental do que aqueles com IC leve. Ou seja, há, marcadamente, significativo aumento no impacto da IC sobre a qualidade de vida com a piora da classe funcional NYHA. Há outro estudo²⁸ que compara a qualidade de vida de pacientes com IC a outras doenças crônicas e a população geral. Quando os pacientes com IC são comparados com pacientes submetidos a hemodiálise crônica, não foram observadas diferenças. No entanto, pacientes com hepatite C crônica tinham escores mais altos em funcionamento físico, aspecto físico e saúde geral do que aqueles com IC. Comparada com pacientes com Depressão Maior a amostra total de pacientes com IC foi caracterizada por significativa piora da saúde física e melhor saúde mental. Entretanto, pacientes com IC mais avançada (NYHA III) tinham escores na escala de saúde mental do SF-36 similares àqueles com Depressão Maior. Este fato dimensiona a validação científica do conceito com todas as críticas cabíveis pelo fato de ser uma avaliação subjetiva. Basta verificar a mudança conceitual dos ensaios clínicos que tradicionalmente abordavam como desfechos em IC, capacidade física, recorrência de hospitalização, fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE) e morte. Atualmente, qualidade de vida está sendo reconhecida como um potencial desfecho para ensaios de intervenção em IC porque agregam contribuição mais ampla, como por exemplo, efeitos benéficos e adversos de um tratamento sob avaliação^{7, 29}. Os questionários de QV por serem multidimensionais, abrangendo aspectos físicos, psicológicos e os sociais, podem avaliar o estado de saúde do paciente e quantificar mais diretamente os efeitos de um tratamento mais do que outros desfechos como, por exemplo, classe funcional da NYHA⁷. Qualidade de vida é uma consideração fundamental no tratamento de doenças crônicas como no caso da IC. O vislumbre de um prognóstico pobre e expectativa de vida limitada, principalmente quando os tratamentos farmacológicos falham, devem apontar para abordagens que aliviem o sofrimento, melhorem os sintomas, bem como a capacidade funcional e psicossocial. Nessa direção, as dimensões prospectadas pelos questionários de QV podem contribuir para identificar aspectos passíveis de intervenções benéficas não farmacológicas.

2.3 Sobre Qualidade de Vida de pacientes com Insuficiência Cardíaca

Rector (2005)³⁰ desenhou um modelo conceitual em que sintomas, limitações funcionais e sofrimento psicológico são distintos, porém interrelacionados, e é este

fenômeno que intermedia os efeitos da fisiopatologia da síndrome de insuficiência cardíaca sobre a qualidade de vida do paciente.

No modelo proposto, limitação funcional se refere a quanto os sintomas da IC e o sofrimento psicológico limitam o papel físico, social e função mental.

Sofrimento psicológico se refere a sentimentos de disforia, ansiedade, preocupação e outras reações psicológicas negativas à doença. Muitos pacientes também experimentam depressão. Estes sintomas são direta e reciprocamente relacionados aos sintomas e limitações funcionais da IC. Sofrimento psicológico pode afetar, também, sensação de bem-estar, tais como felicidade, satisfação, prazer, contentamento que se refere a estados afetivos positivos que são considerados elementos de qualidade de vida no modelo proposto.

A classificação funcional da New York Heart Association mede os níveis da evolução clínica do sujeito com IC e faz ver a dimensão do comprometimento da saúde possibilitando o vislumbre da sua progressiva limitação. O fato é que o quadro que se desenvolve se assemelha a um cenário que expõe o sujeito como ator e expectador do seu declínio progressivo. Insidiosamente, ele vivencia perdas relacionadas ao cotidiano. Os sintomas da IC evoluem desorganizando uma estrutura de funcionamento orgânico acarretando reflexos negativos em vários órgãos. Em si, tal evolução é devastadora e o tempo e a intensidade do prejuízo dependem da causa primária, dos fatores que se somam para produzir a IC e da adesão ao tratamento. Como consequência, ocorre a redução da resistência física cuja medida tem como parâmetro as atividades cotidianas. Associada à limitação física está a carga de insatisfação refletida diretamente no plano psicológico e, também, no desempenho do papel social. Como resultado, observa-se o crescente empobrecimento da qualidade de vida desse paciente.

2.3.1 Variáveis demográficas e psicossociais, Insuficiência Cardíaca e Qualidade de Vida

Qualidade de vida relacionada à saúde no caso de pacientes com IC representa diferenças dos níveis de função atuais e esperados. Medidas funcionais como classificação da NYHA, refletem a capacidade física do paciente. No entanto, a idade do paciente pode ser um fator confundidor na avaliação da QV daqueles que têm IC conduzindo à interpretação de que a má qualidade de vida se deve à idade e não à doença. Um estudo multicêntrico transversal e longitudinal avaliou, independentemente,

o impacto da função e sintomas sobre a percepção da QV e comparou as respostas entre os indivíduos mais velhos e mais jovens³¹. O ponto de corte da idade foi 65 anos e o instrumento de qualidade de vida utilizado foi o Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) que foi repetido 6 semanas (± 2) após a primeira medida. O estudo abrangeu 546 pacientes na base e 484 pacientes que completaram o seguimento. Um achado interessante foi que os pacientes mais velhos tinham pior status funcional na base e a despeito disso tinham percepção de melhor qualidade de vida do que os mais jovens. Na análise de regressão linear controlando na base, variáveis clínicas como NYHA e outras, a idade avançada foi associada com melhor qualidade de vida relacionada com IC. No seguimento, os pacientes mais velhos que experimentaram declínio na classe funcional (NYHA) tiveram, estatisticamente e clinicamente, piora da percepção da QV o que não ocorreu entre os pacientes mais jovens. Este achado denota que o grupo de pacientes mais velhos é mais vulnerável ao declínio funcional possivelmente porque tal fato é associado, consciente ou inconscientemente, com morte. Não obstante, a taxa de reinternação não diferiu entre os grupos etários. Convém lembrar que status funcional mede a capacidade do indivíduo realizar tarefas específicas sem sintomas ou sem significativa limitação física.

O homem é um ser integral, indivisível, mas dinâmico posto que em sua complexidade é influenciado por fatores internos e externos e as repercussões o afetarão em todos os níveis de relacionamento com o mundo, vale dizer com o meio ambiente. Assim sendo, observamos na vida prática da medicina que os pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca manifestam sintomas e sinais característicos dessa síndrome e, também, ato contínuo, outras manifestações relacionadas ao campo psicológico e social que repercutem em seus desfechos.

A manifestação de sintomas depressivos é descrita como comorbidade em pacientes que sofrem de doenças cardiovasculares como IC.

Sherwood et al.³² estudaram uma amostra de 204 pacientes ambulatoriais com IC e, usando o Beck Depression Inventory (BDI), encontraram na base um alto percentual (46%) de pacientes com sintomas depressivos. No seguimento de 3 anos, aqueles autores observaram que sintomas depressivos têm notável efeito sobre desfecho em pacientes com IC, em especial hospitalização e morte. Estes autores em artigo posterior³³ sugeriram que sintomas depressivos estão associados com desfechos clínicos cardiovasculares adversos como hospitalização e morte ao longo de 5 anos de

seguimento de pacientes com IC mesmo após controle de gravidade da doença e outros fatores de risco estabelecidos. Em análise exploratória para entender melhor tais achados, os autores desenharam modelo de estratificação de risco e observaram que no curso de 1 ano o aumento em 3 pontos ou mais na escala BDI foi associado com maior risco em 2 vezes ou mais de hospitalização e morte cardiovascular quando comparados com aumento na pontuação menor que 2.

Um estudo relevante nesse tema³⁴, IC e depressão, avaliou a associação entre dificuldade de tomar medicação, sintomas depressivos e estado de saúde em uma coorte multicêntrica de pacientes ambulatoriais com síndrome de insuficiência cardíaca. Os autores consideraram a hipótese de que os pacientes que relataram dificuldade de tomar medicação teriam sintomas mais graves de IC e pior qualidade de vida e esta associação seria, em parte, explicada pela coexistência de depressão. Os autores usaram o Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) para medir o estado de saúde e o Medical Outcomes Study-Depression questionnaire (MOS-D). Entre os pacientes com dificuldade de tomar medicação, 43.8% tiveram sintomas depressivos comparados a 27.1% de pacientes sem dificuldade de tomar medicação ($p < 0.01$). Quando sintomas depressivos foram adicionados ao modelo multivariado, o relacionamento entre dificuldade de tomar medicação e estado de saúde foi atenuado. Quando ajustado para sintomas depressivos, os pacientes com dificuldade de tomar medicação tiveram a soma do KCCQ com média de pontos mais baixa (quanto mais baixa a soma dos pontos, pior status de saúde e da qualidade de vida). Sintomas depressivos foram fortemente associados com piora do estado de saúde com média de pontos mais baixa da soma do KCCQ ($p < 0.001$) no modelo multivariado.

Em outro estudo os autores³⁵ tiveram como objetivo identificar os fatores sociodemográficos e clínicos associados com o início de sintomas depressivos em pacientes ambulatoriais com IC. Os autores usaram o KCCQ, o MOS-D questionnaire e fizeram medidas na linha de base e após 1 ano. Dos 245 pacientes avaliados e que estavam livres de sintomas depressivos na base, 52 (21,2%) desenvolveram sintomas depressivos após 1 ano. A análise de regressão logística multivariada encontrou que viver sozinho, carga econômica associada ao custo dos cuidados médicos, história de abuso de álcool e soma do KCCQ na base < 50 foram preditores independentes do desenvolvimento de sintomas depressivos em 1 ano. Aqueles autores verificaram ainda que 7,9% dos pacientes que desenvolveram sintomas depressivos não tinham algum dos

fatores de risco acima citados. No entanto, aqueles que tinham 1, 2 e 3 fatores de risco, respectivamente, a incidência de sintomas depressivos foi de 15,5%, 36,2% e 69,2%. Desta pesquisa depreende-se a importância de se conhecer fatores preditores de sintomas depressivos entre os pacientes com IC dado a sua associação com desfechos adversos devido a IC.

Heo et al.³⁶ buscaram demonstrar que, entre outras variáveis, aquelas psicológicas, tais como percepção do controle da IC, ansiedade e depressão afetavam diretamente o estado dos sintomas físicos da IC. Por entenderem que as variáveis psicológicas no modelo podem afetar a QV, os autores determinaram o efeito direto das variáveis sobre a QV para mostrar como o estado dos sintomas físicos afeta a QV dos pacientes com IC. O estudo incluiu pacientes em classe funcional NYHA II, III e IV, foi longitudinal e observacional com duas medidas, 1 semana e 3 meses após a alta hospitalar para determinar o efeito do estado dos sintomas físicos sobre a QV e os preditores do estado dos sintomas físicos. Na análise de regressão múltipla, o estado dos sintomas físicos, idade, situação de emprego e ansiedade como um grupo na linha de base foram preditores de QV em 3 meses. Pacientes com melhor estado dos sintomas físicos, mais velhos, que trabalhavam e que tinham menos ansiedade relataram melhor QV. O estado dos sintomas físicos foi o mais forte preditor de QV. Por outro lado, na análise de regressão múltipla, depressão, percepção do controle da IC, situação de emprego e idade foram importantes preditores do estado dos sintomas físicos em 3 meses. Aquelas pacientes que tiveram menos depressão, que trabalhavam, que tinham melhor percepção de controle e manejo da IC e eram mais jovens, relataram melhor estado dos sintomas físicos. Depressão e percepção do controle da IC foram os mais importantes preditores do estado dos sintomas físicos. Desse estudo depreende-se que depressão e percepção do controle da IC (percepção do paciente de quanto ele acredita que a IC e seus efeitos podem ser controlados ou manejados) têm influência sobre o estado dos sintomas físicos e, se abordados precocemente, podem melhorar a qualidade de vida relacionada à IC. Ou seja, tanto o estado dos sintomas físicos quanto variáveis psicológicas se relacionam com a QV de pacientes com IC.

Outro aspecto importante a ser avaliado em pacientes com IC tendo em vista a sua qualidade de vida é o desempenho no dia a dia. Para isso, são averiguadas as atividades da vida diária, posto que podem ser afetadas pelos principais sintomas de IC, isto é, dispnéia e fadiga e comprometer a qualidade de vida.

As atividades da vida diária estão relacionadas à capacidade funcional dos indivíduos e sua avaliação tem uma hierarquia de complexidade como segue: alimentação, controle de esfíncteres, transferência, higiene pessoal, capacidade para se vestir e tomar banho. A sua avaliação está associada a resultados de tratamentos em idosos e à predição de prognóstico nos doentes crônicos³⁷.

Com uma amostra de 75 pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca incluindo todas as classes funcionais NYHA, um estudo de desenho transversal foi conduzido para investigar a qualidade de vida e atividades da vida diária, além de considerar variáveis sociodemográficas. Os instrumentos usados foram o Left Ventricular Dysfunction Quality of Life (LVD-36) e a Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (ADL). Os autores observaram que a QV dos pacientes era ligeiramente abaixo da média, enquanto eles eram relativamente independentes nas atividades da vida diária. O estudo achou uma correlação estatisticamente significativa entre QV e ADL ($r = -0.587$, $p < 0.001$) significando que quando o nível de independência dos pacientes com IC aumentou, sua QV também aumentou. Entretanto, foi encontrada relação inversa entre a gravidade da IC e QV bem como ADL³⁸.

A qualidade de vida dos pacientes com IC também é associada com desfechos adversos como visto no estudo SOLVD (Studies of Left Ventricular Dysfunction).

Um dos estudos realizados a partir do ensaio clínico SOLVD³⁹, com seguimento médio de 36,5 meses, examinou a relação de qualidade de vida com mortalidade e hospitalização relacionada com síndrome de insuficiência cardíaca em 5025 pacientes com baixa fração de ejeção. O SOLVD avaliou o efeito do enalapril versus placebo em pacientes com disfunção sistólica ventricular esquerda. O instrumento de qualidade de vida usado foi o SOLVD Health Quality of Life Questionnaire que mede 13 dimensões. Os autores encontraram na análise uni e multivariada que os domínios de Atividade da Vida Diária (mede graus de dificuldade experimentada em fazer tarefas diárias) e Saúde Geral (medida de avaliação individual do estado de saúde total) foram preditores de mortalidade e hospitalizações relacionadas com IC. Os índices de qualidade de vida forneceram valores preditivos adicionais para mortalidade e internações acima e além do poder preditivo de variáveis como fração de ejeção, idade, tratamento (enalapril vs. placebo) e classe funcional NYHA. O estudo revelou que sintomas de IC, atividades da vida diária e saúde geral foram os mais fortes preditores independentes de mortalidade e hospitalizações relacionadas com IC. Os autores concluem que avaliação de QV na

linha de base, independentemente predisse mortalidade e hospitalizações relacionadas com IC em pacientes com baixa fração de ejeção, randomizados para tratamento com enalapril e placebo. Ainda com relação a desfechos adversos, um estudo prospectivo, multicêntrico avaliou pacientes admitidos em emergência devido a IC como diagnóstico principal ou secundário durante 18 meses⁴⁰. Os desfechos foram 1) todas as causas de rehospitalizações emergenciais após índice de internação e, 2) morte por todas as causas. Foram consideradas no estudo as variáveis biomédicas, demográficas, psicossociais e a opinião do médico quanto à possível causa da IC. Os instrumentos de qualidade de vida foram o Medical Outcomes Short Form Health-Survey (SF-36) e o Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLwHF) ou questionário de qualidade de vida de Minnesota (QVM). A qualidade de vida dos pacientes ao internar na emergência mostrou piores escores (<50) nas subescalas do SF-36 aspecto físico, capacidade física, vitalidade e saúde geral. Os melhores escores foram para as subescalas aspecto emocional, dor no corpo e funcionamento social. O QVM mostrou escores abaixo da média para soma total e soma da dimensão de sintomas físicos. O estudo observou que os pacientes que rehospitalizaram mais frequentemente foram aqueles que obtiveram escores abaixo da média de alguma das subescalas do SF-36, ou seja, com pior qualidade de vida. Excesso de readmissão hospitalar teve significância estatística (<0.05) sobre todas as subescalas exceto aspecto físico e dor no corpo. Após ajustada para todas as variáveis a associação permaneceu estatisticamente significativa para capacidade física, saúde geral, saúde mental e soma das dimensões de sintomas físicos. Enquanto isso, para a soma total, física e emocional do QVM, os valores acima da média (pior QV) foram associados com maior frequência de readmissão hospitalar. Com relação a mortalidade, a associação com QV foi igual a readmissão hospitalar exceto que na análise ajustada a significância estatística permaneceu em evidência para vitalidade e soma emocional no SF-36. Para o QVM houve significância estatística na análise ajustada para soma total, dimensão física e emocional. Aqueles pacientes com escores acima da mediana (pior QV) e as somas físico e emocional, registraram mortalidade de aproximadamente 2 ou mais vezes maior do que os pacientes com escores mais baixos (melhor QV). Portanto, este estudo mostrou resultados que indicam que pior qualidade de vida medida pelo instrumento genérico SF-36 e pelo instrumento específico QVM está associada a rehospitalização e morte em pacientes com IC, independente das variáveis biomédicas, psicossociais e cuidados de saúde.

Variáveis psicológicas como depressão são observadas em pacientes com IC e associadas ao estado de sintomas físicos e, também, com a QV daqueles pacientes. Bekelman et al.⁴¹ realizaram um estudo transversal com 60 pacientes ambulatoriais cujo diagnóstico de IC e a classe funcional NYHA (II, III, IV) foram confirmados por cardiologistas e foram recrutados em ambulatórios especializados de unidades de cuidados terciários ligados a centros universitários. Eles tinham por objetivo descrever a prevalência de sintomas medidos pelo Memorial Symptom Assessment Scale-Short Form (MSAS-SF) e quanto de sofrimento (escala Likert), testar a hipótese de que pior depressão está associada com maior número de sintomas e maior desconforto global de sintomas, e testar a hipótese de que um maior número de sintomas está associado com pior qualidade de vida relacionada a IC. A qualidade de vida foi medida pelo Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) e os sintomas depressivos pelo Geriatric Depression Scale-Short Form (GDS-SF). Os pacientes relataram em média 9 sintomas, sendo que mais da metade relatou dispneia, falta de energia, dor, sensação de tonteira ou boca seca. Os pacientes com idade de 75 anos ou mais foram associados com menor número de sintomas (7 vs. 10, $p=0.03$) e 32% tinham provável depressão ($GDS-SF \geq 5$). A média de resultados do KCCQ foi 71 que foi associado aos pacientes com NYHA II. Os pacientes com provável depressão foram mais comuns de estarem sofrendo por dispneia, comparados com os sem provável depressão (OR ajustado 5.28, $p=0.05$). Quando o número de sintomas de depressão aumentou, o número de sintomas (MSAS-SH) de IC aumentou ($r=0.51$, $p<0.0001$). Sintomas de depressão também foram fortemente correlacionados com sintomas de angústia ($r=0.58$, $p<0.0001$). O relacionamento entre depressão e sintomas de IC persistiu mesmo após ajuste para comorbidade e outras variáveis demográficas. Quando o número de sintomas de IC aumentou, piorou a qualidade de vida relacionada à IC ($r= -0.54$, $p<0.001$). Observa-se que pacientes com IC relatam sintomas depressivos que são associados com sintomas físicos de IC que se associam com pior qualidade de vida. Visto por esse prisma, um estudo multicêntrico com pacientes ambulatoriais buscou determinar a frequência de sintomas depressivos, avaliar transversalmente a associação entre sintomas depressivos e estados de saúde específicos de IC na linha de base e avaliar se sintomas depressivos, independentemente, predizem em curto prazo mudanças nos sintomas de IC, estado funcional e qualidade de vida⁴². Além dos procedimentos clínicos, os participantes do estudo completaram o KCCQ e o Medical Outcomes Study-Depression (MOS-D) que

foram repetidos após 6 semanas (± 2) na etapa do seguimento. Os pacientes deprimidos eram mais jovens, mais fumantes, com mais história de abuso de álcool e drogas ilícitas e com história de depressão quando comparados com aqueles não deprimidos. Na linha de base os pacientes deprimidos tinham soma do KCCQ, sintomas, função física e escores de QV significativamente mais baixos do que os pacientes não deprimidos. Os sintomas depressivos foram os mais fortes correlatos de mais baixos escores do KCCQ no modelo multivariado ajustado para potenciais confundidores. O modelo multivariado mostrou que a presença de sintomas depressivos foram os mais fortes preditores de declínio do estado de saúde. Os autores concluem que os sintomas depressivos estão associados com marcada piora do estado de saúde na base, e são um forte preditor de piora dos sintomas de IC, do estado funcional e da qualidade de vida ao longo do tempo. Um aspecto comum a esse estudo foi encontrado por Gottlieb et al.⁴³, ou seja, os pacientes com IC mais jovens (idade <64 anos) são afetados por escores mais elevados de sintomas depressivos do que os mais velhos. Nesse estudo foi observado que os pacientes mais jovens (<64 anos) tiveram pior QV avaliada pelo QVM em todas as subescalas, bem como quando avaliada pelo SF-36 nas subescalas de dor, saúde mental e funcionamento geral. Do mesmo modo que a idade foi correlacionada com pior QV, os pacientes deprimidos tiveram escores significativamente piores do que aqueles não deprimidos em todos os componentes das duas medidas, SF-36 e QVM denotando influência da idade sobre a prevalência de depressão, assim como da depressão sobre a QV dos pacientes com IC.

A depressão tem sido bem estudada como comorbidade entre os pacientes com IC como observado nos estudos citados anteriormente e em uma meta-análise conduzida por Rutledge et al.⁴⁴. Eles incluíram 27 estudos, verificaram que a prevalência aproximada de depressão entre os pacientes com IC foi de 21.5%. Daqueles estudos, 5 apresentaram dados consistentes para avaliar a taxa de prevalência de depressão por classe funcional NYHA e encontraram prevalência agregada de 27.8%. Outro achado foram as taxas de prevalência entre os pacientes com NYHA I e II (0.11 e 0.20) e com NYHA III e IV (0.38 e 0.42) que eram aproximadas entre si, porém a diferença entre os pacientes com NYHA III foi de aproximadamente o dobro daqueles com NYHA II. Os autores observaram que a taxa de prevalência é crescente acompanhando a classe funcional NYHA podendo ser sugerido que haja uma correlação entre gravidade da IC e depressão, sendo os pacientes com idade <60 anos mais vulneráveis. A propósito, outro

estudo⁴⁵ avaliou se a presença de depressão afetava a gravidade da IC tendo como referência o grupo de sintomas da doença explorados por um instrumento de medida de qualidade de vida e a classe funcional NYHA. Após análise de variância que testou gravidade da doença e depressão foi observado que a associação entre a gravidade da doença e qualidade de vida dependia da depressão indicando um efeito de interação quando avaliado pelo KCCQ. Esse estudo avaliou depressão usando o PHQ-9 (Patient Health Questionnaire módulo depression-9 itens) e os autores acreditam que esse efeito se deu pela superposição do PHQ e a subescala de qualidade de vida do KCCQ. Não obstante, concluem que gravidade da IC e depressão impactaram todas as dimensões de QV, ousando afirmar que QV pode depender mais da presença de depressão do que da gravidade da doença. Dekker et al.⁴⁶ estudaram longitudinalmente se a trajetória dos sintomas depressivos predizem QV em 1 ano de pacientes com IC. Uma amostra de 256 pacientes entre internados (108) e ambulatoriais com IC completaram o questionário (PHQ-9) sobre sintomas depressivos na linha de base, 3 meses e 6 meses e um questionário específico de qualidade de vida para pacientes com IC (QVM) em 1 ano. Foram usados a classe funcional NYHA e o Duke Activity Status Index (DASI) para avaliar o estado funcional na linha de base. Os pacientes que não apresentavam sintomas depressivos tinham melhor QV nos três pontos de medida, enquanto os que tinham sintomas depressivos persistentes tinham a pior QV. Os pacientes que melhoraram ou que desenvolveram sintomas depressivos da linha de base para 3 a 6 meses apresentaram correspondentes mudanças na QV. Do mesmo modo os pacientes que não tiveram sintomas depressivos foram os que apresentaram melhor QV em 1 ano comparados com os grupos que melhoraram, que desenvolveram e que os sintomas depressivos foram persistentes. Este estudo demonstrou que os sintomas depressivos foram os mais fortes preditores de piora de QV em 1 ano após controlar as variáveis do modelo que foram idade, gênero, fração de ejeção do ventrículo esquerdo, se internado ou ambulatorial, classe funcional NYHA e DASI.

A síndrome de insuficiência cardíaca comparada à população geral e a outras doenças crônicas é sugerida ser aquela que mais prejudica a qualidade de vida das pessoas pela multiplicidade de limitações que ela produz^{27, 28, 47}. Mesmo naqueles pacientes com diagnóstico recente de IC já são observadas mudanças na QV, humor e crenças sobre a doença conforme se lê em Mulligan et al.⁴⁸. Estes autores estudaram pacientes que haviam recebido diagnóstico de IC pela primeira vez internados ou

ambulatorialmente e 6 meses depois, usando medidas clínicas (função sistólica pelo Ecocardiograma, presença de comorbidade e classe funcional NYHA), medida de qualidade de vida (Qualidade de Vida de Minnesota), crenças sobre o tratamento (Treatment Representation Inventory) e humor (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão). Observaram que houve entre a avaliação na linha de base e a 2ª avaliação uma redução dos sintomas da IC, melhora na média dos escores da medida de QV (subescala física melhorou em 69% e a subescala emocional melhorou em 70%), melhora nas medidas de sintomas de ansiedade que caíram de 37% para 11.4% e de sintomas de depressão que reduziram de 18% para 10.2%. No total, houve melhora dos escores dos sintomas de ansiedade em 55% dos pacientes e dos sintomas de depressão em 43%. Percebe-se um importante impacto inicial do diagnóstico de IC que, no caso da QV contaram, sobremaneira, as variáveis da linha de base interpretadas pelos pacientes como responsáveis por maiores consequências de sua doença. Isto foi verificado após a redução dos sintomas de ansiedade que foi associada pelos pacientes à redução dos sintomas atribuídos à IC, à redução da gravidade percebida e da percepção de controle/cura da IC em face do tratamento. A redução dos sintomas de depressão foi atribuída pelos pacientes à melhora da classe funcional NYHA, à maior redução dos sintomas e da gravidade percebida e ao aumento da crença na capacidade do tratamento melhorar a doença. Portanto, este estudo contribuiu com a demonstração de que mudanças na classe funcional NYHA e sintomas da IC foram os mais fortes preditores da mudança na sub-escala física no Questionário de Qualidade de Vida de Minnesota e também predisseram mudanças na sub-escala emocional em 6 meses. Mudanças na QV também foram associadas com sintomas depressivos e percepção da gravidade das consequências da IC.

De outro modo, a qualidade de vida de pacientes com IC pode ser avaliada com base em sua percepção usando método qualitativo em vez de quantitativo. Heo et al.⁴⁹ estudaram uma amostra de conveniência de 20 pacientes de uma cidade do meio oeste americano com IC e classe funcional NYHA II a IV, buscando saber como eles entendiam a sua QV por meio de entrevistas individuais. Foram padronizadas e incluídas perguntas relacionadas ao impacto da IC na vida diária, definição e auto-avaliação de QV e fatores que afetam a QV dos pacientes. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas usando análise de conteúdo. As definições de QV extraídas das falas dos pacientes incluíram 3 componentes: 1) capacidade para realizar

atividades físicas e sociais, 2) manutenção de felicidade e 3) engajar-se em relacionamentos. As definições mais comuns incluíram a capacidade de realizar atividades físicas e sociais. O que ficou claro é que alguns pacientes relacionam o conceito ao engajamento em atividades recreacionais como viajar e pescar etc, outros pacientes, a fatores psicológicos, particularmente felicidade e satisfação – “*qualidade de vida significa você estar feliz a maior parte do tempo*”. O estudo também observou a percepção dos pacientes sobre os fatores que afetam a QV. Por exemplo, pacientes perceberam que sintomas físicos têm impacto negativo sobre sua QV. Os pacientes acreditavam que sua saúde, fatores psicológicos, status econômico, fatores sociais, espiritualidade e comportamento relacionado à saúde afetavam sua QV. As definições dos pacientes implicaram em significado mais ativo, ou seja, QV não significando a ausência de sofrimento emocional ou bem-estar psicológico, pelo contrário, a capacidade de buscar a felicidade e passar tempo com outras pessoas. Em parte, isto explica porque muitos pacientes com IC avaliaram sua QV positivamente a despeito de consideráveis limitações em seu dia a dia. A importância da subjetividade em estudos de qualidade de vida se concretiza quando a auto-avaliação da QV daqueles pacientes foi, às vezes, contrária às suas próprias definições. Por exemplo, considerar a capacidade para realizar atividades físicas e sociais como um componente nodal e, quase todos os pacientes da amostra relatar que experimentaram limitações em atividades físicas e sociais desde que foram diagnosticados com IC. Esta suposta contradição reflete o importante papel da perspectiva positiva mudando a expectativa pessoal daqueles pacientes nas suas auto-avaliações da QV. Outro grupo de pesquisadores propôs reunir descrições de pacientes com IC dos componentes de qualidade de vida em um estudo qualitativo, transversal⁵⁰. Eles reuniram 15 pacientes ambulatoriais com IC documentada, que tinham fração de ejeção ventricular esquerda de menos de 40% e classe funcional NYHA de I a IV. Estratificaram por classe funcional I e II (10 pacientes) e III e IV (5 pacientes) e realizaram 3 grupos focais com 5 pacientes cada. Reuniram grupos separados segundo estágio precoce e avançado da doença para explorar possíveis diferenças nas definições. O tamanho dos grupos focais foi baseado na natureza do assunto, no desejo de proporcionar um fórum de debate aprofundado e no desejo de representar uma gama de experiências pessoais. Foi usado um protocolo aberto semi-estruturado e foi pedido aos participantes para falar sobre as coisas que eram importantes para lidarem com uma doença crônica. As entrevistas e

grupos focais foram gravados, transcritos e analisados qualitativamente por um programa informatizado. A análise seguiu uma abordagem da teoria fundamentada com um método de ‘comparação constante’. Após a identificação de mais de 30 atributos, a lista completa foi condensada em cinco amplos domínios. Os cinco temas, portanto, que emergiram dos grupos focais incluíram sintomas, perda de função, as respostas afetivas, enfrentamento e suporte social. Pacientes falaram frequentemente da influência negativa dos sintomas físicos sobre a qualidade de vida. Foi observado neste estudo o impacto negativo dos sintomas cognitivos da IC, particularmente perda de memória ou confusão. No relato de um participante, até mesmo enquanto falava no grupo focal ele teve que parar e pensar pra que tudo fosse lembrado. Todos os participantes falaram da frustração de perder a capacidade de participar em trabalhos comuns ou da perda de papéis sociais e a influência negativa sobre a qualidade de vida. Depressão, baixa auto-estima, frustração, medo, ansiedade, anedonia, culpa foram comuns entre os participantes. Os pacientes também relataram modos de enfrentar as limitações e não se entregarem substituindo limitações por ações possíveis, além da ajuda externa com o apoio social recebido de parentes e amigos que refletem na qualidade de vida tendo em vista quão devastadora é a IC.

Os questionários de qualidade de vida relacionados com síndrome de insuficiência cardíaca não contemplam questões como o auto-cuidado que, inexoravelmente, interfere na qualidade de vida daqueles pacientes. Queixas atípicas são ouvidas de pacientes com IC, tais como redução da concentração, perda de peso, desequilíbrio e queda, dor, fraqueza e insônia, descontinuação no uso de alguns medicamentos entre outras. Um estudo⁵¹ que empregou método qualitativo com grupos focais com pacientes e familiares relatou aqueles achados que extrapolam os sintomas típicos daquela síndrome e que não são explorados pelos instrumentos de QV. Existem outros aspectos relevantes com respeito à dificuldade do auto-cuidado observados nas consultas ambulatoriais a despeito das orientações oferecidas. Por exemplo, a tomada dos medicamentos corretamente e nas horas certas; a quantidade de ingestão de sal e de líquidos que são fundamentais na adequada adesão ao tratamento de pacientes com IC.

Riegel e Carlson⁵² estudaram 26 indivíduos com IC usando método qualitativo com vistas à compreensão do auto-cuidado entre eles. Os pacientes foram entrevistados individualmente ou em pequenos grupos e foi usado um guia para padronizar o conteúdo da entrevista. As entrevistas foram gravadas e transcritas e foi usado a técnica

de análise de conteúdo para interpretá-las. As perguntas abordaram questões gerais sobre auto-cuidado, sobre suporte social e que remetiam à mais recente internação devido a IC. Desafios experimentados por aqueles pacientes incluíram limitações físicas, adaptação ao regime de tratamento devido a, por exemplo, efeitos colaterais, muitos comprimidos diários, restrição alimentar etc, falta de conhecimento da doença complicando a capacidade do paciente realizar auto-cuidado, emoções negativas e lutas pessoais como a frustração de não conseguir retornar ao trabalho. Realização do auto-cuidado envolveu o reconhecimento dos sintomas clássicos e a interpretação dada aos sintomas atípicos que os pacientes nem sempre associavam à IC. Com isso, eles tinham êxito e, também, falhavam em seguir a dieta prescrita, atividade física e recomendações relacionadas às drogas. Segundo as autoras muitos pacientes foram incapazes de julgar a importância de seus sintomas, interpretando-os mal ou não acreditando que o auto-cuidado pudesse aliviá-los.

São poucos estudos brasileiros sobre a qualidade de vida de pacientes com insuficiência cardíaca, apesar da tradução e validação para o português do questionário específico Minnesota Living with Heart Failure. Percebe-se que os autores citam a qualidade de vida dos pacientes como alvo a ser alcançado em face do tratamento, porém sem um estudo sistemático de como é a qualidade de vida daquele sujeito.

Estudar a qualidade de vida dos pacientes em tratamento no ambulatório de insuficiência cardíaca do HUCFF vem ao encontro do conhecimento de quais são as áreas mais afetadas de suas vidas, o que pode ser trabalhado e de que forma, além da intervenção farmacológica, para melhorá-la. Daí a relevância e originalidade desse estudo.

A aplicação de dois questionários de qualidade de vida, um específico e outro genérico, é recomendada como forma de obter informações gerais da qualidade de vida dos pacientes, dado que a IC é comumente associada a outras condições clínicas, além das suas próprias especificidades. Por conseguinte, tais informações são complementares⁴³. Os estudos que usam método qualitativo, por seu turno, também têm limitações porque nem sempre abrangem todos os aspectos do conceito de qualidade de vida. Não obstante, ampliam as informações coletadas pelos questionários padronizados que, por serem fechados, reduzem as informações e limitam as interpretações.

Esta última assertiva foi o motivo para a tomada de decisão da ampliação das informações dos pacientes com vistas à sua qualidade de vida. Usar o método

qualitativo, com a estratégia de realização de grupos focais e a técnica de análise de conteúdo foi o modo vislumbrado como aquele que nos traria a livre expressão dos pacientes. Assim decidido, a triangulação de métodos desenhou-se como factível para alcançarmos os objetivos pretendidos (leia descrição no item 4.6). Este método é inédito, até onde pesquisamos, no estudo da qualidade de vida de pacientes com IC.

3. Objetivos

3.1 Geral

Estudar a qualidade de vida de pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida, em tratamento ambulatorial especializado em um hospital universitário.

3.2 Específicos

1 – Avaliar a qualidade de vida de uma amostra de pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida por meio dos resultados obtidos por dois questionários padronizados, um específico e um genérico;

2 – Avaliar se síndrome depressiva e síndrome ansiosa influenciam a qualidade de vida daqueles pacientes;

3 – Identificar elementos complicadores e facilitadores para o tratamento com vistas à qualidade de vida (QV) daqueles pacientes, do ponto de vista físico e psicossocial.

4. Pacientes e métodos

4.1 Aspectos éticos

O projeto do presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro e foi aprovado sob o número 104/10 e os pacientes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.2 Local da pesquisa

O recrutamento dos pacientes foi feito no ambulatório de insuficiência cardíaca do Serviço de Cardiologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Aproveitou-se o dia da consulta com o cardiologista que os encaminhava para a entrevista individual da pesquisa.

4.3 Critérios de Inclusão

1. Todos os pacientes com diagnóstico de Síndrome de Insuficiência Cardíaca com fração de ejeção reduzida em tratamento no ambulatório de Insuficiência Cardíaca do Serviço de Cardiologia do HUCFF – UFRJ;
2. Pacientes em classe funcional NYHA I a IV;
3. Pacientes com idade ≥ 20 anos.

4.4 Critérios de Exclusão

1. Pacientes com IC de etiologia valvar;
2. Pacientes com IC de causas reversíveis;
3. Pneumopatias;
4. Pacientes sem condições de responder à entrevista devido a síndromes psiquiátricas, ou déficit cognitivo avaliado clinicamente, ou déficit auditivo.

4.5 Seleção dos Pacientes

A amostra selecionada dos pacientes foi ambulatorial, o diagnóstico de IC com fração de ejeção reduzida foi firmado por cardiologista clínico com experiência superior a 20 anos e os pacientes estavam em tratamento farmacológico regular e otimizado.

As entrevistas foram realizadas entre março de 2011 e setembro de 2012.

Foram convidados a recrutados 124 pacientes, classe funcional NYHA I a IV, sendo entrevistados 120 porque quatro pacientes recusaram participar. Após a definição dos critérios de inclusão, permaneceram 99 pacientes de ambos os sexos que constituíram a amostra estudada.

As entrevistas foram individuais e os questionários da pesquisa foram preenchidos após serem lidos para os pacientes e realizadas no dia da consulta no ambulatório de insuficiência cardíaca.

Os grupos focais foram realizados em sala apropriada e os pacientes selecionados, que já haviam sido prevenidos da possível participação, foram convidados por telefone a comparecer no dia marcado.

Dos 99 pacientes que foram entrevistados individualmente, 24 pacientes participaram dos 5 grupos focais realizados.

A figura abaixo mostra a seleção dos pacientes da amostra.

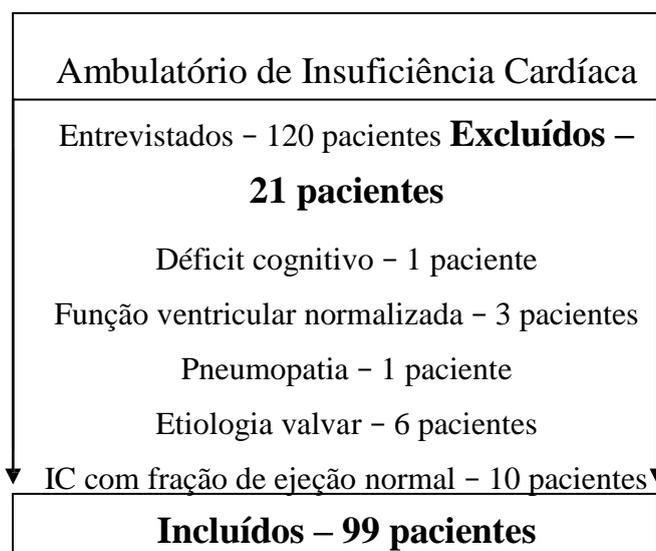


Figura 1 – Seleção dos pacientes com IC com fração de ejeção reduzida

4.6 Descrição do método, delineamento e desenvolvimento do estudo

Estudo de série de casos, avaliativo por triangulação de métodos, cuja estratégia de investigação combina métodos e técnicas e busca juntar teoria, prática e pesquisadores de várias áreas. É uma estratégia que dinamiza a construção científica, supera a dicotomia entre os métodos quantitativos e qualitativos e procura sintonizar a interação dos conjuntos que compõem a cooperação interdisciplinar. No dizer de Minayo⁵³ “além da integração objetiva e subjetiva no processo de avaliação, essa proposta inclui os atores do projeto... não apenas como objetos de análise, mas, principalmente, como sujeitos de autoavaliação”.

Entendendo que não há respostas simples para situações complexas, consideramos o uso de um método que fosse para além das respostas padronizada

fornecidas pelos questionários de qualidade de vida. Assim sendo, usar o método qualitativo foi o modo encontrado para conhecer o pensamento dos pacientes, livre das amarras de perguntas fechadas e, em conjunto com os resultados conseguidos pelo método quantitativo, encontrarmos os sentidos para todas as respostas por meio da hermenêutica. Daí surgir a idéia de atravessar os saberes envolvidos quando estão em jogo duas especialidades médicas, psiquiatria e cardiologia, distintas na sua práxis, o pensamento psicanalítico e qualidade de vida. Portanto, um método de estudo que transcende especialidades e busca captar a amplitude das informações fornecidas. E a triangulação de métodos nos pareceu suficientemente adequada para a efetivação dessa investigação.

A primeira etapa da pesquisa foi de delineamento transversal, observacional, descritivo, sendo realizadas entrevistas individuais para obtenção de dados para a análise quantitativa.

Na segunda etapa da pesquisa foram realizados grupos focais objetivando obter dados para a análise qualitativa.

Conforme referido os dados quantitativos e qualitativos, posteriormente, foram objetos da interpretação do pesquisador e tratados como fenômenos complementares configurando a triangulação proposta para esse estudo.

4.6.1 Etapa do estudo usando método quantitativo

Os pacientes foram entrevistados no dia da consulta previamente agendada no ambulatório, consecutivamente, selecionados de acordo com os critérios de inclusão, e encaminhados pelo cardiologista responsável pela assistência no ambulatório de insuficiência cardíaca. A entrevista tinha duração média de 45 minutos, tempo suficiente para a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e preenchido cada um dos questionários da pesquisa. Pela ordem eram preenchidos o questionário sociodemográfico e clínico, questionário de qualidade de vida de Minnesota, questionário de qualidade de vida SF-36 e a escala de ansiedade e depressão.

4.6.2 Instrumentos de medida

Um questionário de dados sociodemográficos e clínicos era preenchido e nele constavam informações estritamente pessoais (anexo 1). Em seguida mais três

questionários eram preenchidos de acordo com a seguinte sequência: **questionário específico de qualidade de vida** – Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLwHF) doravante chamado Questionário de Qualidade de Vida de Minnesota (QVM) (anexo 2); **questionário genérico de qualidade de vida** – Medical Outcomes Short Form Health-Survey (SF-36) (anexo 3) e **escala hospitalar de sintomas de ansiedade e depressão** – Hospital Anxiety Depression Scale (HAD) (anexo 4).

O questionário de dados sociodemográficos e clínicos para fins da análise descritiva da amostra estudada foi um resumo conveniente de variáveis psicossociais, retirados do questionário integral da linha de pesquisa de Insuficiência Cardíaca. As variáveis incluídas foram sexo, idade, escolaridade completa ou não de cada nível (fundamental, médio e superior), com quantas pessoas reside, relação marital, renda familiar (número de salários mínimos), renda per capita mensal (divisão da renda familiar pelo número de pessoas que residem naquele domicílio), classe funcional da New York Heart Association (NYHA), a provável etiologia da IC e as comorbidades fibrilação atrial (FA), insuficiência renal crônica (IRC), diabetes mellitus (DM), hipertensão arterial sistêmica (HAS), síndrome ansiosa (HADA) e síndrome depressiva (HADD).

O questionário específico de qualidade de vida de Minnesota⁵⁴ foi desenvolvido na Universidade de Minnesota, em Minneapolis, Estados Unidos da América do Norte, com a finalidade de avaliar a percepção do efeito da IC e do seu tratamento sobre a vida dos pacientes. Foi construído em 21 itens que contemplam limitações físicas, psicológicas e sociais relacionadas com a insuficiência cardíaca. Esta percepção é medida em uma escala que se estende de “sem limitação” (0) a “limitação demais” (5) podendo somar de 0 a 105, sendo que quanto mais alto o escore pior a qualidade de vida. As perguntas são relacionadas ao que o paciente sentiu nos recentes 30 dias da ocasião da aplicação. Este questionário se subdivide em três dimensões – física, emocional e geral. Essa subdivisão dá margem que se construa escores de cada dimensão e o escore total do instrumento, possibilitando avaliar qual a dimensão mais prejudicada na vida do paciente³⁸. A **dimensão física** é composta de 8 questões (2 a 7, 12 e 13), é fortemente correlacionada com dispnéia e fadiga, e a soma varia de 0 a 40. A **dimensão emocional** é correlacionada com aspectos sociais e emocionais e inclui 5 questões (17 a 21) e a soma varia de 0 a 25. A **dimensão geral** refere-se a assuntos

financeiros, de efeitos colaterais de drogas e de estilo de vida, é composta de 8 questões (1, 8 a 11 e 14 a 16), se estendendo de 0 a 40.

O QVM foi traduzido e validado para a população brasileira^{55, 56}.

O SF-36 é uma versão resumida do instrumento original desenvolvido pelo Medical Outcomes Study que foi um projeto norte-americano dos anos 80 para a elaboração de instrumentos de avaliação de tratamentos do ponto de vista do paciente. SF-36 é um instrumento de qualidade de vida genérico, multidimensional que avalia a saúde tanto em seus aspectos negativos como os positivos. Baseia-se na percepção do paciente sobre o seu estado de saúde e foi traduzido e validado para o português⁵⁷. É composto de 36 itens dispostos em 8 dimensões: **capacidade funcional** (dez itens da questão 3) – desempenho das atividades diárias como autocuidado, caminhar e subir escadas; **aspectos físicos** (quatro itens da questão 4) – impactos da saúde física no desempenho das atividades diárias ou profissionais; **dor** (questões 7 e 8) – nível de dor corporal e o impacto sobre as atividades diárias ou profissionais; **estado geral de saúde** (questão 1 e quatro itens da questão 11) – percepção subjetiva do estado geral de saúde, susceptibilidade a doenças e perspectiva de saúde; **vitalidade** (quatro itens da questão 9) – percepção subjetiva do estado de energia em vez de cansaço e desgaste; **aspectos sociais** (questões 6 e 10) – reflexos da condição de saúde física nas atividades sociais; **aspectos emocionais** (três itens da questão 5) – reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e profissionais; **saúde mental** (cinco itens da questão 9) – estado do humor e sentimentos de ansiedade, depressão, perda do controle emocional e do bem estar psicológico. A questão 2 se destaca das dimensões acima e avalia comparativamente a saúde geral atual com a de 1 ano atrás²⁷.

O escore desse questionário é dado em números relativos, varia de 0% a 100% e quanto maior percentual apurado nos cálculos em cada dimensão melhor a qualidade de vida.

A escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), originalmente Hospital Anxiety and Depression Scale⁵⁸, foi desenvolvida especificamente para uso em populações clinicamente doentes, tem a sua base no humor deprimido e anedonia e exclui sintomas físicos tais como distúrbio do sono, fadiga e dor corporal que podem se confundir com sintomas das doenças de expressão física. É um instrumento de rápido preenchimento, com 14 itens, cada um com 4 opções de resposta (0 a 3), constituído por duas sub-escalas cujas perguntas se intercalam, de ansiedade e de depressão. As

respostas referem-se ao que foi sentido nos recentes 7 dias e a soma de cada sub-escala se estende de 0 a 21. Foi traduzida e validada para o português com o ponto de corte em ≥ 8 em amostras de pacientes clinicamente doentes⁵⁹. Para a análise foi adotado esse ponto de corte para considerar como sugestivo de depressão e sugestivo de ansiedade que chamaremos síndrome depressiva e síndrome ansiosa. Vale dizer que os resultados obtidos por meio de escalas psicométricas não são considerados diagnósticos psiquiátricos. São instrumentos rastreadores.

4.6.3 Variáveis estudadas

As seguintes variáveis independentes foram consideradas relevantes para este estudo tanto do ponto de vista do desfecho primário quanto da doença de base da amostra pesquisada. As comorbidades foram informadas pelos pacientes e confirmadas nos registros do prontuário.

Sexo, Idade, Renda per capita mensal, classe funcional NYHA dicotomizada (NYHA-0 = I e II e NYHA-1 = III e IV), síndrome ansiosa (HADA-0 = ausência e HADA-1 = presença), síndrome depressiva (HADD-0 = ausência e HADD-1 = presença), e a presença das comorbidades fibrilação atrial (FA1), insuficiência renal crônica (IRC1), diabetes mellitus (DM1) e hipertensão arterial sistêmica (HAS1).

As variáveis dependentes foram todas as dimensões dos questionários de qualidade de vida.

QVM foram consideradas o escore total, as dimensões física, emocional e geral.

SF-36 foram consideradas as dimensões, capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental.

4.6.4 Análises estatísticas

Foi realizada análise descritiva da amostra dos 99 pacientes estudados. Também foram realizadas análises univariadas, bivariadas a partir das quais foram selecionadas aquelas usadas na análise multivariada. Os modelos multivariados usados foram análise de regressão Beta e Árvore de Regressão. Na análise dos resultados foi considerada além da significância estatística ($p < 0.05$), a relevância clínica ($0.05 < p < 0.10$) como fator explicador para as associações estudadas. A variável dependente ou variável desfecho foi qualidade de vida e as independentes ou preditoras foram as variáveis sociodemográficas e clínicas. O programa estatístico usado foi o sistema R.

4.6.5 Análise de regressão Beta

Por que usar a Análise de Regressão Beta em vez de usar Regressão Linear comum? A resposta é análoga à que se daria à pergunta: por que usar Regressão Logística em vez de Regressão Linear comum?

- 1) Regressão linear comum é usada quando o desfecho é contínuo e varia de menos infinito a mais infinito como por exemplo na distribuição normal (em outros casos é uma aproximação).
- 2) Regressão Logística é usada quando o desfecho é nominal ou classificatório e dicotômico: 0 e 1 (ou Regressão Logística Multinomial no caso de mais de duas classes).
- 3) Regressão de Poisson é usada quando o desfecho é discreto com valores possíveis 0, 1, 2, 3.
- 4) Regressão Beta é usada quando o desfecho é contínuo e varia no intervalo [0, 1].

Poderíamos por exemplo usar regressão linear no caso de desfecho 0 e 1, mas seria uma aproximação (antes de se desenvolver regressão logística isto era feito). Valores preditos maior que 1/2 associaríamos 1 e menor que 1/2 associaríamos 0. Hoje não se faz mais isso.

Até 2004 usaríamos regressão linear quando o desfecho era contínuo em um intervalo [a, b] que pode ser colocado como [0, 1]^{60, 61}.

Os percentuais observados em cada um dos desfechos foram divididos por 100, possibilitando o uso desse modelo.

4.6.6 Etapa do estudo usando método qualitativo

Os pacientes foram convidados por telefone para participar da segunda etapa do estudo que seria em pequenos grupos. Quando da realização das entrevistas individuais os pacientes foram comunicados que poderiam ser sorteados para essa participação.

Esta etapa constou da realização de **grupos focais**. A seleção dos pacientes foi feita de acordo com processo de aleatorização utilizando-se o programa de acesso livre na internet, cujo link é <http://www.randomizer.org/>⁶². O critério para definição da amostra, ou seja, do número de grupos focais, foi de saturação que é conceituada como o momento de interromper a coleta de informações quando os dados obtidos passam a se repetir⁶³⁻⁶⁵. Foi observada certa reincidência das informações, considerada necessária,

na tentativa de não desprezar informações ímpares cujo potencial explicativo precisa ser levado em conta⁶⁶.

Grupo focal é um tipo especial de grupo em termos de proposta, tamanho, composição e procedimentos. São grupos compostos de pessoas que possuem certas características para fornecer dados qualitativos em uma discussão focada para ajudar a aprofundar o tema de interesse. Objetiva ouvir e coletar informações como uma forma de entender como as pessoas se sentem ou pensam sobre um assunto, produto ou serviço. Grupos focais são compostos de 5 a 10, mas podem variar de 4 a 12 pessoas. O tamanho deve ser suficiente para que todos possam ter a oportunidade de compartilhar ideias e proporcionar diversidade de percepções⁶⁷. Como um método, grupos focais são auto-suficientes e podem explorar novas áreas de pesquisa ou examinar questões de investigação conhecidas a partir da própria perspectiva dos participantes da pesquisa. Em combinação com outros métodos, grupos focais podem fornecer dados preliminares sobre questões específicas em um projeto maior ou seguir investigação para esclarecer os achados de outro método⁶⁸. Os dados de um grupo focal são solicitados por meio de perguntas abertas e, considerando a dinâmica de um grupo, os participantes influenciam e são influenciados entre si, como são na vida cotidiana. O pesquisador exerce várias funções tais como moderador, ouvinte e observador.

Para esta pesquisa dois pesquisadores (JHCF e AEBF) desenvolveram o roteiro para ser usado de acordo com as seguintes categorias: os facilitadores e complicadores para uma possível melhora da qualidade de vida, o tratamento da IC e os resultados, tendo em vista a qualidade de vida daqueles pacientes. As seguintes questões norteadoras do grupo focal foram abertas e relacionadas com o desfecho estudado:

- 1) Como tomaram conhecimento do ambulatório de insuficiência cardíaca?
- 2) Por quais profissionais são atendidos no ambulatório de insuficiência cardíaca? (cardiologista, assistente social, fisioterapeuta, psiquiatra, nutricionista, enfermeira etc.)
- 3) Quais os elementos facilitadores e complicadores no tratamento para a qualidade de vida do ponto de vista físico e psicossocial?
- 4) O que acham do atendimento no ambulatório de insuficiência cardíaca? (acolhimento, integralidade, agilidade, encaminhamentos)
- 5) Recomendações sobre o tratamento do paciente com IC com vistas à qualidade de vida.

A aleatorização⁶² foi conduzida incluindo toda a amostra e, para cada grupo, convidávamos 10 pacientes por meio de chamada telefônica. Quando algum paciente não atendia à chamada, convidávamos o paciente seguinte e assim sucessivamente.

As reuniões foram realizadas com intervalo de 1 semana, à mesma hora e na mesma sala.

Apesar da confirmação telefônica, pacientes faltaram ou comunicavam o impedimento para comparecer a um tempo que dificultava a chamada de outro paciente para substituí-lo. Assim sendo, o número de pacientes por grupo variou de 4 a 8 participantes.

Foram realizados 5 grupos, participaram 24 pacientes e, considerando o critério de aleatorização, cada grupo foi heterogêneo no que concerne a sexo, idade, relação marital, escolaridade, renda familiar, etiologia da IC e classe funcional NYHA.

As informações obtidas nas reuniões dos grupos focais foram gravadas e transcritas obedecendo rigorosamente ao critério de integralidade das respostas. Foram analisadas segundo a técnica de análise de conteúdo pelo viés da hermenêutica tendo como referência a teoria psicanalítica.

*Análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens*⁶⁹. A leitura do conteúdo de uma fala pode ser feita apenas nos seus aspectos objetivos, porém dependendo das circunstâncias há que ser incluído o conteúdo de outras figuras de linguagem presentes. O conteúdo da comunicação apresenta uma visão polissêmica que a torna passível de várias interpretações. Contudo, é uma abordagem desafiadora cuja dificuldade maior está em como visualizar o conteúdo no campo objetivo e no campo do simbólico. Um exemplo está na publicidade em cuja comunicação lê-se um conteúdo manifesto e, subliminarmente, pode haver um conteúdo latente, ambos, indo ao encontro dos objetivos pretendidos. No presente estudo usamos perguntas abertas relacionadas com o seu escopo para nortear e dar sentido à discussão. E a busca de sentido ou dos sentidos de uma comunicação é um objetivo da análise de conteúdo.

5. Resultados

5.1 Das análises quantitativas

5.1.1 Análise descritiva

Foram avaliados 99 pacientes, dos quais 61 eram do sexo masculino (61.6%). A idade se estendeu de 30 anos a 84 anos com mediana de 61 anos. A procedência dos pacientes é variada, com predominância da cidade do Rio de Janeiro com 56 (55.4%) pacientes. As variáveis categóricas são mostradas pela frequência (Tabela 1) e as contínuas são mostradas expressas em percentil (Tabelas 2, 3 e 4).

Tabela 1 – Descrição das variáveis categóricas da amostra dos pacientes com insuficiência cardíaca (n = 99)

Variáveis	N (99)	%
Sexo masculino	61	61.6
Casados	64	64.6
Até o ensino fundamental	43	43.5
Ensino médio	52	52.5
Ensino superior	4	4.0
NYHA I	19	19.2
NYHA II	40	40.4
NYHA III	32	32.3
NYHA IV	8	8.0
Etiologia isquêmica	39	39.4
Etiologia multifatorial	60	60.6
Fibrilação atrial	17	17.2
Insuficiência renal crônica	15	15.1
Diabetes mellitus	42	42.4
Hipertensão arterial	69	69.7
Síndrome depressiva	27	27.3
Síndrome ansiosa	35	35.3

Casados - inclui união estável e os que moram juntos; NYHA = New York Heart Association

Tabela 2 – Descrição das variáveis contínuas da amostra de pacientes com insuficiência cardíaca (n = 99)

Variáveis	Percentil		
	25°	50° (mediana)	75°
Idade	53,00	61,00	60,00
Renda familiar (sm)	1,80	2,70	4,20
Renda per capita mensal	0,66	1,00	1,72

sm - salário mínimo

Tabela 3 – Descrição das variáveis desfechos QVM

Variáveis (QVM)	Percentil		
	25°	50° (mediana)	75°
Escore total	58,00	78,00	94,50
Dimensão física	19,00	26,00	37,00
Dimensão emocional	12,00	19,00	23,00
Dimensão geral	25,50	33,00	37,00

QVM – questionário de qualidade de vida de Minnesota. O escore total do QVM se estende de 0 a 105, mas aqui foi invertido de modo ao mais alto escore corresponder à melhor QV. A dimensão física se estende de 0 a 40, a emocional, 0 a 25 e a geral, 0 a 40 e foram invertidas com a mesma finalidade.

Tabela 4 – Descrição das variáveis desfechos SF-36

Variáveis (SF-36)	Percentil		
	25°	50° (mediana)	75°
Capacidade funcional	25,00	45,00	70,00
Aspecto físico	0,00	0,00	75,00
Dor	41,00	61,00	100,00
Estado geral de saúde	40,00	52,00	72,00
Vitalidade	31,25	50,00	75,00
Aspecto social	50,00	75,00	100,00
Aspecto emocional	33,33	100,00	100,00
Saúde mental	53,00	72,00	92,00

SF-36 – questionário genérico de qualidade de vida.

Para facilitar a leitura das figuras a seguir, as escalas do questionário QVM foram modificadas para variar de 0 a 100 e a pontuação foi invertida para os maiores escores equivalerem à melhor qualidade de vida.

Esse artifício foi usado para uniformizar a leitura com o SF-36 cujos escores variam de 0 a 100 e quanto mais alto melhor a qualidade de vida.

O estudo da qualidade de vida dos pacientes com insuficiência cardíaca, por meio dos resultados obtidos no questionário específico de Minnesota encontrou a **dimensão física** (fortemente correlacionada com dispnéia e fadiga) como a mais prejudicada comparada às duas outras conforme se vê na figura 2, abaixo.

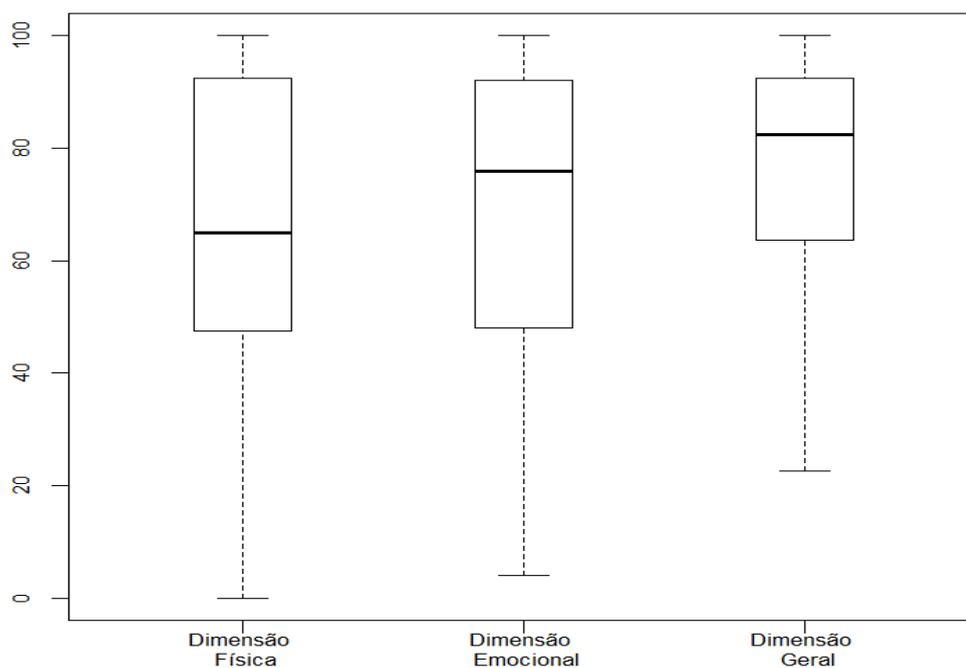
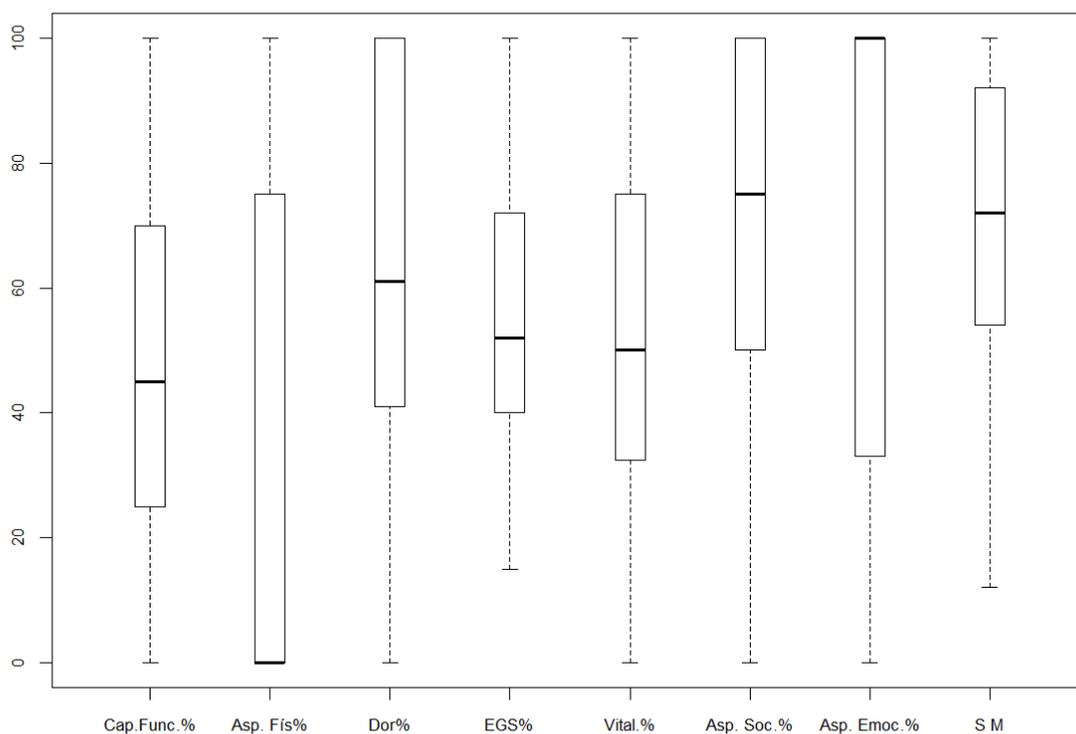


Figura 2 – Box Plot comparativo da avaliação da QV, nas dimensões do QVM

A observação dos resultados do questionário genérico SF-36 na figura 3 confirmou o que foi demonstrado no questionário específico QVM e mostra o acentuado prejuízo da dimensão **aspecto físico** (impactos da saúde física no desempenho das atividades diárias ou profissionais).



Cap.Func.=capacidade funcional; Asp.Fís.=aspecto físico; EGS=estado geral de saúde; Vital =vitalidade; Asp.Soc.=aspecto social; Asp.Emoc.=aspecto emocional; SM=sáude mental.

Figura 3 – Box Plot comparativo da avaliação da QV nas dimensões do SF-36

Quando feita a análise bivariada se observou associação entre a dimensão física do QVM e as classes funcionais NYHA e fica claro que quanto mais sintomática a IC, pior o desempenho dessa variável, conforme se vê na figura 4.

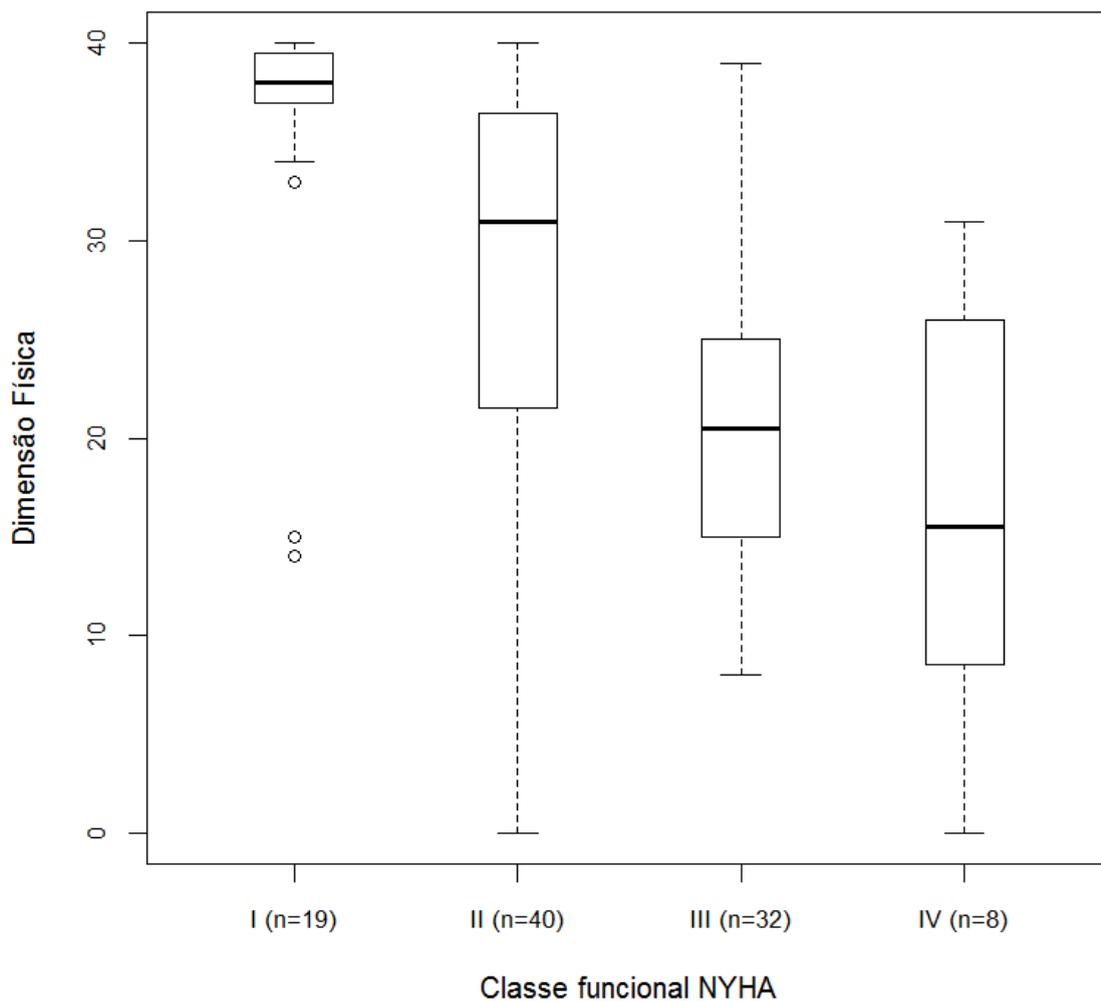


Figura 4 - Box Plot com a associação entre cada classe funcional NYHA e a dimensão física do QVM

Com a dicotomização da classe funcional NYHA (I-II) e (III-IV), a associação com essa dimensão ficou deveras evidente e bem marcada a diferença com as classes funcionais mais sintomáticas, como visto na figura 5.

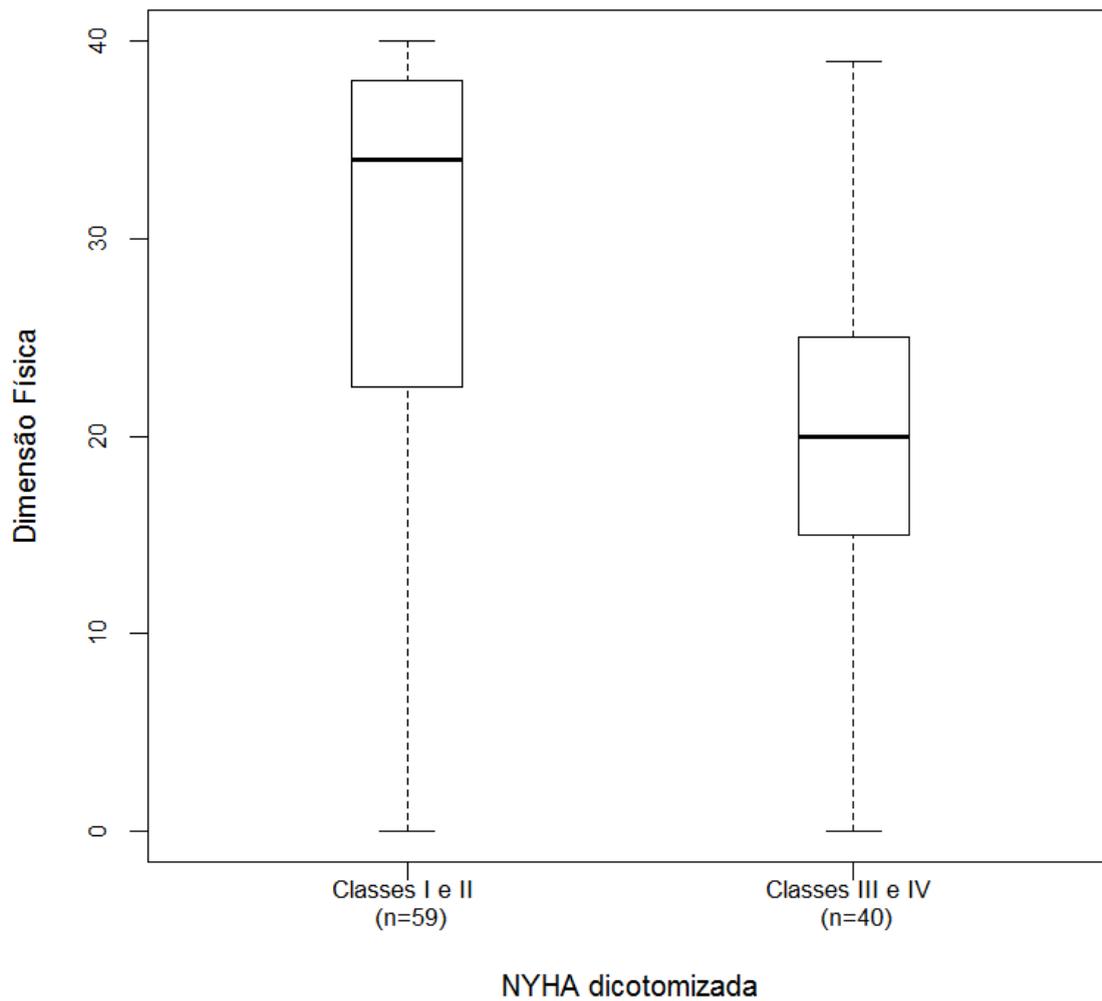


Figura 5 - Box Plot com a associação entre classe funcional NYHA dicotomizada e a dimensão física do QVM

Quando foi feita a análise bivariada da dimensão mais prejudicada do SF-36, Aspecto Físico, com as classes funcionais NYHA se observou forte associação com NYHA II, III e IV (fig. 6).

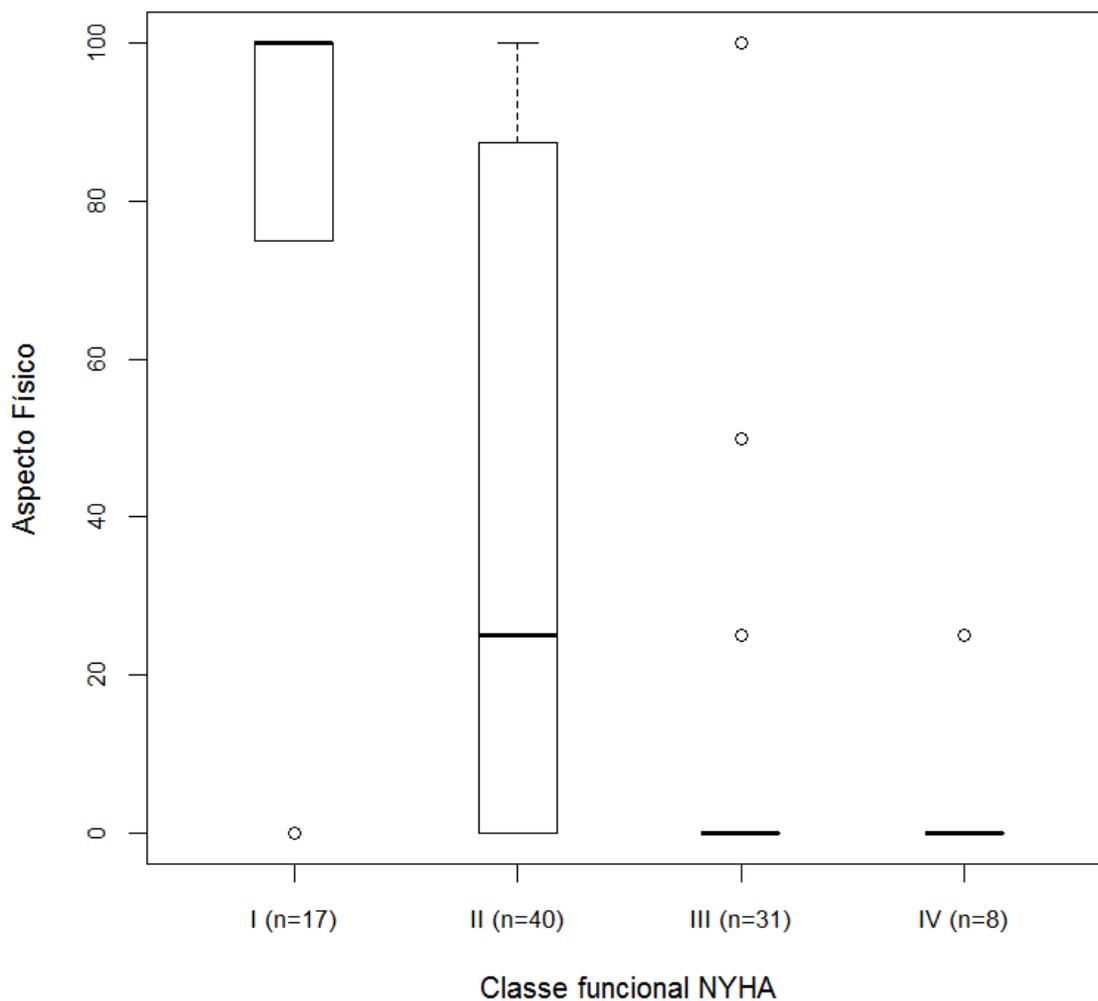


Figura 6 - Box Plot com a associação de cada classe funcional NYHA com a dimensão Aspecto Físico do SF-36

A dicotomização da classe funcional NYHA (I-II) e (III-IV) mostrou a associação daquela dimensão tão mais evidente quanto mais sintomática as classes funcionais como se vê na figura 7.

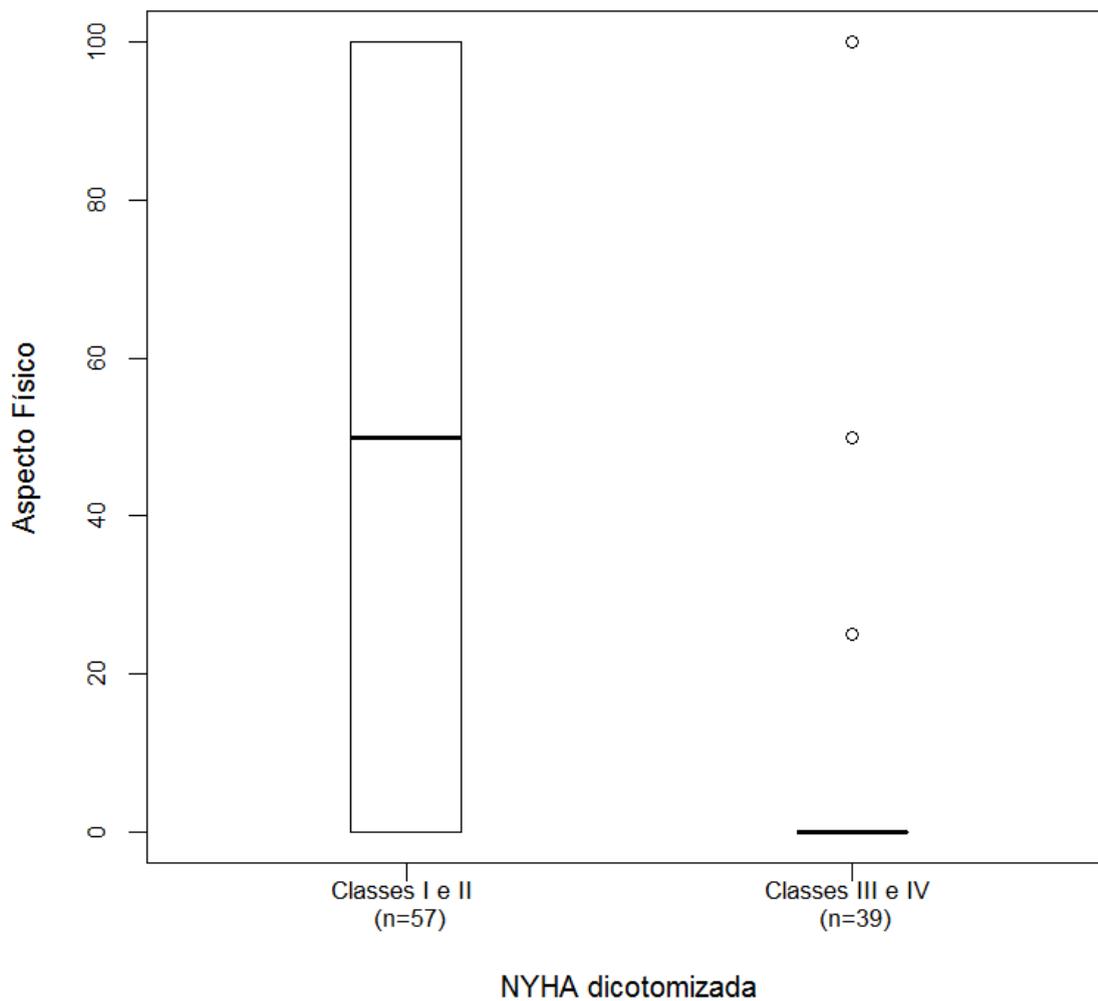


Figura 7 – Box Plot com a associação entre classe funcional NYHA dicotomizada e a dimensão Aspecto Físico do SF-36

A análise bivariada mostra a associação entre escore total do QVM e síndrome depressiva e escore total do QVM e síndrome ansiosa. Esta associação mostra a influência daquelas síndromes piorando a qualidade de vida dos pacientes com IC, conforme mostrados nas figuras 8 e 9 abaixo. A avaliação da QV da amostra estudada por esta análise, medida pelo escore total do questionário específico QVM confirma um dos objetivos desse estudo.

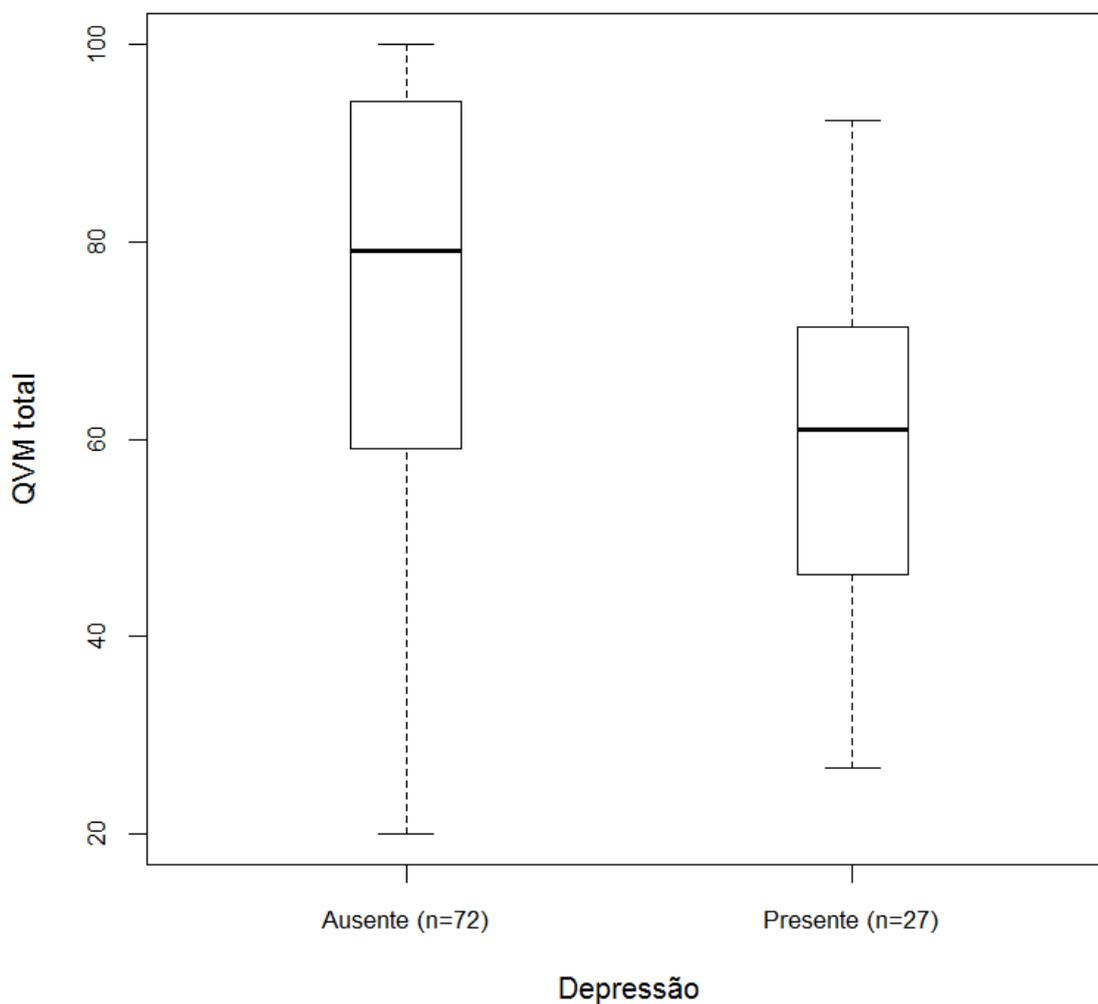


Figura 8 – Box Plot mostrando associação entre síndrome depressiva e escore total do QVM

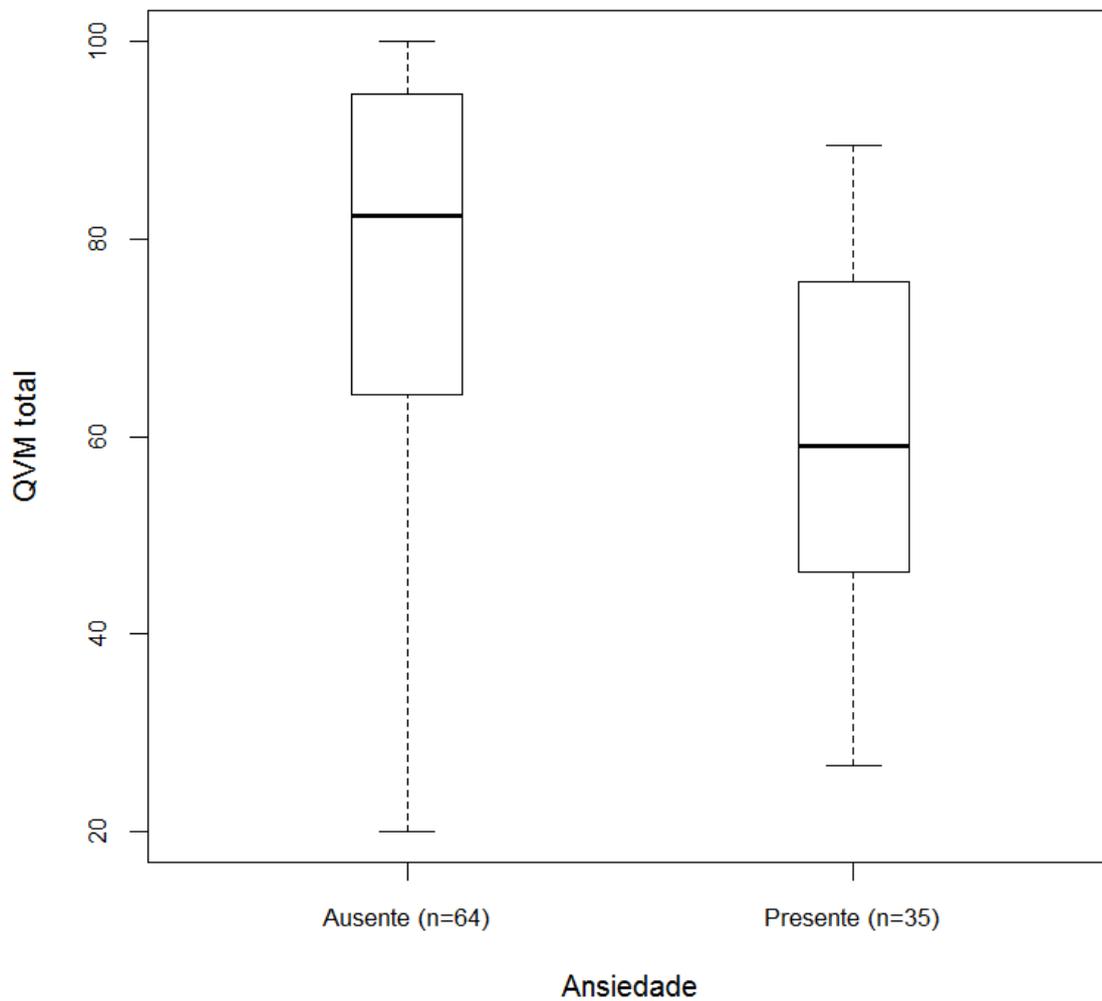


Figura 9 - Box Plot mostrando associaão entre sndrome ansiosa e escore total do QVM

5.1.2 Análise multivariada

Foi usado um modelo multivariado paramétrico, o modelo de regressão Beta, em que avaliamos a associação do conjunto de variáveis preditoras com cada variável desfecho, no caso, os questionários de qualidade de vida usados no estudo. O QVM representado pelo Escore Total e pelas dimensões Física, Emocional e Geral e o SF-36 representado pelas 8 dimensões, Capacidade Funcional, Aspecto Físico, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspecto Social, Aspecto Emocional e Saúde Mental. Também usamos outro modelo multivariado não paramétrico, árvore de regressão, cujas associações são representadas em box plot.

Para a implementação dos modelos foi usado o pacote `betareg`⁷⁰ do software R⁷¹.

Desfecho OVM

A tabela 5 apresenta os valores p obtidos após a implementação dos modelos de regressão Beta.

Observa-se que a variável preditora NYHA-1 possui associação significativa com todas as variáveis dependentes que fazem parte do QVM. A variável síndrome ansiosa (HADA-1) também apresentou significância estatística com todos os desfechos, exceto dimensão geral. A variável síndrome depressiva (HADD-1), por sua vez, apresentou associação estatisticamente significativa com escore total e dimensão emocional e associação clinicamente relevante com dimensão geral e não se associou com dimensão física. As variáveis FA e IRC não se mostraram relevantes.

Relembro a seguir as correlações de cada uma das dimensões do questionário.

Escore total expressa a soma total dos valores apurados no questionário completo.

Dimensão física é fortemente correlacionada com dispnéia e fadiga.

Dimensão emocional é correlacionada com aspectos sociais e emocionais.

Dimensão geral refere-se a assuntos financeiros, de efeitos colaterais de drogas e de estilo de vida.

Tabela 5 – Análise de regressão beta entre QVM (variável desfecho) e variáveis predictoras

QVM	Var. predictoras	Estimativa (CI 95%)	P
Escore Total	Idade	0.013 (0.004; 0.030)	0.129
	Sexo-1	0.126 (-0.202; 0.454)	0.451
	R.per capita	0.165 (0.017; 0.313)	0.028 *
	NYHA-1	-1198 (-1.531; -0.864)	<0.001 ***
	HADA-1	-0.526 (-0.926; -0.126)	0.010 **
	HADD-1	-0.482 (-0.914; -0.049)	0.029 *
Dimensão Física	Idade	0.007 (-0.016; 0.030)	0.551
	Sexo-1	0.288 (-0.165; 0.741)	0.213
	R.per capita	0.043 (-0.136; 0.221)	0.641
	NYHA-1	-1261 (-1.735; -0.788)	<0.001 ***
	HADA-1	-0.733 (-1.299; -0.166)	0.011 *
	HADD-1	-0.175 (-0.787; 0.436)	0.574
Dimensão Emocional	Idade	0.009 (-0.011; 0.029)	0.378
	Sexo-1	0.615 (0.216; 1.014)	0.003 **
	R.per capita	0.104 (-0.061; 0.268)	0.216
	NYHA-1	-1140 (-1.547; -0.732)	<0.001 ***
	HADA-1	-1104 (-1.597; -0.611)	<0.001 ***
	HADD-1	-0.788 (-1.318; -0.257)	0.004 **
Dimensão Geral	Idade	0.030 (0.011; 0.049)	0.002 **
	Sexo-1	-0.325 (-0.695; 0.046)	0.086 .
	R.per capita	0.239 (0.079; 0.398)	0.003 **
	NYHA-1	-1225 (-1.600; -0.850)	<0.001 ***
	HADA-1	-0.339 (-0.790; 0.111)	0.140
	HADD-1	-0.423 (-0.911; 0.065)	0.089 .

Significado dos códigos: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 '' 1

Var. Predictoras.-variáveis predictoras; Sexo-1-homens; R. per capita-Renda per capita mensal; NYHA-1-classes funcionais NYHA III e IV; HADA-1-presença de síndrome ansiosa; HADD-1- presença de síndrome depressiva.

Desfecho SF-36

Para este desfecho foi estudado 96 pacientes dado que 3 pacientes da amostra não preencheram o questionário.

A tabela 6 apresenta os valores p obtidos após a implementação dos modelos de regressão Beta. A variável preditora NYHA-1 se associou com significância estatística com 5 das 8 dimensões, e com relevância clínica com 2 dimensões. A variável HADD-1 teve associação estatisticamente significativa com EGS, Vitalidade, Aspecto Social e Saúde Mental, compreensível clinicamente devido a forte influência subjetiva sobre estas dimensões da QV. A variável HADA-1 se associou com significância estatística com Aspecto Emocional e Saúde Mental, igualmente, inteligível pelo olhar clínico.

Idade e FA não se associaram com qualquer das dimensões.

Relembro a seguir a definição de cada uma das dimensões do questionário.

Capacidade funcional – desempenho das atividades diárias como autocuidado, caminhar e subir escadas.

Aspecto físico – impactos da saúde física no desempenho das atividades diárias ou profissionais.

Dor – nível de dor e o impacto sobre as atividades diárias ou profissionais.

Estado geral de saúde (EGS) – percepção subjetiva do estado geral de saúde, susceptibilidade a doenças e perspectiva de saúde.

Vitalidade – percepção subjetiva do estado de energia em vez de cansaço e desgaste.

Aspecto Social – reflexos da condição de saúde física nas atividades sociais.

Aspecto emocional – reflexo das condições emocionais no desempenho das atividades diárias e profissionais.

Saúde Mental – estado do humor e sentimentos de ansiedade, depressão, perda do controle emocional e do bem estar psicológico.

Tabela 6 – Análise de regressão beta entre SF-36 (variável desfecho) e variáveis predictoras

SF-36	Var. predictoras	Estimativa (IC 95%)	P
Capacidade Funcional	Idade	0.006 (-0.017; 0.029)	0.598
	Sexo-1	0.441 (-0.017; 0.898)	0.059 .
	R.per capita	0.090 (-0.088; 0.269)	0.322
	NYHA-1	-0.706 (-1.163; -0.248)	0.002 **
	HADA-1	-0.013 (-0.581; 0.556)	0.966
	HADD-1	0.251 (-0.361; 0.863)	0.422
Aspecto Físico	Idade	0.009 (-0.020; 0.037)	0.547
	Sexo-1	0.302 (-0.260; 0.864)	0.292
	R.per capita	0.069 (-0.151; 0.289)	0.539
	NYHA-1	-1.277 (-1.862; -0.691)	<0.001 ***
	HADA-1	0.054 (-0.645; 0.753)	0.880
	HADD-1	-0.207 (-0.960; 0.546)	0.590
Dor	Idade	0.005 (-0.022; 0.032)	0.705
	Sexo-1	0.106 (-0.424; 0.637)	0.694
	R.per capita	-0.031 (-0.233; 0.172)	0.768
	NYHA-1	-0.548 (-1.079; -0.017)	0.043 *
	HADA-1	-0.434 (-1.100; 0.231)	0.201
	HADD-1	-0.169 (-0.885; 0.547)	0.644
Estado Geral de Saúde	Idade	0.013 (-0.006; 0.032)	0.168
	Sexo-1	-0.098 (-0.474; 0.277)	0.607
	R.per capita	0.153 (-0.001; 0.307)	0.051 .
	NYHA-1	-0.416 (-0.788; -0.043)	0.029 *
	HADA-1	0.046 (-0.419; 0.511)	0.846
	HADD-1	-0.722 (-1.224; -0.220)	0.005 **
Vitalidade	Idade	0.000 (-0.020; 0.019)	0.979
	Sexo-1	-0.196 (-0.577; 0.185)	0.314
	R.per capita	0.192 (0.037; 0.346)	0.015 *
	NYHA-1	-0.794 (-1.174; -0.414)	<0.001 ***
	HADA-1	0.279 (-0.198; 0.756)	0.251
	HADD-1	-1.229 (-1.752; -0.707)	<0.001 ***
Aspecto Social	Idade	0.003 (-0.022; 0.028)	0.815
	Sexo-1	0.338 (-0.168; 0.845)	0.191
	R.per capita	0.174 (-0.013; 0.361)	0.069 .
	NYHA-1	-0.452 (-0.955; 0.050)	0.078 .
	HADA-1	-0.231 (-0.863; 0.401)	0.473
	HADD-1	-1.010 (-1.712; -0.308)	0.005 **
Aspecto Emocional	Idade	0.007 (-0.022; 0.035)	0.647
	Sexo-1	0.145 (-0.420; 0.711)	0.614
	R.per capita	0.057 (-0.153; 0.267)	0.595
	NYHA-1	-0.332 (-0.894; 0.231)	0.248
	HADA-1	-0.790 (-1.531; -0.049)	0.037 *
	HADD-1	-0.569 (-1.355; 0.216)	0.156
Saúde Mental	Idade	0.009 (-0.012; 0.029)	0.412
	Sexo-1	0.160 (-0.247; 0.566)	0.441
	R.per capita	-0.048 (-0.209; 0.114)	0.563
	NYHA-1	-0.335 (-0.738; 0.068)	0.104
	HADA-1	-1.092 (-1.592; -0.593)	<0.001 ***
	HADD-1	-1.169 (-1.701; -0.636)	<0.001 ***

Significado dos códigos: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.' 0.1 '' 1

Var. Predictoras.-variáveis predictoras; Sexo-1-homens; R. per capita-Renda per capita mensal; NYHA-1-classes funcionais NYHA III e IV; HADA-1-presença de síndrome ansiosa; HADD-1- presença de síndrome depressiva.

5.1.2.1 Árvores de regressão

Desfecho QVM

Escore total:

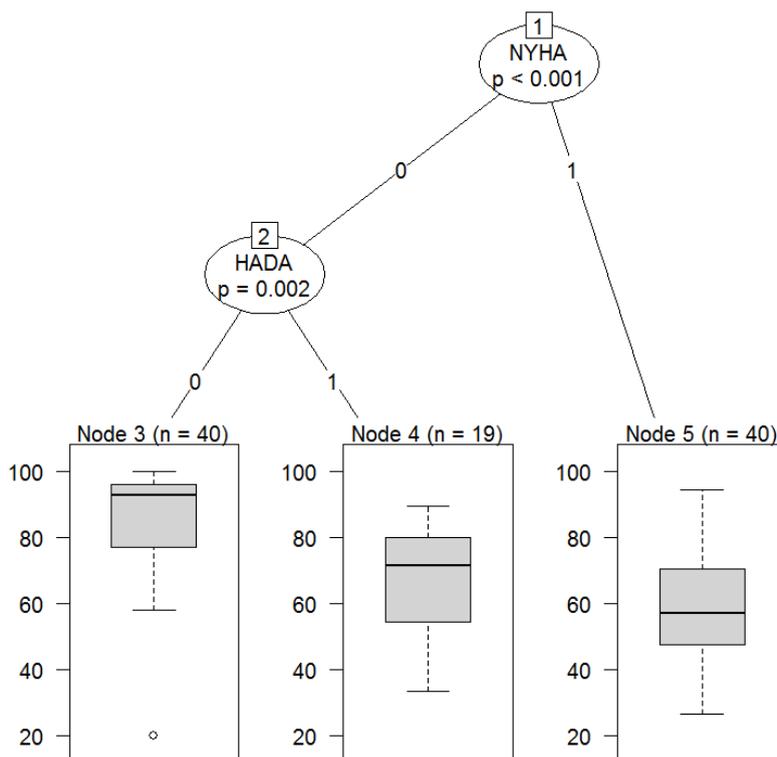


Figura 10 – Árvore de regressão do escore total

Observou-se que a qualidade de vida dos pacientes com IC avaliada por esse questionário é influenciada tanto pelos aspectos físicos quanto pelos aspectos emocionais provocados por aquela síndrome.

A figura 10 ilustra a associação estatisticamente significativa ($p < 0.001$) do escore total do QVM com IC mais sintomáticas (NYHA-1). Os pacientes com IC menos sintomáticas (NYHA-0) comparativamente àqueles mais graves têm melhor qualidade de vida. No entanto se observou que os pacientes com classe funcional NYHA-0 a associação com o escore total do QVM teve a intermediação da síndrome ansiosa que influenciou esse desfecho com significância estatística ($p = 0.002$).

Este resultado concordou com o modelo de regressão Beta excetuando HADD-1 e Renda per capita mensal demonstrada naquele modelo.

Dimensão física

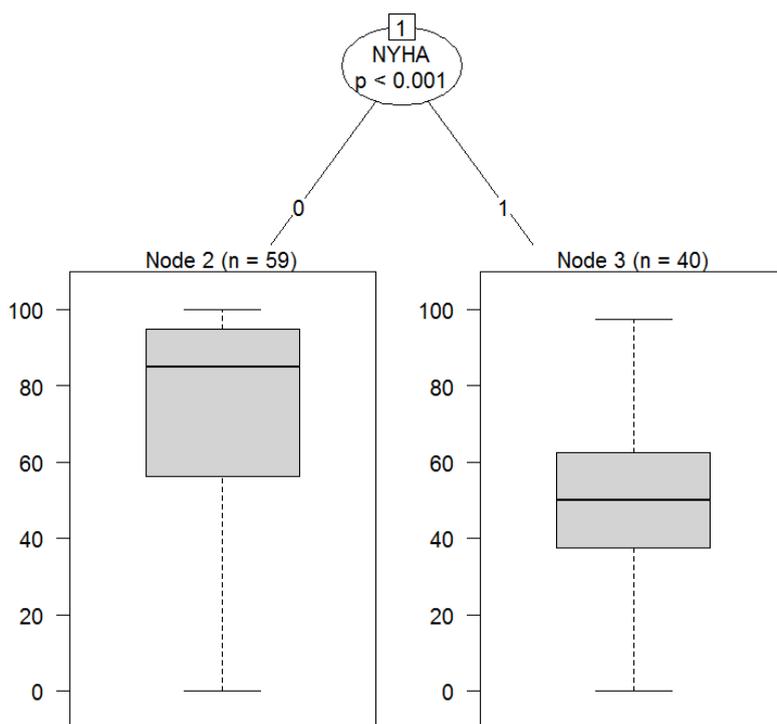


Figura 11 – Árvore de regressão da Dimensão física

A associação deste desfecho com a NYHA-1, ou seja, IC mais grave foi estatisticamente significativa ($p < 0.001$) conforme se vê na figura 11. Concordou com o modelo de regressão Beta, excluídas as associações com HADA-1 e HAS1 ali observadas.

Dimensão emocional

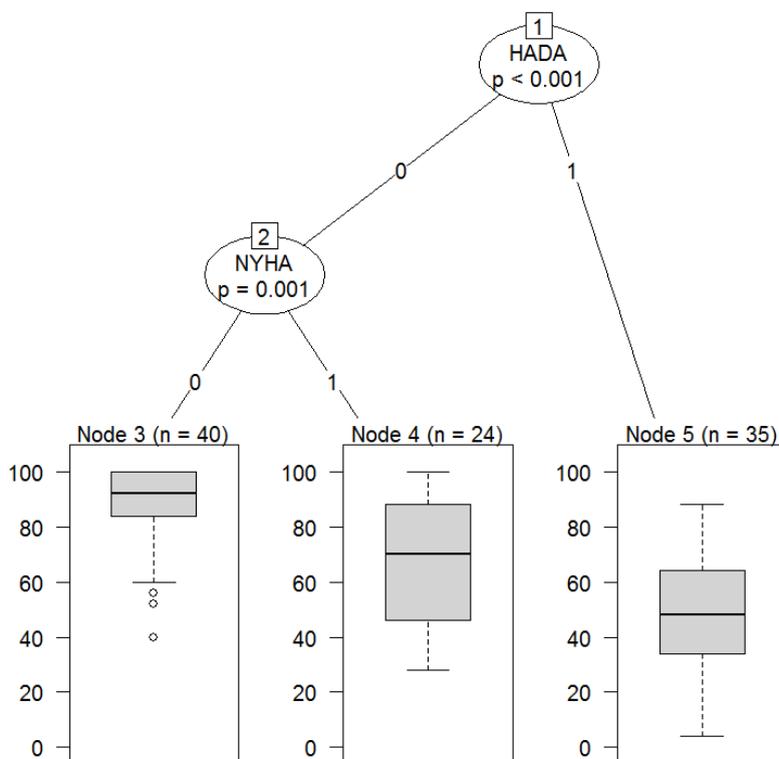


Figura 12 – Árvore de regressão da Dimensão emocional

Este desfecho foi afetado pela síndrome ansiosa, sendo tal associação estatisticamente significativa ($p < 0.001$). A ausência de síndrome ansiosa se associou a este desfecho intermediada pela classe funcional NYHA como pode ser visto na figura 12. Comparativamente, o maior prejuízo nessa dimensão foi associado à IC mais grave, NYHA-1 ($p = 0.001$).

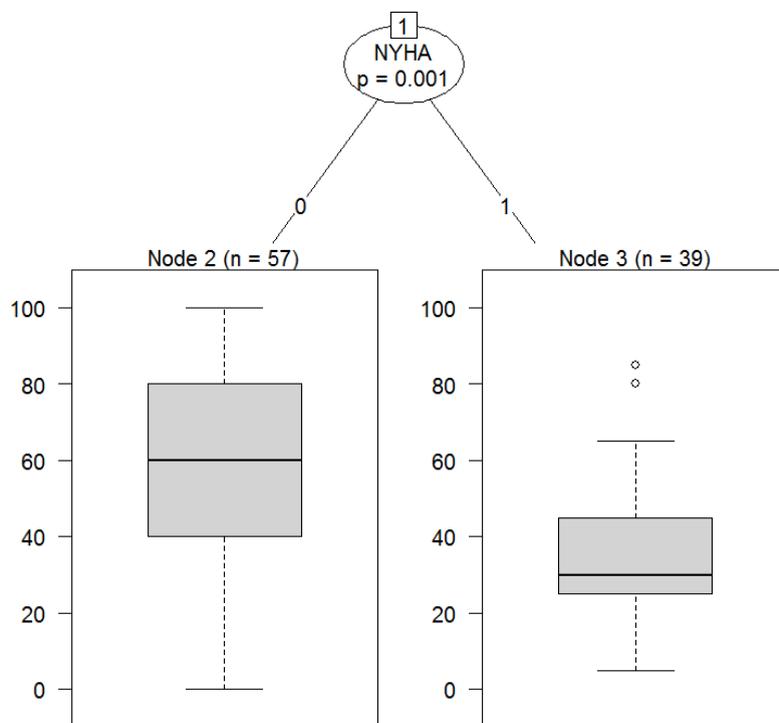
Desfecho SF-36**Capacidade funcional**

Figura 13 – Árvore de regressão da Capacidade funcional

A associação deste desfecho com NYHA-1 foi estatisticamente significativa ($p=0.001$). Observa-se visualmente o maior prejuízo daqueles pacientes com IC mais grave (Figura 13) e concordou com o modelo Beta, exceto pelas associações com comorbidades clínicas (DM1, IRC1, HAS1) e sexo masculino. Este resultado é coerente clinicamente dado que se relaciona com o rendimento do sujeito nas atividades diárias.

Aspecto físico

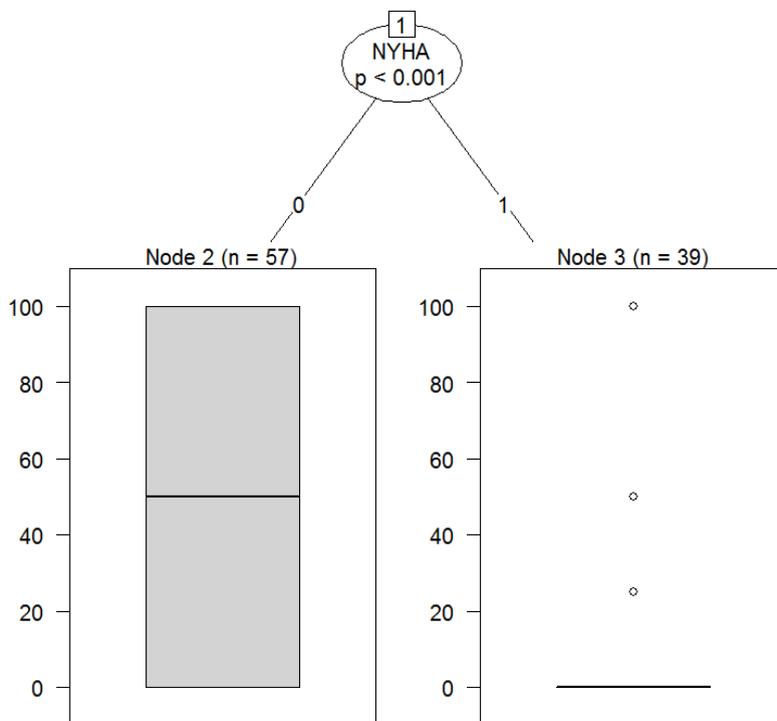


Figura 14 – Árvore de regressão da dimensão Aspecto físico

A associação deste desfecho foi altamente significativa estatisticamente ($p < 0.001$) com NYHA-1 como é mostrado na figura 14 e concordou com a análise de regressão Beta. Esta associação mostra a relevância da gravidade da IC para a qualidade de vida no que toca aos limites impostos.

Estado geral de saúde – EGS

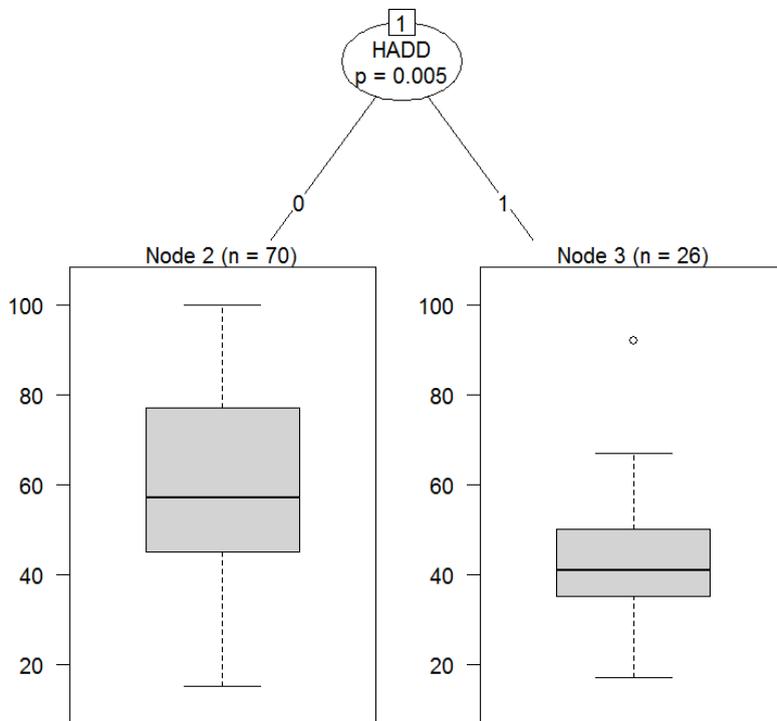


Figura 15 – Árvore de regressão da dimensão Estado geral de saúde

A figura 15 mostra que síndrome depressiva (HADD-1) foi a associação mais relevante ($p=0.005$) com este desfecho, concordando com o modelo Beta. Este modelo não destacou a associação com NYHA-1 nem com Renda per capita mensal como mostrado no modelo Beta, mas denotou a influência do aspecto subjetivo na avaliação desta dimensão.

Vitalidade

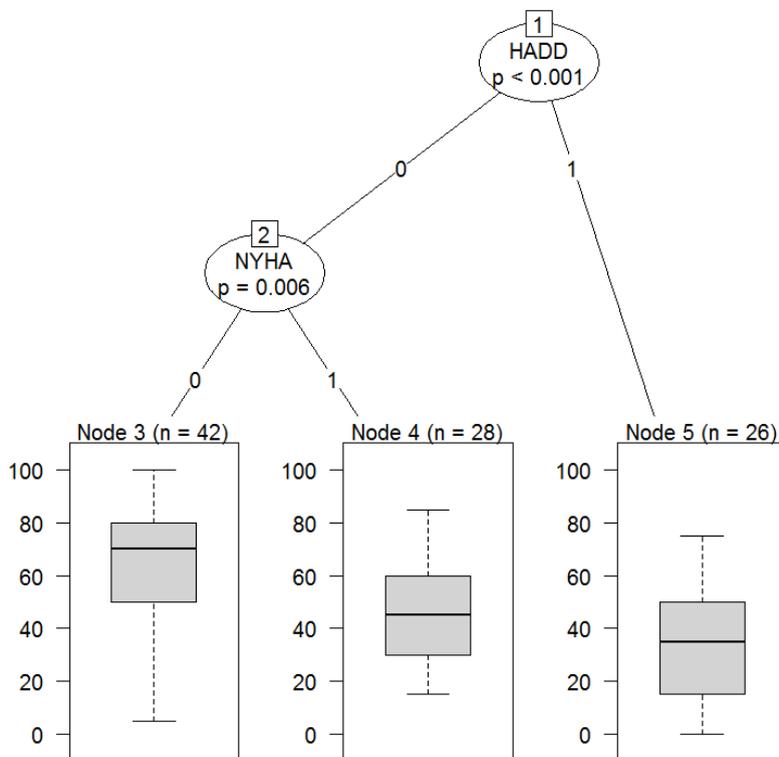


Figura 16 – Árvore de regressão da dimensão Vitalidade

Observa-se que houve associação estatisticamente significativa ($p < 0.001$) deste desfecho com síndrome depressiva, como houve com estado geral de saúde. A avaliação de ambos os desfechos tem um cunho subjetivo o que torna compreensível tal associação. Os pacientes sem síndrome depressiva se associaram a esta dimensão intermediados pela NYHA (Figura 16). De acordo com essa intermediação, NYHA-1 se associou com mais relevância ao desfecho **Vitalidade** quando comparado com NYHA-0 ($p = 0.006$) confirmando o peso da gravidade da IC mesmo em circunstância que a subjetividade intervém. Houve concordância com o modelo de regressão Beta, exceto pela associação com Renda per capita mensal.

Aspecto social

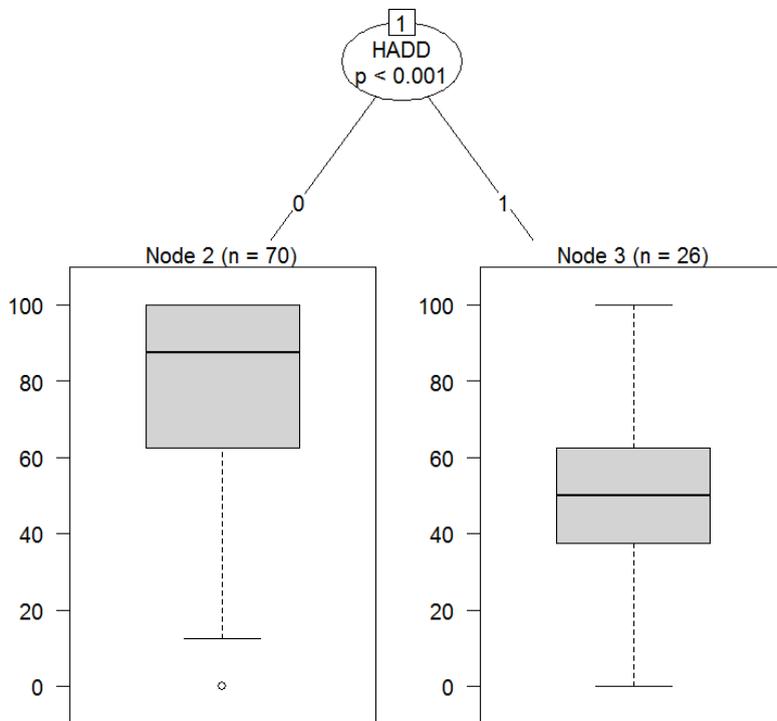


Figura 17 – Árvore de regressão da dimensão Aspecto social

Observou-se pior desempenho desse desfecho pela associação que foi significativa estatisticamente ($p < 0.001$) com síndrome depressiva (Figura 17). Esta associação foi coerente clinicamente porque os pacientes com sintomas depressivos se retraem mais socialmente.

Este resultado é concordante com o achado do modelo Beta, exceto pela fraca associação com NYHA-1 e com Renda per capita mensal.

Aspecto emocional

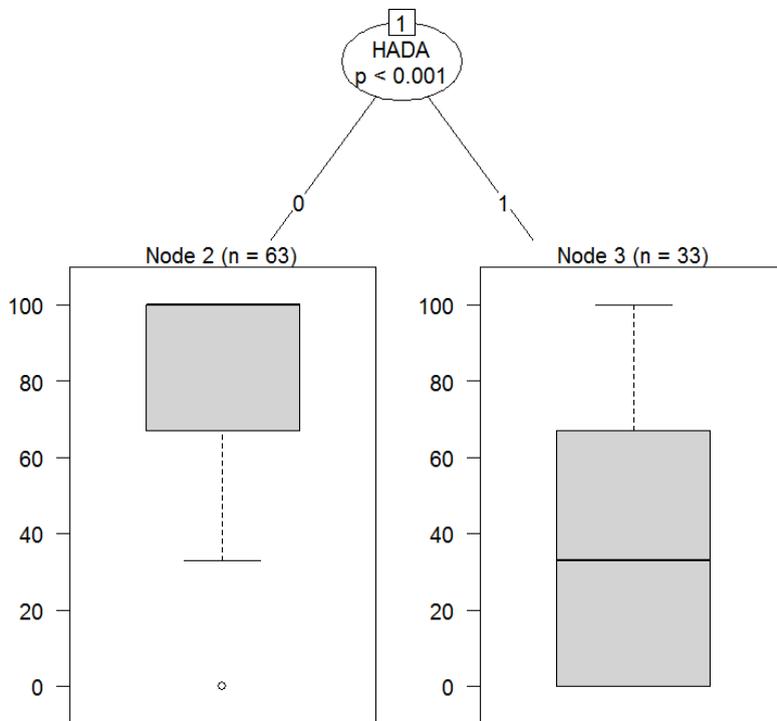


Figura 18 – Árvore de regressão da dimensão Aspecto emocional

O que se vê neste resultado (Figura 18) é que este desfecho foi influenciado pela associação com síndrome ansiosa ($p < 0.001$), concordando com o resultado do modelo Beta. Também revela que a síndrome ansiosa é mais relevante do que a síndrome depressiva nessa amostra de pacientes com IC porque avalia a repercussão das condições emocionais e não propriamente o estado do humor no conceito deste desfecho.

Saúde Mental

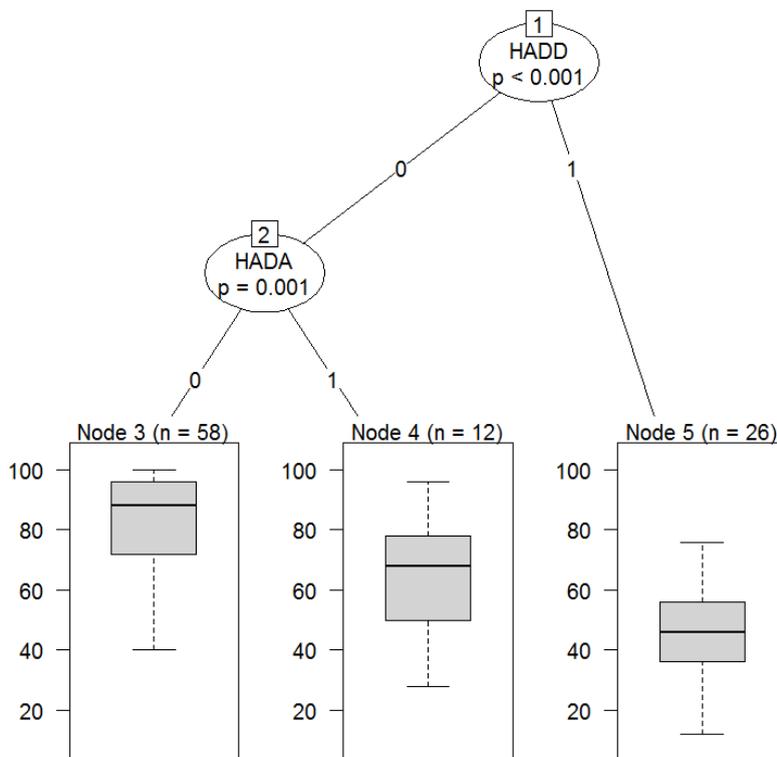


Figura 19 – Árvore de regressão da dimensão Saúde mental

As associações com este desfecho fazem todo o sentido serem com síndrome depressiva e síndrome ansiosa. Visualmente (Figura 19) a primeira é mais relevante do que a segunda na avaliação deste desfecho ($p < 0.001$). Este desfecho ser mais afetado pela síndrome depressiva é coerente clinicamente pelo fato de serem avaliados o humor e sentimentos de ansiedade, depressão, perda do controle emocional e do bem estar psicológico fazendo sentido à abordagem da saúde mental como um todo. Aqueles pacientes que não tinham síndrome depressiva a QV foi intermediada pela síndrome ansiosa ($p = 0.001$).

Essa associação é concordante com os achados do modelo Beta.

5.2 Dos grupos focais

Apresentamos na tabela abaixo, a estatística descritiva da subamostra de pacientes que foram selecionados por processo aleatório para participar dos grupos focais e comparamos com o grupo de pacientes que não participou.

Observou-se que os dois grupos não apresentaram diferenças o que demonstra a validade da aleatorização.

Tabela 7 – Descrição dos pacientes da subamostra dos grupos focais comparada com os que não participaram

Variáveis	N=24 (%)	N=75 (%)	Valor p
Sexo (masculino)	14 (58)	47 (63)	0.889
Idade (média)	62,04 (DP ±9.50)	60,73 (DP ±11.33)	0.610
Relação marital (casado)	17 (71)	47 (63)	0.629
Escolaridade (>5anos)	12 (50)	44 (59)	0.610
Renda familiar média (sm)	3.50 (DP ±2.27)	3.16 (DP ±2.17)	0.516
Etiologia isquêmica	9 (38)	30 (40)	1.000
NYHA (III e IV)	9 (38)	31 (41)	0.925

NYHA – classe funcional New York Heart Association; sm – salário mínimo

Na leitura compreensiva dos relatos dos pacientes que participaram dos grupos focais, emergiram as seguintes categorias conceituais referidas aos objetivos da pesquisa: visibilidade, elementos complicadores (dificuldades) e elementos facilitadores (facilidades). Destas, foram extraídas categorias empíricas relacionadas às conceituais e denominadas núcleos de sentido. Os núcleos de sentido compõem o contexto discursivo de nossas análises. Ver figura 20.

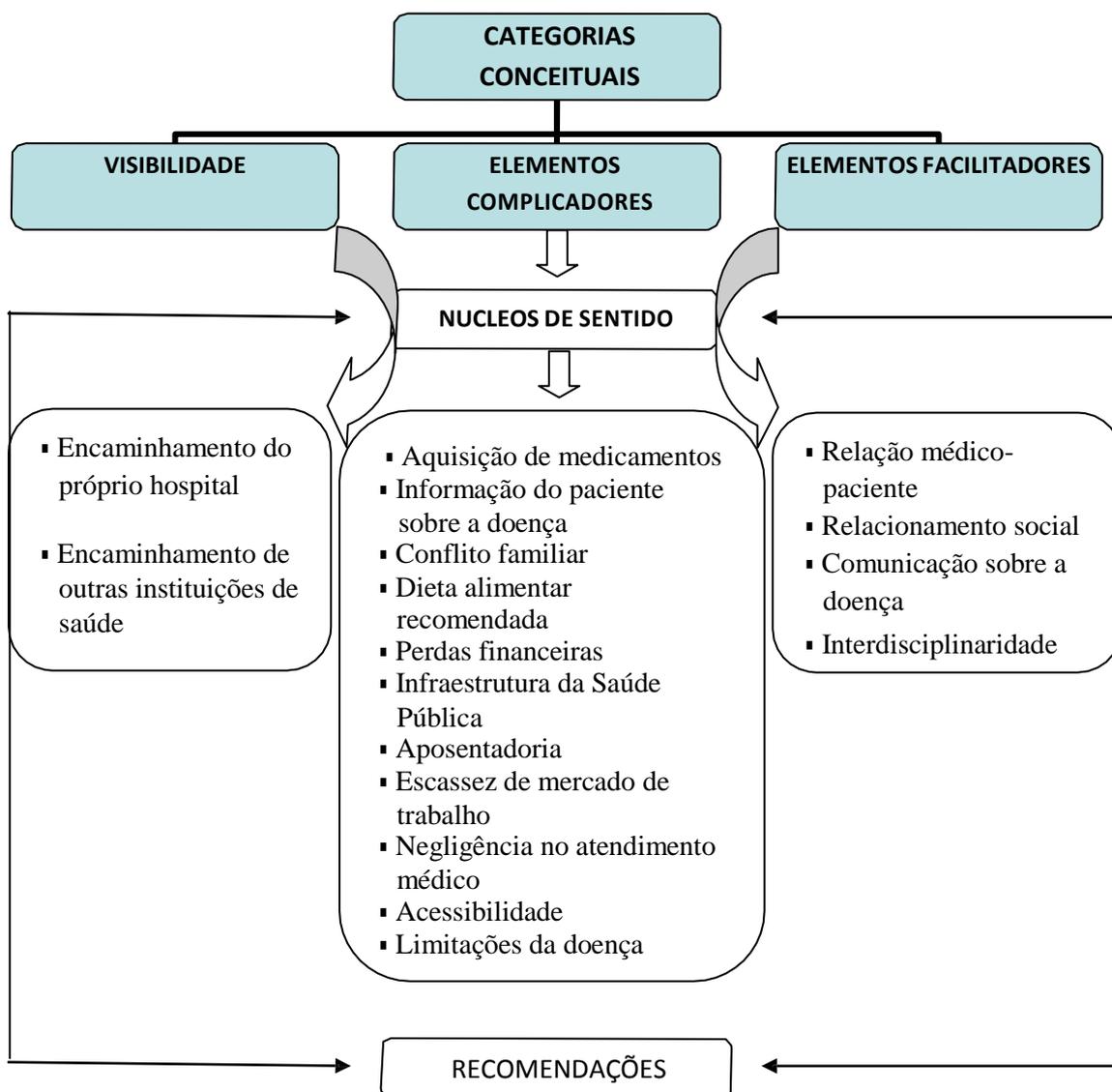


Figura 20 – Distribuição das categorias conceituais e respectivos núcleos de sentido.

Visibilidade está relacionada em como os pacientes tomaram conhecimento da existência de um ambulatório de IC no hospital, local da pesquisa. Alguns pacientes relataram terem sido encaminhados por médicos do próprio hospital: *Eu tive uma leucemia, aí por consequência eu fiquei cardiopata. [...] Depois enfartei, eu fiz uma ICC, aí o próprio médico da Hematologia me encaminhou para o cardiologista. Foi consequência da quimioterapia.* E outros foram referenciados e encaminhados por médicos de outras instituições hospitalares: *Eu fui me consultar lá em Acari e foi até um reumato (reumatologista) que estava também fazendo uma pesquisa [...].* Por vezes a inexistência dessa assistência especializada impõe encaminhamentos procedentes de outro município do Estado: *Venho de Niterói porque quando começou o meu tratamento, lá em Niterói não tinha. Aí me botaram pra cá, me botaram na fila do transplante.* Ou então leigos informados fazem a referência: *Eu fiquei internada no Salgado Filho (Hospital Municipal Salgado Filho). A filha dela (refere-se à sua patroa) que arrumou pra eu tratar aqui.*

A categoria **Elementos Complicadores** diz respeito às dificuldades encontradas pelos pacientes para a adesão plena ao tratamento e que, de algum modo, pode repercutir na qualidade de vida.

Com relação à aquisição de medicamentos, disse um paciente, *[...] se você toma [...] 3 vezes por dia 25mg, 2 comprimidos de cada vez são 180 comprimidos por mês. Eles só dão 120. Ora poxa, e o resto dos remédios, a maioria a gente tem que comprar, eles não dão. É pra eles dá, mas eles não dão.* Outro exemplo situa essa dificuldade associada às instituições assistenciais: *Já recebi (refere-se aos medicamentos). Pegava ali no Hospital da Lagoa. Foi pela justiça. Aí depois lá começou a acabar. Aí comecei a comprar na farmácia popular. Agora um mês e pouco mandaram ir nessa Clínica da Família, eu peguei a metade lá. Só que há um ano e pouco o Dr... me fez uma ficha aqui para eu pegar remédio aqui, só que até hoje eu nunca peguei remédio aqui. O único remédio que pego aqui é insulina. [...] Ao contrário, eu fiquei internado uns 5 meses aqui e tinha que trazer de casa para tomar aqui.* Em geral os pacientes fazem uso de vários medicamentos, alguns estão inseridos na relação de fornecimento na farmácia popular a preços módicos, outros não. Com isso, agrega-se a dificuldade de aquisição de todos os medicamentos em uso gerando má adesão ao tratamento. No exemplo seguinte relatado por outro paciente, uma solução foi encontrada ao custo de um período com uso irregular do medicamento: *Eu entrei na justiça uma vez, demorou uns oito meses,*

mas eles me deram o dinheiro. Ainda referente a essa dificuldade disse um paciente O problema mais sério que existe [...] os nossos governantes não dão assistência. Olha eu já vi pessoas, senhoras e senhores de 80, 90 anos dentro da saúde com a receita na mão e as lágrimas descendo dos olhos. Receitas que são de 150,00, 200,00, 300,00 reais. Se eu não tenho um filho, se eu não tenho uma filha, e se eu não tenho outra saída é uma dificuldade grande que hoje se encontra na saúde, é um problema sério. Ainda com respeito a esse tópico, outro paciente comentou O remédio é muito caro, o remédio que a gente não acha na farmácia (farmácia popular) é cinqüenta, sessenta. Agora veja a pessoa ganha um salário, aí paga cinqüenta e cinco de um, vinte de outro, dezoito de outro, aí vai sobrar o que? Observa-se que os pacientes têm consciência política da situação, mas demonstram desamparo em face das dificuldades impostas para solucionar esse problema. Essa categoria estimulou a participação da maioria dos pacientes de todos os grupos e se mostrou uma categoria de alta relevância porque implica na adesão ao tratamento.

A falta de informação da família sobre a doença, por vezes, gera conflitos familiares. Diz uma paciente: *A minha nora, ontem mesmo eu fui para a casa dela, subi escada para ficar com a minha netinha para ela ir ao médico. As pessoas parece que não entendem que a gente tem um limite, né!? Outra situação familiar vivida com o genro, diz a paciente: Ele não entende. Ele pensa que eu me finjo de doente. Não como certa comida porque meu estômago não aceita. Ele quer, eu sou obrigada a comer porque ele quer. Às vezes, eu choro e choro mesmo. Me dá aquele aperto assim (gesticula), aí tenho que botar pra fora. Outro exemplo seguindo a mesma linha de comentários, Os parentes, às vezes, olham pra gente, acham que a gente não tem nada não, fingindo que tem as coisas! Outro exemplo relacionado com marido, Um marido que não compreende você, que só te maltrata com palavras, não com agressões, mas eu acho que com palavras é pior do que um tapa.*

Referindo-se a dieta alimentar, percebe-se que quem tem condições reconhece que pode ser uma grande dificuldade para muitos outros justamente pelo custo de implementar uma dieta que foge aos alimentos usuais da família das classes sociais que freqüentam o serviço público. Diz um dos pacientes: *Eu pelo menos, graças a Deus, eu tenho condições de pagar, mas têm outros que não chegam a essa possibilidade.*

A aposentadoria e a escassez de mercado de trabalho para idosos que têm uma doença crônica refletem em perdas financeiras para os pacientes. As razões perceptíveis

são o desejo de voltarem a se sentirem úteis e reintegrados no mercado produtivo como um contraponto às limitações impostas pela doença e a necessidade de ganhar mais dinheiro. No relato de uma paciente, não dão emprego devido a idade – *Só que agora, de uns tempos pra cá, não to mais trabalhando porque ninguém mais quer dar emprego. Diz que eu já estou muito velha, diz que eu não estou mais faturando muito.* Em outro exemplo – *Negócio de trabalho, eu fui, eu tentei entrar em uma empresa, eu fui indicado como aposentado. Tinha que ter curso de computação, tinha que ter tanta coisa que eu não tinha. Nem mesmo sendo indicado eu consegui.* Dois outros relatos retratam esse fator complicador para o tratamento dos pacientes: *Quando eu me aposentei dava pra viver. [...] Eu pagava sobre dez salários mínimos e hoje eu ganho menos de dois.* O segundo relato mostra que este fato se constitui um fator de estresse, também: *Eu já trabalhei, eu sou aposentada, mas meu dinheiro não dá pra eu sustentar o meu problema de saúde. Por isso que eu corro os hospitais para ver se eu ganho algum (remédio). Eu também tenho direito, já que todos ganham eu corro também.*

A infraestrutura da saúde pública deficitária condiciona problemas como a realização de exames complementares, e informações de fontes duvidosas retroalimentam as queixas dos pacientes: *Outro problema seríssimo, a senhora olha a data que está esse exame. Esse exame só pode ser feito aqui. A máquina estava quebrada, veio a peça dos EUA. Faltava a peça número 2, só veio a 1. Ainda não fiz ele. Isso aí é pedido do Dr.... Ele disse: olha, vai tentando. É um problema muito sério. A saúde hoje ta um problema muito sério!!!*

A negligência no atendimento médico experimentado pelos pacientes, instituições afora geram descrédito, embora quando comparam com a assistência recebida no HUCFF elevem esta instituição e o seu corpo clínico. Houve um caso relatado por um paciente que a falta de atenção no atendimento foi tão flagrante que o paciente ironizou a situação quando disse para o médico: *Isso aí é o que doutor? Receita? [...] Isso é receita, se eu não falei o que é que eu estou sentindo, o senhor não me examinou, eu não sei de nada, como uma receita? O senhor é espírita? Porque diz que o espírita é que não precisa contar. Me levantei, deixei a receita na mão dele, ele ficou me olhando, também não falou nada, eu fui embora. Nunca mais voltei lá no INPS.*

A acessibilidade se revelou outro fator complicador. Disse um paciente: *Eu tenho sentido dificuldade de vir. Gastando dinheiro pra caramba de passagem. Eu já*

deixei de vir em algumas (consultas médicas) por não ter tido algum (dinheiro). Aí enquanto eu estava trabalhando era mais fácil porque tinha o meu dinheirinho. Outro paciente diz que O mais difícil é a vinda pra cá (para o HUCFF). Só a condução é muito demorada, tem que esperar bastante. A gente pega dois ônibus. Nessa mesma direção outro paciente comenta: O meu é o transporte mesmo. Transporte e pegar engarrafamento ficamos quase um dia pra chegar aqui. [...] Eu moro ali no Barreto. Venho de Niterói.

A limitação provocada pela IC constitui-se como um elemento que, em si, atua como o mais flagrante para a piora da qualidade de vida porque afeta o funcionamento cotidiano do paciente. *Eu não vou mais à rua depois que peguei esse problema.* Nesse caso além da limitação física tem a limitação emocional: *E depois eu fico com aquele medo. Eu vou pra rua vai me dar isso e eu vou estar sozinha. E eu vou cair na rua, eu não ando.* Ou então como relatou outro paciente *Pegar peso eu não pego, nem se eu for ao supermercado e comprar 2 quilos de arroz e de feijão.* Ou seja, a mais elementar das atividades fica prejudicada o que permite inferir que compromete a qualidade de vida no aspecto físico e, também, nas atividades sociais, pois sair é um sacrifício.

Nesse aspecto foram referidas instâncias institucionais, governamentais, socioeconômicas, familiares, relacionadas à doença e ao próprio sujeito da pesquisa.

A categoria **Elementos Facilitadores** concerne às facilidades encontradas pelos pacientes para a realização e adesão ao tratamento com repercussão na qualidade de vida. Os núcleos de sentido que emergiram desta categoria embora em menor número revelaram o interesse dos pacientes com assuntos fundamentais para o tratamento de pacientes com IC.

A relação médico-paciente e a confiança na instituição foram destacadas como fatores que cativam o doente e são trunfos importantes para a adesão ao tratamento com reflexos na QV. *Se eu não tivesse aqui o Fundão, jamais eu teria condições de fazer os exames que eu tenho feito. [...] Aqui eu tenho feito muito, aqui eu devo muito, muito a esse hospital. [...] Eu devo isso aos médicos [...] que eu tenho encontrado aqui, e tudo médicos muito bons, [...] que só de conversar melhoram a gente. E a delicadeza com que ele trata.* Os relatos sobre a relação com os médicos fotografam a satisfação e a confiança dos pacientes: *Olha, de todos, (médicos do HUCFF) eu não sei qual é o melhor. O atendimento, o carinho que eles têm e as estagiantes (Residentes e estudantes de medicina) que eles chegam, às vezes, a ter quatro, cinco, eles apresentam as*

doutoras para a gente. Relatos como estes ressaltam o respeito, atenção, educação, valorização, o cuidado e a constatação de serem percebidos como pessoas importantes. O fato é que os pacientes, sentindo-se importantes, aderem sem esforço ao tratamento.

Relacionamentos sociais são experiências que os próprios pacientes descobrem como fatores que os beneficiam emocionalmente e a sua qualidade de vida. No relato de uma paciente a busca desses relacionamentos é uma forma de preservar o olhar para o mundo externo e manter a atividade social: *Eu tenho amigas pra conversar.* Outra paciente referindo-se às atividades que participa na igreja: *Até mesmo para a gente não ficar maluco, se a gente parar dentro de casa sem fazer nada, você fica maluco. Então eu me ocupei com as coisas de Deus. Eu saio pra retiro, isso e aquilo.*

Comunicação sobre o processo e evolução da doença é uma obrigação no trabalho médico e isto foi ressaltado por alguns pacientes como pode ser lido no seguinte relato: *O atendimento foi muito bom porque, inclusive, as explicações que se dá são muito importantes. Não adianta a gente ficar leiga no assunto com o problema que tem.* Outra paciente interveio dizendo: *Eu acho que tem informação, sim! Geralmente é o médico que informa.* A ênfase dos relatos denota a importância da comunicação médica, principalmente, sobre o seu adoecimento e sobre a sua doença.

A interdisciplinaridade, ou seja, a assistência multiprofissional foi abordada à medida que foram citados os atendimentos psiquiátrico, psicológico e fisioterápico. Disse uma paciente: *E mais a terapia* (referência à psicoterapia), *agora eu to me sentindo muito melhor. O coração ta melhor, o pensamento ta melhor, ta tudo melhor agora.* Outro paciente destacou o trabalho de reabilitação cardíaca com o fisioterapeuta: *E a fisioterapia que eu faço duas vezes na semana [...] então ele* (fisioterapeuta) *me ajudou muito.* Outro paciente cita o psiquiatra: *E o Dr.* (psiquiatra) *me ajudou demais e o remédio que ele passou, aquilo foi uma maravilha pra mim.*

Por fim, das reflexões feitas pelos pacientes nos grupos no que diz respeito ao tratamento da IC e a qualidade de vida, surgiram relatos sob a forma de **recomendações** no sentido de contemplar a efetividade do tratamento e evitar soluções de continuidade no cumprimento das prescrições e orientações terapêuticas.

6. Discussão

As pesquisas sobre qualidade de vida de pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca têm sido realizadas por meio de método quantitativo, ou método qualitativo, independentemente.

O método quantitativo usa questionários de qualidade de vida padronizados, específicos ou genéricos conforme observamos em nossa revisão da literatura especializada. Entre os específicos os mais usados são o Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (questionário de qualidade de vida de Minnesota – QVM) e o Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) e o genérico mais usado é o Medical Outcomes Short Form Health-Survey (SF-36).

O método qualitativo usa técnicas como grupo focal, entrevistas aprofundadas semi-estruturadas, entre outras. O método qualitativo explora outros aspectos experimentados por aqueles pacientes transcendendo os sinais e sintomas⁵⁰ e complementa e amplia as informações sobre a qualidade de vida dessa amostra de pacientes. As técnicas usadas quando é aplicado o método qualitativo complementam o método quantitativo e vão mais além de um mero resultado. Elas vão ao encontro da subjetividade dos sujeitos pesquisados à medida que a dinâmica das técnicas utilizadas, no caso grupos focais, possibilita aos sujeitos da pesquisa refletir sobre as questões colocadas e compartilhar com os outros sujeitos suas dúvidas e certezas. A abertura oferecida aos participantes de um grupo focal ou que são entrevistados quando se pesquisa a qualidade de vida em face da síndrome de insuficiência cardíaca permite que eles, pela possibilidade de reflexão sobre o tema, transponham aquele fato e se insiram em um mundo pessoal no qual examinam diversos aspectos de sua vida. Desse modo eles circulam dinamicamente no universo de interação com as pessoas, família, trabalho, meio ambiente, hábitos, alimentação, estilos de vida, instituições, médicos, equipes de saúde, tratamento, facilidades e dificuldades para esse tratamento, tudo dentro do contexto da qualidade de vida desse sujeito e que não são contemplados nos questionários padronizados de qualidade de vida relacionados à saúde ou, no caso, à síndrome de insuficiência cardíaca.

Os métodos podem dialogar entre si e se complementar e ambos serem necessários para prover a compreensão de um fenômeno. Concordando com o que já foi

dito por Bachelard⁷² a verdade é filha do debate, das contradições, dos questionamentos e não da simpatia.

Um aspecto singular desse estudo foi o emprego da triangulação de métodos que em nossa revisão bibliográfica não localizamos outro trabalho que o utilizasse pesquisando o mesmo tema.

Nos nossos resultados, os questionários de qualidade de vida, específico e genérico, se complementaram. Eles mostraram que a qualidade de vida dos pacientes da amostra estudada sofre prejuízos devido a síndrome de insuficiência cardíaca. O QVM evidenciou a dimensão física, que é fortemente correlacionada com dispneia e fadiga, como a mais comprometida entre os pacientes da amostra, comparada com as dimensões emocional e geral, que também denotaram prejuízos, como se vê na figura 2. O SF-36 também evidenciou o acentuado comprometimento da dimensão aspecto físico que está associada aos impactos da saúde física no desempenho das atividades diárias ou profissionais. Essa limitação foi evidenciada na fala de um dos pacientes dos grupos focais: *Pegar peso eu não pego, nem se eu for ao supermercado e comprar 2 quilos de arroz e de feijão. Eu não posso mais comprar um saco de laranja daqueles para trazer porque eu não aguento. O cansaço é muito, muito.* Outras dimensões como capacidade funcional (desempenho das atividades diárias como auto-cuidado, caminhar e subir escadas), estado geral de saúde (percepção subjetiva do estado de saúde, susceptibilidade a doença e perspectiva de saúde) e vitalidade (percepção subjetiva do estado de energia) que são dimensões associadas com a saúde física, seja objetiva ou subjetivamente, também apresentaram escores mais baixos, comparadas com as dimensões dor, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (figura 3). A comunicação do paciente acima complementa os achados dos questionários e reverbera essa limitação imposta pela IC. A magnitude desse desfecho se acentuou quando foi realizada a análise multivariada. A análise de regressão Beta fez ver a associação, estatisticamente significativa, da classe funcional NYHA-1 com todos os desfechos do QVM. Também mostrou que a classe funcional NYHA-1 se associou com significância estatística e com relevância clínica, com sete das oito dimensões do SF-36.

Visto pelo prisma do outro modelo multivariado, árvore de regressão, a NYHA-1 se associou diretamente com os desfechos escore total e dimensão física do QVM. E com o SF-36 essa associação se deu apenas com as dimensões capacidade funcional e aspecto físico. Esse resultado encontra eco na fala de outro paciente quando ele diz que

Uma coisa mudou [...] até por isso mesmo eu sei que não vou aguentar pegar muito peso por muito tempo. Então não pego peso, pego uma coisinha aqui porque eu monto stands. [...] Mudou alguma coisa. Esse conjunto de informações coaduna com a definição de insuficiência cardíaca crônica¹ e apoia o que foi dito por Berry e Murray⁷ quando asseveraram o forte prejuízo da qualidade de vida provocado pela IC. Esses resultados também confirmam a hipótese desse estudo.

Os nossos resultados encontram reforço no estudo desenvolvido por Hobbs et al.²⁷ que comparou a qualidade de vida de pacientes com IC e outras condições clínicas, a uma amostra randômica da população geral. Eles observaram que os pacientes com IC sofreram prejuízo, estatisticamente significativo, de todas as oito dimensões do SF-36. A nossa pesquisa, mesmo sem ser comparativa, foi mais além porque estudou a qualidade de vida de 99 pacientes com IC usando um questionário específico para esta síndrome, o QVM, e o questionário genérico SF-36 e também observou resultados muito parecidos.

Outro aspecto relevante da avaliação pelos referidos questionários foi a associação com todas as classes funcionais NYHA, excetuando Aspecto Físico (SF-36) com NYHA I (fig. 4 e 6).

As atividades da vida diária do indivíduo são um retrato de sua capacidade funcional no cotidiano, e sintomas de IC como dispneia e fadiga são um complicador para a sua prática e, conseqüentemente, para a qualidade de vida, presumidamente pela limitação. Dito isto, um estudo³⁸ que mostrou a relação inversa entre a gravidade da IC e QV e Atividades da Vida Diária confirma o nosso achado que associa NYHA-1 a todas as dimensões de QV do QVM (tab. 5) e a sete das oito dimensões do SF-36 (tab. 6).

A multidimensionalidade dos questionários de QV permite avaliação abrangente e possibilita observarmos que fatores emocionais também influenciam a qualidade de vida de pacientes com IC. Concernente aos nossos achados de síndrome ansiosa e de síndrome depressiva observados na análise bivariada, além da dimensão emocional do QVM e aspecto emocional e saúde mental do SF-36 encontrados nas análises multivariadas, os nossos resultados encontram apoio nos achados na linha de base de vários estudos e que, em seus desdobramentos, se associam com desfechos como hospitalização e morte^{32, 33}, dificuldade de tomar medicação e pior estado de saúde³⁴ e viver sozinho, carga econômica associada ao custo dos cuidados médicos, história de abuso de álcool e pior qualidade de vida³⁵. Um exemplo de piora do estado de saúde

desencadeado por episódio de ansiedade foi relatado por um paciente que usa mais de uma dezena de remédios e que conta com os preços subsidiados pelo governo na farmácia popular para que o seu tratamento não sofra solução de continuidade – *No meu caso eu tomo remédio de uso contínuo e vou na farmácia popular adquirir. Eu me aborreço, parei na delegacia para adquirir o remédio X que tem na farmácia popular. Fiquei com falta de ar, chamei a polícia porque o farmacêutico achou que o 1 era 2 na dosagem do remédio e não era. A exigência de outra receita sendo quinta feira santa, o paciente sem aquele remédio: E eu fiquei com falta de ar porque a insuficiência, embora ela esteja escondida, ela apareceu, surgiu de um desagravo.* A consciência do risco de piora clínica provocado pela interrupção do tratamento desencadeou ansiedade refletindo imediatamente no aparecimento da dispneia. Os artigos citados^{32, 33} mostram que o aumento de internação se associa com aumento da mortalidade em pacientes com IC. Outro aspecto que observamos em nosso estudo que é apoiado em Havranek et al.³⁵ foi o custo saúde em nosso meio evidenciado em vários exemplos narrados pelos pacientes nos grupos focais. Com relação à aquisição dos medicamentos: *Eu fico assim para o meu marido, meu Deus como é que eu vou comprar os meus remédios, porque nem todos os remédios a gente consegue.* Outro exemplo: *Eu entrei na justiça uma vez demorou uns oito meses, mas eles me deram o dinheiro.* É possível observar que os pacientes têm a consciência política da situação e revelam o que pensam: *O problema mais sério que existe [...] os nossos governantes não dão assistência. Olha eu já vi pessoas, senhoras e senhores de 80, 90 anos dentro da saúde com a receita na mão e as lágrimas descendo dos olhos. Receitas que são de 150,00, 200,00, 300,00 reais. Se eu não tenho um filho, se eu não tenho uma filha, e se eu não tenho outra saída é uma dificuldade grande que hoje se encontra na saúde, é um problema sério.* Coerente com esse depoimento outro paciente disse *O remédio é muito caro, o remédio que a gente não acha na farmácia (referindo-se à farmácia popular) é cinquenta, sessenta. Agora veja a pessoa ganha um salário, aí paga cinquenta e cinco de um, vinte de outro, dezoito de outro, aí vai sobrar o que?* Essas narrativas dimensionam alguns dos **complicadores** que vão, inquestionavelmente, desaguar na qualidade de vida desses pacientes. Por esse motivo, mesmo sendo o nosso estudo de delineamento transversal, se pode inferir, pelas associações encontradas e pelas narrativas adscritas, que as variáveis psicossociais são preditoras de pior qualidade de vida e, como demonstrado nos artigos citados, tais associações ganham importância porque influenciam na

produção de vários desfechos³²⁻³⁵ desfavoráveis e que elevam os gastos com as doenças cardiovasculares, em especial a IC¹. Heo et al.³⁶ encontraram na análise de regressão múltipla realizada, entre outras variáveis, que ansiedade se inseria na linha de base como preditora de QV em três meses. Aqueles pacientes com melhor estado de sintomas físicos, mais velhos, que trabalhavam e tinham menos ansiedade relataram melhor QV, embora o estado de sintomas físicos tenha sido o mais forte preditor de QV. Nesse mesmo estudo na análise de regressão múltipla os pacientes que tiveram menos depressão, que trabalhavam, que tinham melhor percepção de controle e manejo da IC e eram mais jovens relataram melhor estado dos sintomas físicos, sendo que depressão e percepção do controle da IC foram os mais importantes preditores do estado dos sintomas físicos. Esses achados dão consistência aos resultados que obtivemos porque também observamos a influência das síndromes ansiosa e depressiva na qualidade de vida dos pacientes com IC. A narrativa de uma paciente de um dos grupos focais aborda a confluência das queixas emocionais e a IC que resulta no prejuízo da QV tanto no aspecto físico, quanto emocional e social desses pacientes: *Quer dizer eu só me afundei emocionalmente, sabe? Eu não vou mais à rua depois que eu peguei esse problema (refere-se à IC). Eu não posso dançar que eu gostava. Eu não posso nadar que eu não consigo. Eu não posso andar sozinha que eu peguei medo de sair.* Observamos a expressão de sintomas depressivos e ansiosos influenciando a sua avaliação do rendimento físico e comprometendo a realização de atividades que lhe davam satisfação. Contrariamente a esse exemplo, tivemos entre os pacientes que participaram dos grupos focais, aqueles que são mais jovens, que trabalham e que estão incluídos entre os de classe funcional NYHA-0 que denotam outra visão da doença e de si próprios: *Tenho que passar a conviver e conviver bem com aquilo (refere-se à IC). Tô sempre sorrindo, graças a Deus! Problema todo mundo tem, eu também tenho os meus. Mas é aquele negócio, eu não posso dar espaço mais para depressão ou a outro tipo de problema, ta entendendo? Porque eu já tenho problema pra caramba, então eu prefiro viver bem, com as condições que Deus me deu pra viver.* Esse relato é concordante com o que foi encontrado no estudo de Heo et al.³⁶ citado acima. Os relatos acima são exemplos de complementação aos achados quantitativos. Entende-se no conteúdo dito pelo paciente acima que no meio do processo de doença vivenciado por aqueles pacientes com IC, há a noção da possibilidade de repercussão na produção tanto de sintomas depressivos quanto de sintomas ansiosos que vão influenciar a qualidade de

vida. Entretanto, nesse relato o paciente revela a percepção de que há espaço para lançar mão dos recursos internos que lhe façam ver e usar os aspectos saudáveis da vida.

Na análise bivariada este estudo também encontrou que os pacientes com síndrome depressiva têm significativamente pior QV avaliada pelo QVM do que os que não têm (figura 8).

Do mesmo modo que tais síndromes interferem na QV dos pacientes com IC, entende-se conforme visto na análise de regressão Beta (tab.5 e tab.6) que as variáveis psicossociais se associam com maior número de sintomas relacionados à IC. Daí que tais associações são mais observadas nos pacientes com classe funcional III e IV (NYHA-1). Esses achados são corroborados por outros estudos^{41, 42, 45} apesar de termos usado modelos de análise multivariada diferentes. Nos nossos resultados pela análise de regressão Beta, o desfecho emocional do QVM e saúde mental do SF-36 que naqueles questionários investigam a depressão não se associaram com idade discordando dos achados de Gottlieb et al.⁴³ de que os pacientes mais jovens (<64 anos) têm maior probabilidade de deprimirem.

Nos nossos resultados quando aplicada a subescala de sintomas depressivos da HAD, foram encontrados 27,3% dos pacientes com síndrome depressiva, percentual que não está distante da prevalência de 21,5% e é similar à prevalência agregada de 27,8% encontrada em uma meta-análise⁴⁴ com 27 estudos. Aqueles autores observaram que quanto mais grave a IC mais elevada foi a prevalência de depressão. Este fenômeno é sugestivo de que com o tratamento dispensado à IC e à melhora da classe funcional NYHA pode haver redução dos sintomas depressivos conforme foi observado em outro estudo⁴⁸ que refletiu na mudança para melhor no desfecho dimensão física do QVM.

No estudo transversal, qualitativo, com grupos focais⁵⁰ no qual os autores ouviram descrições dos componentes de qualidade de vida de pacientes ambulatoriais com IC, os temas que emergiram, equivalentes ao que chamamos no nosso estudo núcleos de sentido, incluíram sintomas, perda de função, as respostas afetivas, enfrentamento e suporte social. Observamos que o conteúdo do discurso de alguns dos pacientes de nossa pesquisa se enquadraram nos temas que emergiram na pesquisa citada embora as perguntas norteadoras tenham sido outras. Constata-se que a abertura dada aos pacientes na técnica de grupos focais permite e estimula a livre associação de modo que os pacientes comentem vários assuntos, independente das perguntas que objetivam nortear. O dinamismo dessa técnica complementa os achados do método quantitativo

obtidos dos questionários padronizados e fechados de qualidade de vida e vai mais além para alcançar o livre pensar dos sujeitos da pesquisa. Ainda a propósito do estudo de Bosworth et al.⁵⁰, ouvimos relatos como: *Eu só sinto falta de ter mais dinheiro, isso que me deixa pra baixo um pouco. É não ter condições de continuar trabalhando desde que esse negócio aqui me pegou* (referência à IC). O paciente está a falar dos sintomas da IC que lhe impedem de trabalhar, que lhe subtraem o papel social no universo produtivo e, como consequência, a perda do poder aquisitivo. Sobre este último aspecto outro paciente diz: *Olha, a minha preocupação toda é que eu tive um nível social lá em cima. Fui dono de supermercado. Foi um dos problemas mais sérios.* Outro paciente relata o que segue, abordando o tema da limitação da doença: *Mas me divirto, vivo a minha vida. Se for pra dançar, eu danço. Não danço muito porque não tenho mais aquela energia pra dançar. O coração não deixa. Mas eu vou vivendo a minha vida. Não vou me entregar à doença jamais.* Parece paradoxal, mas a vigência de doença tão grave, crônica e progressiva como a IC, não apenas o coração se remodela, alguns pacientes fazem os seus rearranjos psicossociais, mobilizam os seus desejos, a sua vontade de viver bem e, também, remodelam o seu *modus vivendi* conforme nos informa Canguilhem⁷³. O sujeito busca maneiras de enfrentar a doença para preservar a sua qualidade de vida. Ele faz uso de recursos afetivos internos e recursos externos para tornar a vida possível. Dentre os recursos internos a afirmativa acima citada [...] *O coração não deixa. Mas eu vou vivendo a minha vida. Não vou me entregar jamais*, ilustra bem a sua busca pela qualidade de vida. E dentre os recursos externos temos elementos facilitadores para o tratamento, quais sejam, o valor humano que recebem por meio da relação médico-paciente e a confiabilidade institucional. Disse uma paciente: *Eu tratava com uma doutora particular lá fora que era cardiologista. Quantas vezes eu fui ao consultório dela em rotina e ela disse assim: “Você é uma pessoa que tem essa cara de saúde, mas você é muito doente”. [...] Aqui, eu caí abençoadamente nas mãos do Dr... que esse homem é um deus pra mim. Ele nunca me disse: você está mal. Pelo contrário, ele está sempre levantando o meu astral. Ele fala: “você tem uma melhora considerável”. Eu não sei se tenho ou não, mas que estou me sentindo bem, eu estou. [...] Só isso ajuda. Eu venho aqui para consulta, eu saio daqui com o astral lá em cima. Eu saio daqui achando que posso tudo.* Tais relatos ressaltam a interpretação dos próprios pacientes da relação médico-paciente, isto é, a atenção, a educação, o respeito, a valorização, a constatação de serem percebidos como pessoas importantes e serem

atendidos em sua integralidade. A recíproca é o reconhecimento do trabalho e dedicação dos médicos e a percepção de não serem transformados, meramente, em uma doença. Portanto, a relação médico-paciente, vivenciada em sentido amplo, ganha um cunho psicoterapêutico e o próprio médico é investido de um papel complementar, pois garante suporte social porque conversa com o paciente. Estes fatores beneficiam a adesão ao tratamento e repercutem na percepção de melhor qualidade de vida. Como foi dito também, os médicos dão a oportunidade do paciente falar e isto significa que ele se sente acolhido, escutado e é uma demonstração de que o médico com a sua abordagem tem papel relevante no conjunto que compõe a otimização do tratamento desses pacientes. Isto fica mais evidente pelo relato de experiências em outras unidades de saúde em que os pacientes se sentiram desrespeitados e desconsiderados dado o descaso e o descompromisso de acordo com o relato do paciente a propósito de um médico que lhe atendeu lendo o jornal, já citado acima. Isto remete a Balint⁷⁴ quando ele afirmou que “a droga mais frequentemente utilizada na clínica geral era o próprio médico”. Em suas observações, Balint deixou implícito que essa “droga” pode ter efeitos adversos dependendo de como é ofertada.

Por outro lado, nós encontramos outros aspectos que se constituem como complicadores para o tratamento. A distância entre o local de residência dos pacientes e o local de tratamento, a necessidade de mais de uma condução e o custo elevado dos transportes públicos – *Eu tenho sentido dificuldade de vir. Eu já deixei de vir em algumas* (referindo-se às consultas) *por não ter tido algum* (refere-se a dinheiro). *Aí enquanto eu estava trabalhando era mais fácil porque eu tinha o meu dinheirinho.* Outro paciente acrescenta – *O mais difícil é a vinda pra cá* (referência ao HUCFF). *Só a condução é muito demorada, tem que esperar bastante. A gente pega dois ônibus.* O que se identifica nesse tópico é a acessibilidade difícil devido a aspectos relacionados com o poder aquisitivo do paciente, a localização geográfica da unidade de saúde, o tempo de viagem e o custo. Penchanski⁷⁵ aborda o tema do acesso mostrando a dificuldade da sua definição e elenca as áreas específicas de abrangência do seu conceito. Entre elas está Acessibilidade que é a relação entre a localização do serviço e a dos clientes e aponta para considerar os recursos ao transporte daqueles, o tempo de viagem, distância e custo. Ou seja, o conceito se aplica ao que ocorre não só com os pacientes dessa pesquisa, mas com a maioria dos que recorrem à assistência médica no

HUCFF, e isto se deve à inobservância do conceito de regionalização da assistência preconizada nas políticas públicas do Sistema Único de Saúde.

Há relatos que revelam conflitos familiares do tipo que fazem solicitações aos pacientes como se eles não tivessem limitações físicas, ou dificuldades inerentes à alimentação e dieta *e que* são como fotografias do cotidiano desses pacientes que se associam com o auto-cuidado e que revelam certa precariedade tal como foi citado por Bennet et al.⁵¹, ou como ficou demonstrado por Demir e Unsar³⁸ que observaram relação inversa entre gravidade de IC e QV e com atividades da vida diária. Outra situação já comentada que se relaciona com o alto custo do tratamento para uma população cujo poder aquisitivo é baixo (tab. 2) são os intervalos que os pacientes não tomam os remédios que são mais caros. Este fato pode comprometer a evolução da IC com conseqüências para a QV. No relato de um paciente – [...] *Mas se tiver aqui (referência à dispensação de remédios no hospital) é mil vezes melhor porque a gente nunca tem o dinheiro suficiente para comprar na hora que precisa. Tem que comprar no cartão (refere-se a cartão de crédito), ou então tem que esperar uma pessoa arrumar o dinheiro para a gente comprar, ou então a gente receber no mês seguinte.* Estes achados foram observados por outros autores⁵² que, usando método qualitativo encontraram alguns desafios que estavam associados com o auto-cuidado e que vão influenciar a QV.

6.1 Recomendações formuladas pelos pacientes

Observamos que os pacientes que participaram dos grupos focais não se fixaram nas queixas e revelaram espírito crítico e de inconformismo com as deficiências institucionais existentes.

Os elementos **complicadores** que surgiram suscitaram recomendações formuladas pelos pacientes que vão desde decisões políticas no nível governamental até medidas locais de ordem prática.

Disse um paciente: *Se você vai ter ele gratuito (refere-se ao remédio) você já está condicionado que aquele remédio lhe pertence pelo fato de ter que usar. Então a pesquisa (refere-se a esta pesquisa) deveria entrar junto a ANVISA para que isso fosse mais flexível. Bom, vamos fazer com que as pessoas tenham um cartão. [...] joga um cartão da ANVISA.* No dizer de outro paciente – *Ter uma farmácia. [...] Por que é que a farmácia, a gente chega lá embaixo pra pegar um remédio e não tem?*

Entendemos que os pacientes sugerem que o ambulatório de insuficiência cardíaca do HUCFF tenha dispensação dos medicamentos para que recebam gratuitamente no próprio local de tratamento. Conforme o comentário acima, receber os remédios no próprio hospital evitaria solução de continuidade no tratamento, piora da condição clínica e das limitações e, conseqüentemente, da qualidade de vida. E transmitem confiança nas pesquisas como elo de comunicação entre eles e o poder decisório.

Tais recomendações sugerem formulação de políticas públicas que contemplem dispensação de remédios para pacientes que sofrem de IC, tal como já é feito no tratamento de outras doenças crônicas como Diabetes Mellitus, Hipertensão Arterial Sistêmica, Tuberculose Pulmonar, Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida, entre outras, para reduzir as internações que elevam muito os gastos públicos com as doenças cardiovasculares (DCV), em especial IC e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida desses pacientes.

Outra sugestão formulada é a que segue *ipsis verbis* – *O fundamental não é só tratar a gente. Tem que tratar a família, sim. A família tem que ser chamada. Tem que ser feita uma reunião com a família.* Esta sugestão deve ser compreendida na direção da composição de equipe multiprofissional pela complexidade da IC e do seu tratamento que está para além da exclusiva assistência médica e, também, para a realização de reuniões periódicas com pacientes e familiares para esclarecimentos e orientações. Percebe-se que consideram fundamental integrar a família como co-participante do tratamento, tendo em vista que é com ela que eles dividem suas dores e sofrimentos relacionados à doença.

Outra sugestão já citada anteriormente é a efetividade da comunicação interinstitucional, mais complexa por envolver os poderes públicos municipal, estadual e federal, no sentido de facilitar a localização e a assistência ao paciente em todos os níveis de atenção onde quer que ele esteja. Esta falha retrata a percepção que se tem hoje da rede de assistência à saúde no Brasil, preconizada pelo SUS, qual seja a de políticas públicas que não se complementam levando a práticas institucionais isoladas e, também, das dificuldades de gestão das unidades públicas de saúde conforme dito no relato seguinte: *que o governo federal mandasse consertar tudo isso* (referência aos equipamentos hospitalares, laboratoriais e de estrutura física do hospital). *Os aparelhos*

nunca estão bons. Quantas vezes ele (referência ao médico) manda fazer os exames fora porque o daqui (refere-se a equipamentos) está quebrado.

Finalizando, citamos esta fala em um dos grupos focais: *Agora poxa, um hospital desse com os médicos que tem aqui, o povo ia agradecer demais. Aí vem a política e eu não gosto de política. E eu fico pensando assim: será que essa Dilma (referindo-se à presidente da República) não vê televisão?*

O cerne desse depoimento está em que os problemas da assistência à saúde não passam pela qualidade dos profissionais, mas pela falta de investimento público na reestruturação física e tecnológica necessárias à melhor assistência ao paciente. Tal fato reverteria para a facilitação da adesão do paciente ao seu tratamento, melhora da qualidade de vida, redução de internações, redução da mortalidade e economia de gastos públicos. Um exemplo seria o desenvolvimento ou aprimoramento de serviços de reabilitação cardiovascular direcionados para pacientes com insuficiência cardíaca como terapêutica adjuvante não farmacológica. Segundo a Diretriz de Reabilitação Cardíaca⁷⁶, existem estudos que demonstram a melhora da capacidade funcional e da qualidade de vida com o emprego de protocolos de reabilitação voltados para os pacientes com IC, além da redução de internação e de mortalidade. Igualmente, esses programas se associam com mudanças no humor e redução da ansiedade no sentido de, se reconhecidos e tratados, ser oferecida assistência em saúde mental⁷⁷.

6.2 Limitações do estudo

Ciência corresponde à aquisição de conhecimentos sistemáticos com base em métodos científicos. Portanto, fazer ciência requer saber usar os métodos científicos para alcançar os conhecimentos pretendidos.

Este trabalho pretendeu avançar no conhecimento do paciente que sofre de síndrome de insuficiência cardíaca e contribuir para os cuidados que já lhe são ofertados. Mesmo tendo empreendido um estudo sistematizado tivemos algumas limitações que, se por um lado não comprometem os achados, por outro não se deve generalizar senão que com os cuidados necessários.

As principais limitações foram:

- O tamanho da amostra que, por vezes, o tempo de um trabalho de tese dificulta a sua expansão;

- A pesquisa foi realizada no ambulatório de apenas uma unidade de saúde e que ainda não concentra o tratamento de todos os pacientes com IC desta unidade;
- O desenho transversal que, em si, limita o alcance dos achados. Ainda que sejam feitas inferências teóricas sobre aqueles achados não se terá informações que o desenho longitudinal propicia;
- A falta de grupo comparativo pode ser considerada uma limitação, embora o objeto de estudo fosse o paciente com IC, mas se poderia obter a dimensão das diferenças.

Não obstante, as limitações desse estudo não invalidam a cientificidade dos seus achados. Espera-se que estas tenham o propósito de orientar as direções de futuras pesquisas sobre o tema.

7. Conclusões

A amostra estudada de 99 pacientes com síndrome de insuficiência cardíaca em tratamento ambulatorial nos permitiu chegar a algumas conclusões.

A hipótese do estudo foi confirmada de acordo com os resultados das análises estatísticas e dos grupos focais.

A síndrome de insuficiência cardíaca piora a qualidade de vida daqueles pacientes.

A síndrome depressiva e a síndrome ansiosa influenciaram para a piora da qualidade de vida dos pacientes com IC.

Foram encontrados **elementos complicadores** assim como **elementos facilitadores** para o tratamento, que repercutem na qualidade de vida dos pacientes com insuficiência cardíaca.

Referências Bibliográficas

1. Bocchi EA, Marcondes-Braga FG, Ayub-Ferreira SM, Rhode LE, Oliveira WA, Almeida DR e cols. Sociedade Brasileira de Cardiologia. III Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica. Arq Bras Cardiol 2009;92(6 supl.1):1-71.
2. Síntese de indicadores sociais. Uma análise das condições de vida da população brasileira. 09. Disponível em www.ibge.com.br. Acesso realizado em 15.10.09.
3. Pesquisa Nacional de Domicílios 2011. Síntese de indicadores sociais. Uma análise das condições de vida da população brasileira. Disponível em www.ibge.com.br. Acesso realizado em 15.01.13.
4. www.who.int/whosis/whostat/EN_WHS09. Acesso realizado em 14.10.09.
5. Norton C, Georgiopoulou VV, Kalogeropoulos AP, Butler J. Epidemiology and cost of advanced heart failure. Prog Cardiovasc Dis 2011;54:78-85.
6. Mc Murray JJV. Systolic Heart Failure. N Engl J Med 2010;362:228-38.
7. Berry C and Mc Murray J. A review of quality of life evaluations in patients with congestive heart failure. Pharmacoeconomics 1999 sep;16(3):247-71.
8. Ho KKL, Anderson KM, Karmel WB, Grossman W, Levy D. Survival after the onset of congestive heart failure in the Framingham Heart Study Subjects. Circulation 1993;88:107-15.
9. Fleck MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA e cols. A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed Editora S.A; 2008. p.19-28.
10. Jiang W, Kuchibhatla M, Cuffe MS, Christopher EJ, Alexander JD, Clary GL, Blazing MA, Gauden LH, Califf RM, Krishnan RR, O'Connor CM. Prognostic Value of anxiety and depression in patients with chronic heart failure. Circulation 2004;110:3452-56.
11. Konstam V, Moser DK, de Jong MJ. Depression and Anxiety in Heart Failure. J Cardiac Fail 2005;11(6):455-63
12. Davis RC, Hobbs FDR, Lip GYH. ABC of heart failure. History and Epidemiology. BMJ 2000 jan 1;320(7226):39-42.
13. Lewis EF, Lamas GA, O'Meara E, Granger CB, Dunlap ME, McKelvie RS, Probstfield JL, Young JB, Michelson EL, Halling K, Carlsson J, Olofsson B, McMurray JJV, Yusuf S, Swedberg K, Pfeffer MA for the CHARM Investigators.

- Characterization of health-related quality of life in heart failure patients with preserved versus low ejection fraction in CHARM. *Eur J Heart Fail* 2007;9:83-91.
14. Lessa I. Epidemiologia da hipertensão arterial sistêmica e da insuficiência cardíaca no Brasil. *Rev Bras Hipertens* 2001;8:383-92.
 15. Cowie MR, Wood DA, Coats AJS, Thompson SG, Poole-Wilson PA, Suresh V, Sutton GC. Incidence and aetiology of heart failure. A population-based study. *Eur Heart J* 1999;20:421-28.
 16. Ho KKL, Pinsky JL, Kannel WB, Levy D. The epidemiology of heart failure: The Framingham Study. *J Am Coll Cardiol Oct* 1993;22[Supplement A]:6A-13A.
 17. Mejhert M, Persson H, Edner M, Kahan T. Epidemiology of heart failure in Sweden – a national survey. *Eur J Heart Failure* 2001;3:97-103.
 18. Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, Adams RJ, Berry JD, Brown TM, Carnethon MR, Dai S, de Simone G, Ford ES, Fox CS, Fullerton HJ, Gillespie C, Greenlund KJ, Hailpern SM, Heit JÁ, Ho PM, Howard VJ, Kissela BM, Kittner SJ, Lackland DT, Lichtman JH, Lisabeth LD, Makuc DM, Marcus GM, Marelli A, Matchar DB, McDermott MM, Meigs JB, Moy CS, Mozaffarian D, Mussolino ME, Nichol G, Paynter NP, Rosamond WD, Sorlie PD, Stafford RS, Turan TN, Turner MB, Wong ND, Wylie-Rosett J. Heart disease and stroke statistics – 2011 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 2011; 123:e18-209.
 19. Cowie MR, Mosterd A, Wood DA, Deckers JW, Poole-Wilson PA, Sutton GC, Grobbee DE. The epidemiology of heart failure. *Eur Heart J* 1997;18:208-225.
 20. www.who.int
 21. Men ageing and health: Achieving health across the life span [Internet]. Geneva: WHO;1999:1-63. Disponível em www.who.int. Acesso realizado em 26.10.09.
 22. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18.
 23. Kaplan RM e Bush JW. Health-Related Quality of Life Measurement for Evaluation Research and Policy Analysis. *Health Psychology*. 1982;1(1):61-80.
 24. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(2):187-93.
 25. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Development of the Portuguese version of the OMS evaluation instrument of quality of life. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 1999;21(1):19-28.

26. Soares DA, Toledo JAS, Santos LF, Lima MB, Galdeano LE. Qualidade de vida de portadores de insuficiência cardíaca. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(2):243-8.
27. Hobbs FDR, Kenkre JE, Roalfe AK, Davis RC, Hare R, Davies MK. Impact of heart failure and left ventricular systolic dysfunction on quality of life: A cross-sectional study comparing common chronic cardiac and medical disorders and a representative adult population. *Eur Heart J.* 2002;23:1867-76.
28. Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, Haunstetter A, Zugck C, Herzog W, Haass M. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart.* 2002;87:235-41.
29. Rector, TS, Cohn JN. Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: Reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled Trial of pimobendan. *Am Heart J.* 1992;124:1017-1025.
30. Rector TS. A conceptual Model of Quality of Life in Relation to Heart Failure. *J Cardiac Fail.* 2005;11(3):173-6.
31. Masoudi FA, Rumsfeld JS, Havranek EP, House JÁ, Peterson ED, Krumholz HM, Spertus JA, For the Cardiovascular Outcomes Research Consortium (CORC). Age, Functional Capacity, and Health-Related Quality of Life in Patients with Heart Failure. *J Card Fail.* 2004;10(5):368-73.
32. Sherwood A, Blumenthal JÁ, Trivedi R, Johnson KS, O'Connor CM, Adams Jr KF, Dupree CS, Waugh RA, Bensimhon DR, Gaulden L, Christenson RH, Koch GG, Hinderliter AL. Relationship of depression to death or hospitalization in patients with heart failure. *Arch Intern Med.* 2007;167:367-73.
33. Sherwood A, Blumenthal JA, Hinderliter AL, Koch GG, Adams KF, Dupree CS, Bensimhon DR, Johnson KS, Trivedi R, Bowers M, Christenson RH, O'Connor CM. Worsening depressive symptoms are associated with adverse clinical outcomes in patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol.* 2011;57:418-23.
34. Morgan AL, Masoudi FA, Havranek EP, Jones PG, Peterson PN, Krumholz HM, Spertus JÁ, Rumsfeld JS, for the Cardiovascular Outcomes Research Consortium (CORC). Difficulty taking medications, depression, and health status in heart failure patients. *J Card Fail.* 2006;12(1):54-60.
35. Havranek EP, Spertus JA, Masoudi FA, Jones PG, Rumsfeld JS. Predictors of the onset of depressive symptoms in patients with heart failure. *J Am Coll Cardiol.* 2004;44:2333-8.
36. Heo S, Doering LV, Widener J, Moser DK. Predictors and effect of physical symptom status on health-related quality of life in patients with heart failure. *Am J Critic Care.* 2008;17:124-32.

37. Lino VTS, Pereira SRM, Camacho LAB, Ribeiro Filho ST, Buksman S. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2008; 24(1):103-12.
38. Demir M e Unsar S. Assessment of quality of life and activities of daily living in Turkish patients with heart failure. *International Journal of Nursing Practice*. 2011;17:607-14.
39. Konstam V, Salem D, Pouleur H, Kostis J, Gorkin L, Shumaker S, Mottard I, Woods P, Konstam MA, Yusuf S for the SOLV Investigators. Baseline Quality of Life as a predictor of mortality and hospitalization in 5025 patients with Congestive Heart Failure. *Am J Cardiol*. 1996;78:890-5.
40. Rodriguez-Artalejo F, Guallar-Castillón P, Pascual CR, Otero CM, Montes AO, Garcia AN, Conthe P, Chiva MO, Banegas JR, Herrera MC. Health-related quality of life as a predictor of hospital readmission and death among patients with heart failure. *Arch Intern Med*. 2005;165:1274-79.
41. Bekelman DB, Havranek EP, Becker DM, Kutner JS, Peterson PN, Wittstein IS, Gottlieb SH, Yamashita TE, Fairclough DL, Dy SM. Symptoms, depression, and quality of life in patients with heart failure. *J Cardiac Fail*. 2007;13:643-8.
42. Rumsfeld JS, Havranek EP, Masoudi FA, Peterson ED, Jones P, Tooley JF, Krumholz HM, Spertus JA, for the Cardiovascular Outcomes Research Consortium (CORC). Depressive Symptoms Are the Strongest Predictors of Short-Term Declines in Health Status in Patients with Heart Failure. *J Am Coll Cardiol*. 2003;42:1811-17.
43. Gottlieb SS, Khatta M, Friedmann E, Einbinder L, Katzen S, Baker B, Marshall J, Minshall S, Robinson S, Fisher ML, Potenza M, Sigler B, Baldwin C, Thomas SA. The influence of age, gender and race on the prevalence of depression in Heart Failure Patients. *J Am Coll Cardiol*. 2004;43:1542-9.
44. Rutledge T, Reis VA, Linke SE, Greenberg BH, Mills PJ. Depression in Heart Failure: A meta-analytic review of prevalence, intervention effects, and associations with clinical outcomes. *J Am Coll Cardiol*. 2006;48(8):1527-37.
45. Faller H, Steinbüchel T, Störk S, Schowalter M, Ertl G, Angermann CE. Impact of depression on quality of life assessment in heart failure. *Int J Cardiol*. 2010;142:133-7.
46. Dekker RL, Lennie TA, Albert NM, Rayens MK, Chung ML, Wu J-R, Song EK, Moser DK. Depressive symptom trajectory predicts 1-year health-related quality of life in patients with heart failure. *J Card Fail*. 2011;17(9):755-63.

47. Jaarsma T, Halfens R, Huijjer Abu-Saad H, Dracupc K, Stappersb J, van Reea J. Quality of life in older patients with systolic and diastolic heart failure. *Eur J Heart Failure* 1999;1(2):151-60.
48. Mulligan K, Mehta PA, Fteropoulli T, Dubrey SW, McIntyre HF, McDonagh TA, Sutton GC, Walker DM, Cowie MR, Newman S. Newly diagnosed heart failure: Change in quality of life, mood, and illness beliefs in the first 6 months after diagnosis. *British J Health Psychology* 2012;17:447-62.
49. Heo S, Lennie TA, Okoli C, Moser DK, Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients. *Heart Lung* 2009;38(2):100-108.
50. Bosworth HB, Steinhauser KE, Orr M, Lindquist JH, Grambow SC, Oddone EZ. Congestive heart failure patients" perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health* 2004;8(1):83-91.
51. Bennet SJ, Cordes DK, Westmoreland G, Castro R, Donnelly E. Self-care strategies for symptom management in patients with chronic heart failure. *Nurs Res.* 2000;49:139-45.
52. Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling* 2002;46:287-95.
53. Minayo MCS. Conceito de avaliação por triangulação de métodos. In: *Avaliação por triangulação de métodos – Abordagem de Programas Sociais*. (Org: Maria Cecília de Souza Minayo, Simone Gonçalves de Assis, Edinilsa Ramos de Souza). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p.29.
54. Rector TS, Kubo SH, Cohn JN. Patients" self-assessment of their congestive heart failure, part 2: content, reliability and validity of a new measure, the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. *Heart Fail.* 1987;3:198-209.
55. Carrara D. Avaliação prospectiva da qualidade de vida em pacientes com miocardiopatia dilatada submetidos a ventriculectomia parcial esquerda [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2001.
56. Carvalho VO, Guimarães GV, Carrara D, Bacal F, Bocchi EA. Validação da versão em português do Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. *Arq Bras Cardiol.* 2009;93(1):39-44.
57. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol.* 1999;39(3):143-50.
58. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983;67:361-70.

59. Botega NJ, Bio MR, Zomignani A, Garcia Jr. C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública* 1995;29(5):355-63.
60. Ferrari SLP, Cribari-Neto F. Beta-Regression for modelling rates and proportions. *Journal of Applied Statistics*. 2004;31(7):799-815.
61. Cribari-Neto F, Zeileis A. Extended Beta Regression in R. *Journal of Statistical Software*. 2012;34(2):1-24.
62. Urbaniak GC, Plous S. (2011). Research Randomizer (version 3.0) [Computer Software]. Acesso realizado em 02.02.12 de <http://www.randomizer.org/>
63. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. Jan 2008;24(1):17-27.
64. Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
65. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
66. Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1996.
67. Krueger RA, Casey MA. *Focus Groups: A practical guide for applied research* (4th Ed). Thousand Oaks, Ca(USA): SAGE Publications; 2009.
68. Morgan DL. *Focus Groups as Qualitative Research*. *Qualitative Research Methods Series* (2nd Ed); Vol. 16. Thousand Oaks, Ca(USA): A SAGE University Paper. 1997.
69. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011, p.42.
70. Cribari-Neto F, Zeileis A. Beta Regression. *R Journal Statistical Software*. 2010;34(2):1-24. URL <http://www.jstatsoft.org/v34/i02/>.
71. R Core Team. *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2013. URL <http://www.R-project.org/>
72. Bachelard G. *La filosofia del no*. Buenos Aires, Amorrortu, 1973. 121 p.
73. Canguilhem G. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1995.

74. Balint M. O médico, seu paciente, e a doença. Rio de Janeiro, Atheneu, 1975. p.5.
75. Penchansky R, Thomas JW. The concept of Access. Definition and relationship to consumer satisfaction. Medical Care 1981;19(2):127-40.
76. Diretriz de Reabilitação Cardíaca. Ed. Ruy Silveira Moraes. Arquivos Brasileiros de Cardiologia. 2005;84(5):431-40.
77. Cully JÁ, Jimenez DE, Ledoux TA, Deswal A. Recognition and treatment of depression and anxiety symptoms in Heart Failure. Prim Care Companion J Clin Psychiatry 2009;11(3):103-09.

Anexo 1**ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA TRATADOS EM UM AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NO RIO DE JANEIRO****Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos**

Nome _____			
Prontuário _____	Sexo _____	D.Nasc _____ / _____ / _____	Nat/Nac _____
Escolaridade _____	Prof _____	Ocup _____	
Reside com _____	RelMarital _____	Religião _____	
Renda individual(Sal.Mín.) _____	RendaFamiliar _____		
End _____	Bairro _____		
Cidade _____	Telfixo _____	Cel(1) _____	(2) _____

S F 36 (Δt 0)

_____ / _____ / _____

1) _____ 2) _____ 3)a _____ b _____ c _____ d _____ e _____ f _____ g _____ h _____ i _____ j _____

4)a _____ b _____ c _____ d _____ 5)a _____ b _____ c _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____

9)a _____ b _____ c _____ d _____ e _____ f _____ g _____ h _____ i _____ 10) _____ 11)a _____ b _____ c _____ d _____

Total = 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10 _____ 11 _____

S F 36 (Δt 6

_____ / _____ / _____

m)

1) _____ 2) _____ 3)a _____ b _____ c _____ d _____ e _____ f _____ g _____ h _____ i _____ j _____

4)a _____ b _____ c _____ d _____ 5)a _____ b _____ c _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____

9)a _____ b _____ c _____ d _____ e _____ f _____ g _____ h _____ i _____ 10) _____ 11)a _____ b _____ c _____ d _____

Total = 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____ 9 _____ 10 _____ 11 _____

OVM (Δ t 0)

_____ / _____ / _____

1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____ 5) _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____ 9) _____ 10) _____ 11) _____

12) _____ 13) _____ 14) _____ 15) _____ 16) _____ 17) _____ 18) _____ 19) _____ 20) _____ 21) _____ T _____

OVM (Δ t 6m)

_____ / _____ / _____

1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____ 5) _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____ 9) _____ 10) _____ 11) _____

12) _____ 13) _____ 14) _____ 15) _____ 16) _____ 17) _____ 18) _____ 19) _____ 20) _____ 21) _____ T _____

HAD (OVM (Δ t 0)

_____ / _____ / _____

1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____ 5) _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____ 9) _____ 10) _____ 11) _____ 12) _____ 13) _____ 14) _____

T(A) _____ T(D) _____

HAD (OVM (Δ t 6m)

_____ / _____ / _____

1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____ 5) _____ 6) _____ 7) _____ 8) _____ 9) _____ 10) _____ 11) _____ 12) _____ 13) _____ 14) _____

T(A) _____ T(D) _____

Avaliador _____

Obs: _____

Anexo 2

Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHF) – Questi o de Qualidade de Vida de Minnesota (QVM)

Durante o 61timo mes seu problema cardfaco o impediu de viver como voce queria por qual:?

	J.L	---	---	---	---	---	---
	Pre	6m	12m	19m	24m	36m	49m
1. Causou inchafo em seus tornozelos e pernas	<input type="radio"/>						
2. Obrigaroo voc@ a sentar ou deitar para descansar durante o dia	<input type="radio"/>						
3. Tomando sua can-inhada e subida de escadas difcil	<input type="radio"/>						
4. Tomando seu trabalho domestico difcil	<input type="radio"/>						
5. Tomando suas saidas de casa difcil	<input type="radio"/>						
6. Tomando difcil dormir bema noite	<input type="radio"/>						
7. Tomando seus relacionamentos ou atividades com familiares e amigos difcil	<input type="radio"/>						
8. Tomando seu trabalho para ganhar a vida difcil	<input type="radio"/>						
9. Tomando seus passatempos, esportes e diversao difcil	<input type="radio"/>						
10. Tomando sua atividade sexual difcil	<input type="radio"/>						
11. Fazendo vocA comer menos as comidas que vocA gosta	<input type="radio"/>						
12. Causaroo fadiga	<input type="radio"/>						
13. Oeixando voca cansado, fatigado ou com pouca energia	<input type="radio"/>						
14. Obrigaroo voce a ficar hospitalizado	<input type="radio"/>						
15. r :zendo voc6 gait;ar dheiro com culdam6dicos	<input type="radio"/>						
16. Causando avocA efeitos colaterals das medica oes	<input type="radio"/>						
17. Fazendo voce sentir-se um peso para familiares e amigos	<input type="radio"/>						
19. Fazendo vocA sentir uma falta de aum controle na sua vida	<input type="radio"/>						
19. Fazendo vocese Pn!Ocupar	<input type="radio"/>						
20. Tomando difcil voce concenbar-se ou lembrar-se das coisas	<input type="radio"/>						
21. Fazendo voce sentir-se deprimido	<input type="radio"/>						

NAO

MUITO
POUCO

DEMAIS

0

1

2

3

4

5

Anexo 3

Questionário de Qualidade de Vida – SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona sobre a sua saúde. Estas informações nos manterão informados sobre como você se sente e sobre a sua capacidade de fazer suas atividades da vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro(a) em responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
--	-----	-----

a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6

d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 4

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca